

**TANSANIALAISTEN VAMMAISTEN LASTEN VANHEMPIEN KOKEMUKSET
SOSIAALISESTA TUESTA**

KARITA VEHMALA
Tampereen yliopisto
Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö
Sosiaalityön pro gradu -tutkielma
Maaliskuu 2013

TAMPEREEN YLIOPISTO

Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

VEHMALA, KARITA: Tansanialaisten vammaisten lasten vanhempien kokemukset sosiaalisesta tuesta

Pro gradu -tutkielma, 90 sivua, 2 liitesivua

Sosiaalityö

Ohjaajat: Riitta Laakso, Tarja Pösö, Satu Ranta-Tyrkkö ja Kyösti Raunio

Maaliskuu 2013

Tämän tutkielman tarkoituksena on tutkia tansanialaisten vammaisten lasten vanhempien saamaa sosiaalista tukea. Tutkimus on toteutettu haastattelemalla tansanialaisia vammaisten lasten vanhempia teemahaastattelumentelmällä (N=12). Tutkimuksen teoriaosuudessa tarkastellaan vammaisuutta kehitysmaassa ja vammaisuutta ihmisoikeuskysymyksenä. Sosiaalisen tuen käsite määrittyy kolmen eri tason, primaari- sekundaari- ja tertiaaritason kautta. Pyrkimyksenä on löytää vastaus kysymyksiin: millaista sosiaalista tukea tansanialaiset vammaisen lapsen vanhemmat saavat ja millaista vanhempien saama sosiaalinen tuki on kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin nähden. Tutkimusasetelman ohjenuorana on vammaisuuden näkeminen ihmisoikeuskysymyksenä ja ihmisoikeuksien kunnioittaminen sosiaalityön lähtökohtana. Tutkimusaineiston analyysissä on käytetty menetelmänä teoriaohjautunutta sisällönanalyysiä. Aineisto on luokiteltu teemoittelemalla ja tyypittelemällä. Tutkimustuloksina esitetään kuvausvammaisten lasten vanhempien kohtaamista haasteista, tyypittely kolmesta erilaisesta vanhemman orientaatiosta sosiaalisen tuen saamiseen, sekä tulkinta siitä, miten tämä kaikki näyttäytyy ihmisoikeuksien valossa.

Aineiston perusteella vammaisuus näyttäytyi ennen kaikkea jonkinlaisena käytännön elämää haittaavana seikkana. Suurimpana arjen haasteena kertomuksista nousi köyhyys ja puute monista elämän välttämättömistä asioista. Kaikissa kolmessa vanhemman tyypissä näkyi halu ja kiinnostus toimia lapsen parhaaksi. Se, miten tähän tavoitteeseen pyrittiin, vaihteli vanhempien resurssien ja keinojen mukaan. Erot tulivat esiin aktiivisuus-passiivisuus -akselilla. Tukiorientoitunut vanhempi oli aktiivisin verkostoitumaan ja etsimään sosiaalista tukea, odottaja passiivisin ja pärjääjävanhempi sopi näiden kahden väliin.

Vammaisten lasten ihmisoikeuksien toteutuminen näyttäytyi puutteellisena. Syynä olivat paitsi yhteiskunnalliset olosuhteet ja resurssien puute sekä sosiaalisen tuen antajilla, että saajilla, myös tiedon puute. Tämän tutkimuksen oleellinen merkitys on antaa ääni vähän tutkitulle ihmisryhmälle ja sitä kautta herättää ajatuksia globaalin ymmärryksen tarpeellisuudesta ja sen haasteista. Sosiaalisen tuen saajien eri orientaatioiden tunnistamisesta voi olla hyötyä mietittäessä, miten tällaisia perheitä ja lapsia voitaisiin parhaiten tukea ja miten vähäisiä resursseja tulisi priorisoida.

Avainsanat: Vammaisuus, lapsi, vanhempi, sosiaalinen tuki, kokemukset, ihmisoikeudet, lasten oikeudet, Tansania

UNIVERSITY OF TAMPERE
School of Social Sciences and Humanities

VEHMALA, KARITA: Experiences of social support as a parent of a disabled child in Tanzania

Master's thesis, 90 pages, 2 appendix pages

Social Work

Supervisors: Riitta Laakso, Tarja Pösö, Satu Ranta-Tyrkkö and Kyösti Raunio

March 2013

The purpose of this thesis at hand is to explore experiences of social support that Tanzanian parents with a disabled child have. The study is conducted by interviewing the parents who have a child with a disability using the theme interview method (N=12). The first part of the study explores disability in a developing country and disability as a human rights issue. The concept of social support is defined by three levels, primary, secondary and tertiary level. The aim is to find an answer to the following questions: what kind of social support do the Tanzanian parents of a disabled child get and how is that social support seen in the concept of international human rights. The research frame is directed by seeing disability as a human rights issue and respecting human rights as the basis of all social work.

Previous theory has directed the content analysis. The research data has been categorized into different themes and types. The result is threefold. First, the description of the challenges the families face is given. Second, a description of the three different types of parents as a receiver of social support is been dealt with and third, an analysis of how all the previously mentioned aspects appear in the light of international human rights. The three types of parenthood are named as follows: a support oriented parent, a waiting parent, and a coping parent.

According to the data disability is seen as something that distracts the normal everyday life. Above all else, the life challenges appeared to be poverty and the lack of many necessities in life. All three types of parents showed the will and interest to do their best for the child. How they tried to achieve that varied on the active-passive -scale. The support oriented parent was the most active to make new social networks and to seek more social support. The waiting type was the least active and the coping type falls between these two.

The actualization of the disabled children's human rights was inadequate. This was because of the society's circumstances and the lack of resources for both the givers and the receivers of social support. The lack of knowledge and information was also meaningful. The important goal of this research is to give a voice to a little researched group of people. By doing this the study aims to provoke thoughts about the need and challenges of global understanding. Recognizing the different orientations in receiving social support might be useful when contemplating how these families could be supported the best and how the insufficient resources should be prioritized.

Keywords: Disability, a child, a parent, social support, experiences, human rights, children's rights, Tanzania

SISÄLLYS

1.	JOHDANTO	6
2.	VAMMAISET TANSANIASSA	9
2.1	Vammaisten asema kehitysmään yhteiskunnassa	9
2.2	Perheessä vammaisen lapsi	12
2.3	Vammaisten Tansaniassa saama tuki	15
2.4	Vammaisjärjestö Chawata ja sosiaalityön harjoittelu	17
3.	VAMMAISTEN IHMISOIKEUDET	21
3.1	Ihmisoikeudet kuuluvat kaikille	22
3.2	Ihmisoikeusajattelun haasteita	23
3.3	Vammaisuuden määrittelyt ja vammaisten oikeudet	26
4.	SOSIAALINEN TUKI	30
4.1	Sosiaalisen tuen määrittely	30
4.2	Sosiaalisen tuen tasot ja muodot	32
5.	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	35
5.1	Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymys	35
5.2	Aineistona vammaisten lasten vanhempien teemahaastattelut	35
5.3	Teoriaohjautunut sisällönanalyysi tulokinnan välineenä	39
5.4	Eettiset kysymykset	41
6.	TUTKIMUSTULOKSET	43
6.1	Vammaisten lasten perheiden arjen haasteet	43

6.2	Vammaisten lasten vanhempien orientaatiot sosiaalisen tuen saamiseen	47
6.2.2	Tukiorientoitunut vanhempi	48
6.2.3	Odottajavanhempi	54
6.2.3	Pärjääjävanhempi	61
6.3	Vanhempien saama sosiaalinen tuki ja vammaisten lasten ihmisoikeudet	65
7.	JOHTOPÄÄTÖKSET	75
	LÄHTEET	82
	LIITE	91

1. JOHDANTO

Vammaisuus koskettaa useimpia meistä elämämme aikana jollakin tavalla. Se on osa ihmisyyttä. Lähes jokainen kokee väliaikaisen tai pysyvän vamman jossain vaiheessa elämäänsä. Koko maailman aikuisväestöstä yli 15 prosentilla on jonkinlainen vamma. Kyseessä ei siis suinkaan ole mikään marginaalinen ilmiö, vaikka vammaisista ihmisistä usein puhutaankin vähemmistönä. (WHO 2011, 56.) Olen monesti miettinyt niitä haasteita, joita vammaisen lapsen vanhemmat kohtaavat. Lapsen vammalla on väistämättä merkitystä koko perheen elämään. Vamman kokeminen säätelee lapsen itsensä lisäksi koko muun perheen elämää. (Seppälä 2003, 178.) Lapsi voi olla jo syntymästään lähtien vammaisen, tai vammautua myöhemmin elämässään esimerkiksi sairauden tai onnettomuuden seurauksena. Lapsen sairastumisen tuomia haasteita ja niistä selviytymistä tukevia seikkoja on tutkittu sekä sosiaali-, että terveystieteiden aloilla. (Esim. Lillrank 1998; Tonttila 2006; Seppälä 2003.) Kiinnostus siihen, mistä vammaisen lapsen vanhemmat saavat tukea ja voimavaroja, juontaa juurensa työhistoriastani. Olen siirtynyt lastensairaanhoidajan työstä lastensuojelun sosiaalityöntekijäksi ja kohdannut vammaisia lapsia ja heidän perheitään eri perspektiiveistä käsin. Koen erittäin mielenkiintoisena mahdollisuuden syventyä aihealueeseen tutkimuksen kautta.

Tämän tutkimuksen ensimmäinen tutkimuskysymys on, miten tansanialaiset vammaisen lapsen vanhemmat kertovat saamastaan sosiaalisesta tuesta. Toinen tutkimuskysymys käsittelee sitä, mitä vanhempien saama sosiaalinen tuki on kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin nähden. Sosiaalista tukea on tutkittu aiemmin monesta eri näkökulmasta (Esim. Metteri & Haukka-Wacklin 2004; Virta & Klaukka 2005; Kumpusalo 1991; Kinnunen 1998; Goldsmith 2004). Tämän tutkimuksen tuoma lisä aikaisempaan tutkimustietoon liittyy kansainväliseen kontekstiin. Tutkimuksen tavoitteena on tuoda esiin vammaisten lasten vanhempien kokemuksia niistä sosiaalisen tuen muodoista, joita heille löytyy sosiaalisen tuen verkostojen, epävirallisen sosiaalisen tuen ja viranomaisen tarjoaman sosiaalisen tuen ulottuvuuksilla Tansaniassa. Tutkimukseni sivuaa väistämättä myös kulttuurisia piirteitä, jotka osaltaan määrittävät vanhemmuuden kokemuksia.

Miksi juuri Tansaniassa? Tansanialla on erityinen asema omana mielenkiinnon kohteenani ja myös Tampereen kaupungin, sekä koko Suomen valtion tasolla. Tansania on Suomen tärkeä kehitysyhteistyöavun vastaanottaja ja pitkäaikaisin yhteistyökumppani (Ulkoministeriön kehitysviestintä 2011). Mwanzan kaupunki taas on Tampereen tansanialainen ystäväkaupunki. Minulle tarjoutui Globaali sosiaalityö –yhdistyksen kautta mahdollisuus suorittaa sosiaalityön

syventävien opintojen harjoittelujakso Mwanzassa, Chawata-vammaisjärjestössä. Harjoittelun aikana keräsin tätä tutkimusta varten haastatteluaineiston vammaisten lasten vanhemmilta.

Tutkimusasetelmaa ohjaa tieto siitä, että vammaisuus voidaan nähdä ennen kaikkea ihmisoikeuksiin ja kehitykseen liittyvänä kysymyksenä (WHO 2011, 9–13). Myös lähtökohtani sosiaalityön opiskelijana ohjaa tutkimuksen tekemistä. Ihmisoikeudet ja yhteiskunnallinen oikeudenmukaisuus ovat sosiaalityön lähtökohta ja oikeutus työn toteuttamiselle (IFSW ja IASSW, 2000). Ihmisoikeudet ja lasten oikeudet ovat kasvavan huomion kohteena kansainvälisessä politiikassa. Kuitenkin ihmisoikeusnäkökulman vähäisyys ja vammaisuuden teeman marginalisoitumisen kehitysyhteistyössä on pantu merkille. Etelän¹ vammaisten ihmisoikeuksia koskeva tutkimusteema ei ole kuulunut tutkimuksen valtavirtaan. Eteläisten valtioiden vammaisten ihmisoikeuksien turvaamiseksi peräänkuulutetaan globaalia tietoisuutta ja solidaarisuutta. Tässä missiossa ihmisoikeudellinen näkökulma voidaan nähdä samanaikaisesti sekä välineeksi, että päämääräksi. Ihmisoikeudellinen näkökulma on käyttökelpoinen erityisesti yleistä tietoisuutta nostettaessa. Sen puutteena on rajallinen voima konkreettisissa toimissa erityisesti hyvin köyhien olosuhteiden maissa. (Katsui 2006, 89, 109, 112.) Tämän tutkimuksessa pohdin ihmisoikeuksien sovellettavuutta yli kulttuuristen rajojen. Yleismaailmallisia ihmisoikeuksia kohtaan on esitetty kritiikkiä sen länsimaisista lähtökohdista johtuen. Mutuan (2002, 154) mukaan ihmisoikeuksien julistus alleviivaa sen eurooppalaista orientaatiota. Tansaniassa tilanteeseen vaikuttaa lisäksi sen historia kolonialistisena siirtomaana. On kiinnostavaa selvittää miten nämä oikeudet näkyvät tutkimieni perheiden elämässä. Ovatko ne vain kaukaista ideologiaa vai näkyvätkö ne oikeina käytännön merkityksinä (Katsui 2006, 107)? Tämän tutkielman tavoitteena on omalta osaltaan nostaa esiin vähän tutkitun ihmisryhmän ääntä ja subjektiivista kokemusta.

Tutkimuksen avulla pyrin myös omaan ammatilliseen kehittymiseeni sosiaalityöntekijänä. Miksi sitten Pohjoismaisessa hyvinvointivaltiossa asuvan lähtökohdista käsin on hyödyllistä tarkastella niitä haasteita, joita köyhän itäafrikkalaisen valtion perhe kohtaa vammaisen lapsen myötä? Uskon,

¹ Sanalla etelä Katsyo (2006, 86) tarkoittaa kehittyviä ja kehitysapua saavia maita. Vastaavasti pohjoinen viittaa teollisesti kehittyneisiin länsimaihin. Jaottelu ei viittaa sananmukaisesti maantieteellisiin merkityksiin, vaan lähinnä ajatuksen tasoon.

että kansainvälisen sosiaalityön kentältä poimittuja menetelmiä voidaan hyödyntää myös kansallisessa sosiaalityössä. Sosiaalityöntekijän tärkein työkalu on hänen oma persoonansa, ympäröivästä yhteiskuntamallista ja kulttuurista riippumatta. Sosiaalityöntekijä tarvitsee myös herkkyyttä tarkastella sitä, mitä ovat globaalit hyvinvoinnin perspektiivit arjen käytännöissä. Erilaisuudesta, eri kansallisuuksista ja kulttuureista saatetaan puhua usein varsin huolettomasti ja olisikin tarpeen tarkastella, mitä ne itse asiassa tarkoittavat. Sitä, mitä ei tunne, on vaikea ottaa huomioon. Näkemyksen avaaminen erilaisiin todellisuuksiin voi luoda suhteellisuudentajua ja globaalista vastuuntuntoa myös Suomessa tehtävään työhön.

Tutkimusraportti rakentuu niin, että ensin kerron Tansaniasta ja vammaisuudesta Tansaniassa. Sen jälkeen kolmannessa luvussa pohdin kansainvälisiä ihmisoikeuksia eri näkökulmista ja avaan kysymystä vammaisuudesta ihmisoikeuskysymyksenä. Neljäs luku käsittelee sosiaalista tukea. Viidennessä luvussa esittelen tutkimuskysymykseni, sekä kerron teemahaastattelusta ja teoriaohjautuneesta sisällönanalyysistä tutkimusmenetelminä. Luku kuusi sisältää keskeiset tutkimustulokseni. Tulosluvussa avaen ensin haastateltavien taustoja ja elämäntilanteita. Sen jälkeen käsittelen sosiaalisen tuen saamiseen liittyviä tuloksia ja sitä, miten tämä kaikki näyttäytyy ihmisoikeuksien valossa. Aivan lopuksi seitsemännessä luvussa pohdin saamiani tutkimustuloksia ja tutkimusprosessia.

2. VAMMAISET TANSANIASSA

Jotta tämä tutkimus voidaan sijoittaa kulttuuriseen kontekstiinsa, on tärkeää ymmärtää ensin Tansanian maantieteellinen, etninen, taloudellinen ja historiallinen tilanne entisenä Saksan ja sittemmin Iso-Britannian siirtomaana (Mm. Razzaque 2005, 1). Itäisessä Afrikassa sijaitseva Tansanian valtio muodostui vuonna 1964 kun kaksi tasavaltaa, Tanganjika ja Sansibar yhdistyivät. Tansanian talous painottuu maatalouteen, joka työllistää 80 prosenttia väestöstä ja kattaa 85 prosenttia kaikesta viennistä. Toinen suuri toimiala on turismi, sillä Tansanian kaunis luonto ja villieläimet ovat suosittuja nähtävyyksiä. Taloudellista kasvua hidastavina tekijöinä ovat edelleen korruptio, huono hallinto ja alueelliset ongelmat. (Razzaque 2005, 4.) Tansania lukeutuu yhdeksi maailman viidestäkymmenestä vähiten kehittyneestä maasta. Kansainvälisessä vertailussa maan bruttokansantuote on yksi maailman pienimmistä ja se on yksi vähiten kehittyneistä valtioista. Tansania on saanut kehitysapua itsenäistymisestään lähtien. Maa on edelleen hyvin riippuvainen tuesta ja saa sitä suhteellisesti enemmän kuin moni muu Afrikan valtio. (Razzaque 2005, 3; Nilsson 2007.) Tansanian väestöstä jopa puolet, siis yli 18 miljoonaa tansanialaista, on alle 18-vuotiaita. Väestöstä valtaosa, 77 prosenttia asuu maaseudulla. (Leach 2007, 2.) Tansania on onnistunut kehittämään etenkin peruskoulutuksen tarjoamista kaikille lapsille. Lähes sata prosenttia tansanialaisista lapsista käy koulua, joskin koulutuksen laatu vaihtelee suuresti. (Nilsson 2007.)

Kolonialismilla on ollut vaikutuksensa myös Tansaniassa tehtävään sosiaalityöhön. Ammatillisen sosiaalityön lähtökohdat ovat länsimaissa. Kolonialismin aikaan sosiaalityö levisi siirtomaihin ja työskenteli isäntämaiden tavoitteiden eteen sen sijaan, että se olisi myötävaikuttanut siirtomaavaltioiden omaan kehitykseen. Siirtomaavallat uskoivat, että ne toivat siirtomaa-alueitaan kohti modernia, sivistynyttä maailmaa ja ne sosiaalipalvelut, joita perustettiin, heijastelivat tätä tavoitetta. Suurimmaksi osaksi painopiste oli terveydessä, koulutuksessa, laissa ja järjestyksessä. Vaikka kolonialismi vaikutti siihen, että kehittyvissä maissa sosiaalityölle lankei alkuvaiheessa länsimainen leima, se kuitenkin loi perustaa sosiaalihuollolle ja sosiaalityön kehittämiseksi. On arviointikysymys, onko tämä leima kaiken kaikkiaan enemmän negatiivinen vai positiivinen. (Cox & Pawar, 2006, 4–6.)

2.1 Vammaisten asema kehitysmaan yhteiskunnassa

Tärkeimpiä vammaisuutta aiheuttavia syitä Afrikassa ovat tarttuvat sairaudet, kuten polio tai lepra. Myös meningiittiä, tuhkarokkoa, sukculamadon aiheuttamaa jokisokeutta ja malariaa on raportoitu

vammaisuuden aiheuttajina. Toiseksi yleisimpinä syinä ovat sota, traumat ja onnettomuudet, erityisesti liikenneonnettomuudet. Synnynnäiset syyt ja tarttumattomat taudit, kuten epilepsia, ovat kolmanneksi suurimpia tekijöitä vammaisuuden aiheuttajina. Myös ikääntyminen, psykiatriset sairaudet ja sirppisoluanemia on mainittu tässä kategoriassa. Osassa Afrikan maista yleisimpänä vammaisuutta aiheuttavana syynä ovat terveydenhuoltoon liittyvät syyt, kuten puutteelliset tai vialliset rokotukset tai hoitovirheet. Myös köyhyydellä ja kunnollisen terveydenhuollon puuttumisella on suuri rooli vammaisuuden aiheuttajina Afrikan maissa. (WHO 2004, 9.)

Koska Tansania on köyhä maa, on oleellista pohtia köyhyyden yhteyksiä väestön terveydentilaan. Köyhyydellä ja vammaisuudella on molemminpuolinen suhde. Tällä tarkoitetaan sitä, että köyhillä ihmisillä on suurempi riski vammautua ja toisaalta taas vammaisuus näyttää kasvattavan riskiä köyhyydelle. (Van Kampen, van Zijverden & Emmett 2008, 19; WHO 2011, 10; Tungaraza 2012, 223.) Suurin merkitys tälle suuntaukselle on kulttuuriset tekijät ja ympäröivän yhteisön sosiaaliset arvot. Vammaisuus tarkoittaa usein ulkopuolelle jättämistä ja jopa stigmatisointia. (Van Kampen ym. 2008,19.) Linkki köyhyyteen ja kehitykseen näyttäytyy tilastollisesti siten, että köyhemmissä maissa vammaisten aikuisten osuus on jopa 18,0 %, kun se rikkaammissa maissa on keskimäärin 11,8 % (WHO 2011, 56). Kuusjärvi (1999, 37) pitää köyhyyttä äärimmäisenä ihmisoikeusrikkomuksena. Köyhyyden sosiaalisina ilmentymismuotoina voidaan nähdä turvattomuus ja haavoittuvuus. Marc Wuyts (2006) puhuu yleisestä turvattomuudesta erityisesti Tansanian kaltaisessa valtiossa, jossa köyhien osuus väestöstä on suuri ja sosiaaliturva puutteellinen. Köyhyyden uhka on olemassa lähes jokaiselle, sillä esimerkiksi sairauden tai puolison kuoleman varalle ei juuri ole turvaverkkoa. Haavoittuvuus köyhyydelle on tunnusomaista ja sosioekonomisesta hyvinvoinnista pääsevät nauttimaan vain harvat etuoikeutetut. (Wuyts 2006, 9–10.)

Lapset voidaan nähdä haavoittuviksi jo ikänsä perusteella. He ovat riippuvaisia siitä, että aikuiset huolehtivat heidän tarpeistaan. Tansanialaisilla lapsilla on monia uhkia haavoittuvuudelle, sillä heidän elämänsä koskettavat usein köyhyyden lisäksi myös monet muut vaikeat ongelmat. Pienten lasten kuolleisuus on korkealla tasolla, useampi kuin yksi kymmenestä tansanialaisesta lapsesta kuolee ennen viidettä ikävuottaan. Moni tansanialainen lapsi on aliravittu. Aliravitsemus voi johtaa lapsen kasvaessa vaikeisiin pitkäaikaisiin ongelmiin fyysisessä ja kognitiivisessa kehityksessä. Haavoittavia tekijöitä lasten elämässä ovat myös monet yleiset sairaudet, kuten malaria, suolisto- ja hengityselinsairaudet, sekä HIV/AIDS. Viimeksi mainitut myös jättävät jälkeensä monia orpolapsia. Lapsityövoiman käyttö estää useita lapsia käymästä koulua. Erityisen haavoittuva ryhmä lapsia ovat

vammaiset lapset, jotka jäävät muita useammin paitsi monista mahdollisuuksista, kuten koulunkäynnistä. (Leach 2007, 1–18.) Vammaisilla ihmisillä on tilastollisesti pienempi todennäköisyys saavuttaa sama koulutustaso kuin ei-vammaisilla. Suuri syy tähän on esteettömien koulutustilojen puute (Irenius & Schneider 2008, 7–8).

Mari Penttisen (2010) tutkimuksessa tuli esiin vammaisten heikko asema kehitysmaan yhteiskunnassa. Vammaisuus saattoi määrittää ihmisen toisen luokan kansalaiseksi, jolta puuttuvat perusoikeudet. Tutkielmassa tunnistettiin vammaisuuteen liittyviksi ongelmiksi myös rajalliset liikkumismahdollisuudet apuvälineiden ja vammaiskuljetusten puuttuessa, sekä vamman tunnistamiseen ja kuntoutukseen liittyvät puutteet. Vammainen lapsi voi jäädä unohdetuksi, täysin ilman kuntoutusta tai edes sosiaalista kontaktia muihin. Taikauskoisuus on yleinen tapa ymmärtää maailmaa ja vammainen lapsi saatetaan nähdä huonona merkinä tai jumalan kirouksena. (Penttinen 2010, 70.) Taikausko lisää ennakkoluuloja vammaisia kohtaan. Esimerkiksi albiinon asema Tansaniassa on vaikea. Albinismin uskotaan syntyvän perheelle langetetun kirouksen johdosta. Albiinoja vainotaan ja tapetaan, koska heidän ruumiinosistaan tehdään taikakaluja, joiden uskotaan tuovan omistajalleen hyvää onnea. Vammaisten heikko asema näyttäytyy myös hankaluutena työllistyä vapaille markkinoille. Vaihtoehdoksi jää lähinnä oman yritystoiminnan kautta työllistyminen, mutta sitäkin hankaloittaa kovan kilpailun lisäksi ympäristön ennakkoluulot. Ihmiset eivät luota, että vammaiset osaavat tehdä laadukasta työtä ja levittävät sanaa, että kyseisessä yrityksessä ei kannata asioida, koska työntekijänä on vammainen henkilö.

Siitä huolimatta, että monet kehittyvät maat ovat sitoutuneet kunnioittamaan ihmisoikeuksia ja lasten oikeuksia, vammaisten ihmisten kohtelussa näyttäytyy yhä edelleen piirteitä arvottomuudesta, epäinhimillisyydestä ja torjunnasta (Anderson 2004, 2–3). Toisaalta taas esimerkiksi swahilin kieltä tutkimalla on löydetty hyvin vähän negatiivisia tai torjuvia asenteita vammaisia kohtaan. Vammoja ja vammaisia ihmisiä kohtaan esiintyy silti pelkoja ja taikauskoa, minkä vuoksi näistä puhuttaessa käytetään paljon metaforisia ilmaisuja (Kisanji 1995, 14–15). Jotkut ihmiset ovat siinä uskossa, että vammaisuus voi olla noitatohtorin langettama rangaistus tai reinkarnoitunut rangaistus paheellisesta elämästä. Vakavasti vammaisten henkilöiden voidaan uskoa olevan pahan hengen vallassa. (Anderson 2004, 4–5.) Taikausko istuu tiukasti perinteisessä afrikkalaisessa kulttuurissa, myös koulutettujen ihmisten keskuudessa. Vammaisilta saatetaan evätä terveydenhuollon palveluja paitsi ennakkoluulojen vuoksi, myös siksi että heillä ei ole riittävästi varaa maksaa niistä. Vammaisuuden stigma vaikuttaa yksilön lisäksi koko perheeseen. Koska vammainen lapsi voidaan nähdä kirouksena,

pahana enteenä tai vaillinaisena ihmisenä, jolla ei ole oikeutta elämään, perheet saattavat hylätä lapsen esimerkiksi sairaalaan tai orpokotiin. Lapsi voidaan jopa tappaa tai pitää täysin piilossa muilta ihmisiltä. (Anderson 2004, 5.)

Honkasalo ja Hinkkanen (2003) liittävät yhteen ymmärrystä sairauksista, inhimillisyydestä ja erilaisista yhteisöistä eri aikoina. He toteavat, että epäonnen ja sairauden kysymykset punoutuvat monin tavoin käsityksiin ihmisyydestä, maailmasta ja hyvästä elämästä. Sairauskäsitykset ja niiden tulkinnat heijastavat kunkin aikakauden historiallisia ja yhteisöllisiä käsityksiä moraalista. Ne kuvastavat käsityksiä oikeasta ja väärästä, vastuusta ja velvollisuudesta, viattomuudesta ja syyllisyydestä, sekä niiden seurauksista. Suomessakin kansanlääkinnällä on ollut omat selityksensä sairauksien syistä ja hoidosta. 1700-luvun lopulla ja 1800-luvulla suomalaisessa maaseutuyhteisössä toimeentulon vaikeudet, köyhyys ja taudin uhkat kuvasivat elämisen ehtojen ongelmallisuutta. Lääketiede teki vasta tuloaan ja erilaiset uskomukset kuten yliluonnolliset oliot, noidat, haltiat, parantamattomat jumalantaudit tai taudinpanenta olivat kansanlääkinnän selityksiä sairauksille. (Honkasalo & Hinkkanen 2003, 13–45.) Tämä ei kuulosta kovin erilaiselta kuin se todellisuus, jota tähän tutkimukseen haastattelemani vanhemmat kuvasivat omasta elämästään. Nämä kaksi yhteiskuntaa eivät siis siinä mielessä vaikutakaan loppujen lopuksi niin erilaisilta, vaikka kehitys kulkeekin eri tahdissa.

2.2 Perheessä vammaisen lapsi

Vammaisuus voi asettaa omat haasteensa henkilön jokapäiväiseen elämään ja erityisesti kun kyse on lapsesta, sillä vammasta riippuen on enemmän tai vähemmän vaikututusta koko perheen elämään. Tansanialainen perhekäsitys ja lapsen asema näyttäytyvät monessakin mielessä hyvin erilaisina, kuin esimerkiksi suomalaisessa kulttuurissa. Perehdyn siis ensin siihen, mitä tässä tutkimuksella tarkoitetaan perhekontekstilla Tansaniassa. Tansanialainen perheen käsite on niin sanottua ydinperhettä laajempi ja perheenjäseneksi luetaan hyvinkin kaukaiset sukulaiset. Tällaisessa suurperheessä lapsella voi olla useampikin isä ja äiti, sillä hän kutsuu myös äitinsä sisaria äidikseen ja isänsä veljiä isäkseen. Lapsi voi jopa muuttaa asumaan jonkin toisen äitinsä kotiin. Perheisiin toivotaan usein paljon lapsia jo siitä syystä, että heistä odotetaan vanhuuden turvaa vanhemmille. Kun tässä tutkimusraportissa puhutaan lapsen vanhemmista, sillä tarkoitetaan vain lapsen biologista äitiä ja isää.

Tansanialainen perhe on hyvin patriarkaalinen, miehet ja naiset huolehtivat omista töistään. Käytännössä naiset huolehtivat kodin töistä, ruoanlaitosta ja lastenhoidosta. Isä ei juuri ota osaa varsinkaan pienten lasten hoitoon ja hoivaan (Ntukula & Liljeström 2004, 132). Äideillä on kaiken kiireen keskellä usein tarjota vain vähän aikaa, huomiota ja hoivaa lapsille. Pienetkin lapset syövät muun perheen kanssa samaa ruokaa, samaan aikaan, riippumatta siitä ovatko ruokailuvälit tai ruoan laatu hänen ikätasolleen sopivia. (Leach 2007, 7.) Isän rooli on ennen kaikkea sosiaalinen. Isä ottaa vastuun lapsesta ja hänen suojelemisestaan mutta ei kuitenkaan välttämättä ole läsnä lapsen elämässä monenlaisista syistä johtuen. Isä voi olla fyysisesti pois kotoa esimerkiksi työnsä vuoksi. Jotkut isät myös saattavat konkreettisesti hylätä lapsensa tai epäonnistua tarjoamaan lapselle turvaa ja tyydyttävää tunne-elämää tai huolehtimaan hänestä taloudellisesti. Toisaalta isä voi olla fyysisesti läsnä, mutta ei ota juurikaan osaa lapsen jokapäiväiseen elämään. On vielä harvinaista nähdä miehiä terveysasemilla tai kouluissa pitämässä huolta lapsensa asioista, vaikka tilanne onkin hiljalleen muuttumassa. (Richter & Morrell 2007, 151–154, 163.)

Käsityksiä siitä, mitä lapsen vamma tuo mukanaan perheeseen on esitetty paljonkin, mutta lähinnä länsimaisessa tutkimusperinteessä. Lähtiessäni toteuttamaan haastatteluja täysin toisenlaiseen kulttuuriin, pohjatietoni aiheesta perustui siis ennen kaikkea oletamaan, että lapsen vammaisuus vaikuttaa jollakin tavalla perhe-elämään, oli kyse sitten eurooppalaisesta tai afrikkalaisesta perheessä. Seuraavassa käyn läpi ajatuksia siitä, mitä lapsen vammaisuuden kanssa eläminen on erityisesti vanhemman näkökulmasta. Tutkimuksissa merkitykselliseltä vaikuttaa erityisesti tiedon saaminen lapsen terveydentilasta sopeutumista edesauttavana seikkana. Ajatuksenani oli, että kuulen avoimin mielin tutkittaviltani, mitä tämä on heidän kertomanaan tansanialaisessa yhteiskunnassa. On mielenkiintoista peilata vastakkain tuttua ja vierasta kulttuuria ja perehtyä siihen, mitkä piirteet ovat sovellettavissa kulttuurista toiseen.

Lapsikeskeisessä tutkimuksessa huoltajien osuus voi jäädä usein huomiotta. Bronfenbrennerin ekologinen systeemiteoria on yksi malli sen ymmärtämiseksi, kuinka lapsuusiän krooninen sairaus vaikuttaa sekä perheen sisäiseen, että perheen ja ympäristön väliseen vuorovaikutukseen. Systeemiteorian mukaan aktiivinen vuorovaikutus ympäristön kanssa vaikuttaa yksilön kehitykseen ja sosiaalistumiseen. Ympäristöön liittyy aivan lähipiiriin lisäksi koko yhteiskunta, sen kulttuuri ja arvot. Ekologisessa systeemiteoriassa nämä on jaoteltu eri tasoihin, jotka on nimetty mikro-, meso-, ekso- ja masojärjestelmiksi. Perhesysteemi on vain yksi, joskin tärkeä osa sitä systeemiä, joka osallistuu kroonisesti sairaan lapsen hoitoon. Vakavat lapsuusiän terveysongelmat vaativat

pitkäaikaista suhdetta lasten, huoltajien ja ammattilaisten kesken. (Kazak & Christakis 1994, 331–355.)

Perheenjäsenen sairastumisen voidaan nähdä olevan ”vieras perheessä”. Perheeseen on tällöin ilmaantunut jokin, joka ei sinne kuulu ja joka on torjuttava. Tällainen vieras johtaa rajankäyntiin siitä, ketkä kuuluvat omaan perheeseen ja miten itse kunkin tulisi perheessä elää, jottei tulisi vieraaksi muille perheenjäsenille. (Jallinoja 2009 11, 14.) Sairaus on muutos, johon on jotenkin mukauduttava. Lapsen sairaus herättää vanhemmissa suurta huolta ja pelkoa. Sairaus koetaan uhkana normaalille perhe-elämälle ja perheen yhteisyydelle. Eläminen sairauden kanssa asettaa haasteita sekä lapselle itselleen, että hänen perheelleen. Toisaalta yhden perheenjäsenen sairastuminen voi ajan myötä myös yhdistää perhettä. (Paavilainen 2009, 220–222.)

Lapsen vammaisuus voi asettaa suuria haasteita erityisesti äidin ja lapsen suhteelle. Vammaisen lapsen äiti kamppailee usein ristiriitaisten tunteiden kanssa. Ristiriita vihantunteiden ja kiintymyksen välillä voi olla voimakasta ja pelottavaakin äidille. (Tonttila 2006, 203.) Erityislapsen äitien kertomuksia yhdistävä teema oli se, miten hyvin ja millaisin keinoin äidit selvisivät kokemuksistaan. Erityislapsesta huolehtimisen lisäksi äitien haasteina oli perheen muista lapsista huolehtiminen, huono omatunto ja syyllisyyden tunteet, muiden syyllistäminen, ajoittaiset epätoivon hetket, vihan tunteet, erilaisten tukimuotojen etsiminen ja hakeminen, byrokratia, sekä muiden ihmisten reaktiot. (Lonka 2005, 333–338.)

Ullamaija Seppälä (2003) selvitti suomalaisten vanhempien antamia merkityksiä ja tulkintoja lapsensa sairaudelle. Hän tarkasteli perheen arkea ja niitä sairauden mukanaan tuomia ongelmia, joiden kanssa perheet kamppailevat. Ennen kuin lapsen sairauden diagnoosi oli varmistunut, vanhemmat kokivat olevansa tilanteessa yksin. He eivät saaneet tukea, eivätkä tiedneet, mistä olisivat voineet sitä hakea. Vasta lääketieteellisen diagnoosin varmistuttua sosiaalista ja tiedollista tukea ja ymmärrystä oli saatavilla. (Seppälä 2003, 168, 174.) Vammaisen lapsen äidit kokivat saavansa tukea vanhemmuuteensa päiväkodin henkilökunnalta, sekä omalta sosiaaliselta turvaverkostoltaan. Lähiympäristön ihmiset vahvistivat äitien luottamusta omaan itseen vanhempana. Puoliso tai muut läheinen henkilö ja perheen muut lapset koettiin tärkeiksi voimavaroiksi. Myös muiden samassa tilanteessa olevien äitien kanssa keskustelu auttoi käsittelemään omia kokemuksia. Lapsen kasvaessa virallinen tuki väheni huomattavasti, vaikka vanhemmat kokivat tarvitsevansa kasvatuksellista kumppanuutta myös lapsen kouluvuosina. Koulun tarjoama vanhemmuuden tuki ja lapsen saamat

kuntoutuspalvelut heikentyivät, jolloin sosiaalisen turvaverkon puuttumisen merkitys korostui entisestään. Kouluikäisen lapsen vanhemmalta vaadittiin enemmän omaa aktiivisuutta tuen saamiseksi. (Tonttila 2006, 203–206.)

Sosiaalisen diagnoosin luokat kertovat siitä, miten sairaus näkyy jokapäiväisessä elämässä ja miten se koetaan. Sairaus voi olla joko haittaamaton, hallittu, hallitsematon tai hallitseva. Diagnoosiluokissa on näkyvissä se, että sairastaminen on prosessi, joka muuttuu ja kehittyy. Sairauden kokemiseen vaikuttaa muun muassa ajan myötä tapahtuva sopeutuminen, sekä onnistuneen hoidon myötä tapahtuva sairauden haittavaikutusten väheneminen. Vaikuttamalla ihmisen ja hänen lähiympäristönsä lisäksi koko yhteiskuntaan, voidaan muuttaa suhtautumista sairauteen. Tietotasoa lisäämällä voidaan helpottaa ihmisen sopeutumista ja sairauden hyväksymistä sekä itsessä, että muissa ihmisissä. (Seppälä 2003, 185—186.)

2.3 Vammaisten Tansaniassa saama tuki

Tansanian sosiaaliturva-asetuksen (National Social Security Policy 2003) mukaan jokainen kansalainen on turvattava taloudellisessa ja sosiaalisessa ahdingossa, joka johtuu huomattavasta ansionmenetyksestä esimerkiksi vanhuuden tai vammaisuuden vuoksi. On kuitenkin tosiasia, että viralliset palvelut eivät tavoita valtaosaa kansalaisista. Pakollinen sosiaaliturva kattaa ainoastaan 5,4 % työtä tekevästä väestöstä. Koko väestöön suhteutettuna tämä vastaa vain 2,7 % osuutta tansanialaisista. Huomattavalla osalla kansalaisista ei ole lainkaan, tai vain rajoitettu mahdollisuus saada sosiaaliturvaa. Virallinen sosiaaliturva keskittyy ennen kaikkea eläketurvaan. Suuri ongelma on kuitenkin myös se, että palkat ovat yksinkertaisesti liian pieniä, jotta niillä voisi tulla toimeen, saati säästää pahan päivän varalle. Tansanialla, kuten monilla muillakin kehittyvillä mailla, on vahva epävirallinen, perinteinen sosiaalisen turvaamisen käytäntö. Se perustuu perheen ja yhteisön tukeen esimerkiksi sairauden, vanhuuden tai nälänhädän aikana. Kaupungistumisen ja teollistumisen myötä perinteiset muodot kuitenkin muuttuvat ja menettävät merkitystään. (National Social Security Policy 2003, 5–6, 11.)

Vaikeassa tilanteessa oleville erityisen haavoittuville ryhmille, kuten vammaisille, vanhuksille ja lapsille valtio lupaa tarveperusteista toimeentulotukityyppistä apua. Sillä on tavoitteena turvata heille terveydenhuolto, koulutus, vettä, ruokaa ja sosiaalihuollon palveluja. Sen lisäksi hallitus pyrkii tukemaan muita instituutioita, kuten kansalaisjärjestöjä, hyväntekeväisyysjärjestöjä, perheitä ja keskinäisiä oma-apujärjestelmiä, jotka toimivat kansalaisten hyvinvoinnin turvaajina. Yhteisöille on

asetettu velvollisuus reagoida haavoittuvassa asemassa olevien ihmisten tarpeisiin. (National Social Security Policy 2003, 13–14, 23.) Maailman terveysjärjestön (2004) mukaan Tansania ei kuitenkaan tarjoa taloudellista tukea vammaisille ihmisille. Rahallista kompensatiota on mahdollista saada ainoastaan työtapaturman johdosta. Puute rahasta on myös valtion ongelma, eikä se pysty täyttämään velvollisuuttaan tukea vammaisia ihmisiä esimerkiksi apuvälineiden hankkimisessa. Niitä vammaisia, jotka eivät pysty asumaan itsenäisesti, eivätkä sukulaiset huolehdi heistä, hoidetaan lähinnä uskonnollisten yhdyskuntien ylläpitämässä laitoksissa (WHO 2004, 58.)

Terveyspalveluita Tansaniassa tarjoavat valtio ja valtion omistamat organisaatiot, vapaaehtoisorganisaatiot, uskonnolliset organisaatiot, yksityiset ammatinharjoittajat ja perinteinen lääketiede. Terveystuon palveluissa on pyramidirakenne, joka alkaa paikallistasolta kylistä. Kylien omien terveyspalvelujen pääasiallinen tehtävä on tarjota ennaltaehkäisevää hoitoa, jota voidaan viedä asukkaiden koteihin. Yleensä jokaisella tällaisella terveysasemalla on kaksi terveydenhoitajaa, jotka kylän hallinto on valinnut asukkaiden joukosta. Nämä henkilöt saavat lyhyen koulutuksen tehtävään. Seuraavalla tasolla ovat klinikat, jotka kukin palvelevat 6000–10 000 asukkaan väestömäärää. Tämän jälkeen tulevat terveysasemat, joiden palveltavana on 50 000 asukkaan alue. Tansania on jaettu 26 alueeseen, jotka on kukin jaettu edelleen 129 piiriin. Jokaisella piirillä tulee olla oma sairaalansa. Joillakin piireillä on myös kirkon ylläpitämiä sairaaloita, joita valtio tukee. Piiritaso on hyvin merkityksellinen terveydenhuoltopalvelujen ketjussa. Myös jokaisella alueella tulee olla aluesairaala. Alue- ja piiritasoiset sairaalat tarjoavat samankaltaisia palveluja, mutta aluesairaaloilla on lisäksi tarjottavana erikoislääkäreitä ja joitakin vaativampia hoitomuotoja. Korkeimmalla tasolla sairaaloissa ovat neljä lähetteen perusteella käytettävissä olevaa sairaalaa. Mwanzan alueella, johon tämä tutkimus paikallistuu, toimii Bugandon sairaala. (Health Services in Tanzania (2012.)) Bugandon sairaala on suomalaisittain yliopistollista sairaalaa vastaava laitos, jossa toimii monia erikoisaloja. Henkilökohtaisen tutustumiseni perusteella Bugandon sairaala tarjoaa toimivaa lääketieteellistä apua. Kuitenkin verrattuna mihin tahansa suomalaiseen sairaalaan tai terveyskeskukseen tilat, välineet ja menetelmät olivat alkeellisia ja vanhanaikaisia.

Perinteisellä lääketieteellä on vakiintunut asema afrikkalaisessa kulttuurissa. Perinteiseen lääketieteeseen liittyvät uskomukset yhdistetään usein yliluonnolliseen. Afrikkalaisissa yhteisöissä, erityisesti maaseudulla, missä modernit lääkäripalvelut eivät ole saatavilla ihmiset hakeutuvat kansanparantajien hoidettaviksi. Perinteisen lääketieteen harjoittaminen periytyy sukupolvelta seuraavalle. Ihmisillä on uskoa näiden hoitokäytäntöjen vaikuttavuuteen, joten niiden harjoittaminen

jatkuu edelleen. (Ataudo 2002, 136–138.) Luottamus kansanparantajiin juontaa juurensa kokemuspohjasta. Ihmiset ovat nähneet tai kuulleet jonkun parantuneen noitatohtorin avulla. Toinen suuri tekijä on uskon tuottama plasebovaikutus. Asiakkaan suuri luottamus kansanparantajaan saa hänet uskomaan, että mitä tahansa tämä tekee parantaakseen ongelman, varmasti myös toimii. (Swiderski 1995, 42–43; Ataudo 2002, 140.)

Afrikassa jopa 80 prosenttia ihmisistä käyttää perinteisiä lääkkeitä ja hoitoja joko ensisijaisesti tai modernin hoidon ohella. Syinä tähän on perinteisten uskomusten lisäksi se, että perinteistä hoitoa on helpommin saatavilla ja se on kustannuksiltaan edullista. (WHO 2002 1–2.) Myös viralliset tahot ovat huomanneet perinteisen lääketieteen edut. Modernien lääketieteen palvelujen puuttuessa nähdään tärkeänä hyödyntää yhteisöjen omia resursseja. (Kekäläinen & Roos 2006, 13.) Perinteisen lääketieteen harjoittajilla on mahdollisuus neuvoa ja valistaa ihmisiä esimerkiksi äitiys- ja lasten terveydenhuollossa, perhesuunnittelussa, ravitsemuksessa, parantavissa hoitomuodoissa, terveystieteessä, ympäristöterveydenhuollossa, sekä sairauksien aikaisessa diagnosoinnissa ja hoidossa. (Sindiga 1995, 3.) Perinteiset hoidot ovat usein myös kustannustehokkaampia. On tosin muistettava, että on sairauksia, joita kansanparantajat eivät hoida ja joihin perinteisellä lääketieteellä ei ole parannuskeinoja. (Kekäläinen & Roos 2006, 13.)

2.4 Vammaisjärjestö Chawata ja sosiaalityön harjoittelu

Vammaisliike on melko hyvin vakiinnuttanut toimintansa Tansaniassa. Erilaiset vammaisten omat järjestöt ja SHIVYAWATA-kattojärjestö (the Tanzania Federation of Disabled People's Organizations) osallistuvat säännöllisesti vammaisuutta koskevaan keskusteluun hallituksen kanssa. Kattojärjestön alaisuuteen kuuluu Chawata-niminen kansalaisjärjestö. Kuten edellä on kerrottu, kansalaisjärjestöt täydentävät julkisen sektorin tuottamaa sosiaaliturvaa ja niillä on siinä virallisesti tunnustettu asema. Chawatan työskentely keskittyy vammaisten ihmisten toimintakyvyn edistämiseen ja ylläpitämiseen, sekä vammaisten oikeuksien parantamiseen. Chawata liittyy tähän tutkimukseen siten, että suoritin siellä sosiaalityön syventävien opintojen harjoitteluni kesällä 2011. Osana kolmen kuukauden harjoittelujaksoani keräsin tutkimusaineistoa pro gradu –tutkielmaani varten. Seuraavassa kerron lisää järjestöstä ja työskentelystäni siellä.

Järjestön nimi on lyhenne swahilin kielestä, ”Chama cha Walemavu Tanzania”, eli vammaisten ihmisten järjestö. Chawatalla on kansallisesti pitkä historia, se on perustettu vuonna 1969. Mwanzan kaupungissa Chawata aloitti toimintansa vuonna 1981. Kaikki järjestön työntekijät ovat

vapaaehtoisia, itsekin vammaisia ihmisiä. Chawata on saanut rahoitusta muun muassa suomalaiselta Abilis-säätiöltä. Chawatan toimintaan kuuluu fyysisesti vammaisten ihmisten edunvalvonta ja asianajaminen. Siellä myös toteutetaan kuntoutusta antamalla fysioterapiaa vammaisille lapsille, sekä ohjausta ja neuvontaa heidän huoltajilleen. Chawata yhdistää vammaisia ihmisiä niin, että he voivat yhdessä muodostaa elinkelpoista ja tuottavaa liiketoimintaa elättääkseen itsensä. Yhteisön valistamisessa ja sosiaaliseen tekemiseen mobilisoinnissa käytetään teatteria ja viihteen keinoja. Chawata ilmoittaa toimintansa visioksi tähtäämisen muutokseen. Järjestö pyrkii vammaisten henkilöiden elämänlaadun parantamiseen ja itsenäisyyden varmistamiseen. Järjestön tavoitteena on osallistua yhteiskunnan kehittämiseen ja yhdistää vammaisia ihmisiä toimimaan yhdessä omien oikeuksiensa puolustamiseksi. Muutostyötä tehdään ennen kaikkea asenteiden ja ympäröivään yhteiskuntaan liittyvien asioiden parissa. Tärkeässä roolissa tässä työssä on tiedon lisääminen ja sitä kautta pitkäjänteinen kehittämistyö vammaisten aseman parantamiseksi. Eri vammaisjärjestöt ovat verkottuneet ja pyrkivät vaikuttamaan asioihin myös poliittisesti.

Chawata tekee yhteistyötä paikallisten sairaaloiden kanssa. Heillä on mahdollisuus suositella lapsia sairaalahoitoon tai esimerkiksi toimintaterapeutin konsultaatioon ja vastaavasti sairaala voi lähettää potilaita jatkohoitoon Chawataan. Chawata Mwanzan toimistossa ei ollut varsinaista ammatillista osaamista kuntoutukseen, mutta olemassa olevilla niukoilla resursseilla tehtiin se, mitä voitiin. Toimistolla on hyvin alkeelliset tilat. Lapset tutkitaan ja hoidetaan kirjoituspöydällä. Juuri minkäänlaisia apuvälineitä ei ole käytössä. Chawatan työntekijät pystyvät kuitenkin maksua vastaan valmistamaan vammaisille ihmisille apuvälineitä, kuten kolmipyöriä, pyörätuoleja ja kainalosauvoja. Perheet käyvät toimistolla myös keskustelemassa ja kysymässä neuvoja vammaista lastaan koskevista asioista. Heitä ohjattiin muun muassa ravitsemukseen, terveydenhoitoon, toimeentuloon ja koulunkäyntiin liittyen. Chawata pyrkii tukemaan perheitä mahdollisuuksiensa mukaan taloudellisesti matkakuluissa ja sairaalamaksuissa.

Harjoittelijana osallistuin kaikkeen työhön, jota järjestön työntekijät tekivät. Otimme vastaan asiakkaita toimistolla ja kävimme kotikäynneillä perheiden luona. Sain huomata, että länsimaista osaamista pidettiin Tansaniassa suurena arvossa. Kehittämistehtävänäni toteutin varainkeruuta järjestön toimintaa varten. Rahoitusta tarvittiin kuntoutusapuvälineiden hankkimista varten, matkakustannuksiin kotikäynneille, sekä suoraan perheille annettavaa apua varten.

Koska suoritin järjestössä sosiaalityön harjoittelujaksoani ja järjestö on yksi asiakkaidensa sosiaalisen turvan muoto, pohdin sosiaalityön asemaa ja merkitystä paikallisessa vammaistyössä. Mari Penttisen (2010, 65–66) mukaan sosiaalityö kehitysmaassa näyttäytyy laaja-alaisempana kuin suomalaisen käsityksen mukainen ammatillinen sosiaalityö. Työtä määrittävät erityisesti yhteiskunnan rakenteet, sosiaaliturvan ja resurssien puute. Köyhyys on sekä asiakaskunnan, että auttamistyötä tekevien organisaatioiden ongelma, ja rajoittaa auttamisen mahdollisuuksia. Price ja Huegler (2009, 105) esittävät, että kansainvälisesti katsottuna vammaisten parissa tehtävässä sosiaalityössä on vahva painotus kuntoutukseen ja terveydenhuollollisiin interventioihin. Rikkaasta pohjoisesta katsottuna voi olla helppo unohtaa, että maailmanlaajuisesti enemmistöllä vammaisista ihmisistä ei ole mahdollisuutta saada edes perusterveydenhuoltoa.

Realiteetit näyttäytyivät totena Chawatan jokapäiväisessä työssä. Asiakkaiden toiveissa oli ennen kaikkea konkreettinen auttaminen, mutta vähäisillä resursseilla toimiessa painottui usein aineeton auttaminen, kuten neuvonta. Järjestön työntekijöissä ei ollut sosiaalialan koulutuksen saaneita, mutta monen muun eri alan ammattilaiset työskentelivät yhdessä sosiaalisen muutoksen aikaansaamiseksi. Joukossa oli muun muassa opettajia, kaupallisen alan ihmisiä, sekä järjestön piirissä esimerkiksi apuvälineiden tekemiseen koulutuksen saaneita. Työntekijät osallistuivat työn tekemiseen kukin kykyjensä mukaan. Claire Mercerin (1999) mukaan kansalaisjärjestöjen toiminnalle on kriittistä kyky löytää jonkinlaista taloudellista tukea joko valtiolta, kirkolta tai yksityiseltä tukijalta. Ilman ulkopuolista tukea kansalaisjärjestön saavutukset näyttävät jäävän vähäisiksi, ellei olemattomiksi. Mercer kritisoi kansalaisjärjestöjen toimintaa Tansaniassa siitä, että ne voivat itse asiassa toimia uutena mekanismina epätasa-arvon lisäämisessä. Kansalaisjärjestöjen retoriikka on, että ne osallistavat ja lisäävät heikommassa asemassa olevien vaikutusmahdollisuuksia. Mercerin tutkimuksen kohteena olevaan naisjärjestöön ei kuitenkaan huolitettu mukaan kylän köyhimpiä naisia, mikä puhuu tätä ajatusta vastaan. (Mercer 1999, 253–255.) Harjoitteluni aikana koin asian toisin. Vaikka asiakkaita ei aina osattu tai pystytty auttamaan, ketään ei käännytetty pois.

Käytännössä sain huomata, että ihmisten on vaikea löytää apua, vaikka sitä olisi jossain tarjollakin. Kansalaisjärjestöillä on mahdollisuus auttaa tiedonsaannissa ja ohjata ihmisiä saatavilla olevien palvelujen piiriin. Taloudellista turvaa ihmisten on mahdollista saada lähinnä omalta läheisverkostoltaan. Oleellista yksilölle on kyky tehdä työtä ja ansaita oma elantonsa. Kulttuuriin kuuluu, että lasten oletetaan aloittavan työnteko jo varhain ja huolehtivan vanhemmistaan näiden ikääntyessä. Eräs tapaamani vammaisen nainen kertoi, että sen vuoksi hän on halunnut tehdä lapsia,

vaikka hänellä ei ollut aviomiestä. Hän odottaa lapsista turvaa oman vanhuutensa varalle. Sosiaalinen turvaverkosto on luotava tällä tavoin itse, jos sellaista ei muuten ole.

3. VAMMAISTEN IHMISOIKEUDET

Kansainvälisen sosiaalityön määritelmän mukaan sosiaalityön perustana ovat ihmisoikeuksien ja sosiaalisen oikeudenmukaisuuden periaatteet. Sosiaalityön arvot perustuvat kaikkien ihmisten ihmisarvon kunnioittamiseen. (IFSW ja IASSW, 2000.) Ihmisoikeudet tarjoavat sosiaalityön profession selkeän suunnan kansainvälisellä tasolla mukanaololle. Se voi linkittää paikalliset ja kansalliset kysymykset globaalien huolenaiheiden kanssa. On esitetty, että sosiaalityön panosta ihmisoikeuksien toteutumisen edistämiseksi ei kuitenkaan juuri huomioida profession ulkopuolella. Yhtenä syynä tähän voidaan pitää sosiaalityöntekijöiden huomion fokusoitumista enemmänkin ihmisten tarpeisiin kuin oikeuksiin. Toisaalta tämä voidaan nähdä vain retorisenä vastakkainasetteluna, ikään kuin näitä kahta ei voitaisi sovittaa yhteen tai toisen edistäminen olisi jotenkin vähemmän tärkeää kuin toisen. Sosiaalityö voisi korostaa rooliaan aktiivisena toimijana inhimillisten tarpeiden täyttämiseksi ja sitä kautta ihmisoikeuksien edistäjänä. (Healy & Link 2012, 744–745.) Tarkastelen tämän tutkielman tutkimuskysymyksiä suomalaisen sosiaalityön opiskelijan silmin. Sosiaalityön eettiset lähtökohdat ovat siis erottamaton osa tutkijan silmälasejani. Seuraavissa alaluvuissa esittelen tarkemmin ihmisoikeuksien sisältöä ja niiden soveltamisen haasteita kansainvälisessä kontekstissa.

Ihmisoikeusnäkökulma on perusteltu myös siitä syystä, että kuten edellä on esitetty, vammaisuus voidaan nähdä ihmisoikeuskysymyksenä. Maailman terveysjärjestön (2011) arvion mukaan maailmanlaajuisesti yli miljardilla ihmisellä, noin 15 prosentilla, on jonkinlainen vamma. Alle 14-vuotiaista lapsista noin 5,1 prosenttia on arvioitu olevan vammaisia. Tämä tarkoittaa 95 miljoonaa lasta. Vammaisuus liittyy vahvasti ihmisoikeuksista ja kehityksestä käytäviin keskusteluihin. (WHO 2011, 9–13, 261.) Yhdessäkään maailman valtiossa ei ole saavutettu vammaisten ihmisten tasa-arvoa. Keskustelut vammaisuudesta ovat pitkälti kehittyneiden länsimaiden keskustelua, miksi tärkeänä haasteena onkin saada myös etelän eri valtioiden ja kulttuurien erilaiset tilanteet liitettyä mukaan. Ihmisoikeudellisesta näkökulmasta on tullut tärkeä kansalliset rajat ylittävä työväline tasa-arvopyrkimyksissä (Katsui 2006, 87–89; 2008, 6.) Tansanian valtio on sitoutunut noudattamaan Yhdistyneiden kansakuntien ihmisoikeuksia ja lasten oikeuksia. Tässä tutkielmassa katson tutkimusaineistoa siitä kontekstista, kuinka ihmisoikeudet ja lasten oikeudet näyttävät tansanialaisten vammaisten lasten elämässä. Tarkastelen aihetta sitä kautta, millaista sosiaalista tukea vanhemmilla on käytössään kun he toimivat vammaisen lapsen huoltajina ja onko tuella merkitystä lapsen oikeuksien kannalta.

3.1 Ihmisoikeudet kuuluvat kaikille

Tärkeimpänä piirteenä ihmisoikeuksissa korostetaan sitä, että niiden katsotaan kuuluvan kaikille ihmisille. Ajatus kaikille kuuluvista ihmisoikeuksista on suhteellisen uusi. Nykyisessä merkityksessään ihmisoikeuksien käsite tuli käyttöön toisen maailmansodan jälkeen. (Kuusjärvi 1999, 6–8.) Nämä oikeudet sisältävät laajalti kansalaisoikeuksia, poliittisia, sosiaalisia, taloudellisia ja kulttuurisia oikeuksia. Ihmisoikeudet ovat jakamattomia ja keskenään riippuvaisia. Tämä tarkoittaa, että yhden oikeuden loukkaaminen voi vaikuttaa muihin. Vastaavasti oikeuden kunnioittaminen voi tukea myös muiden ihmisoikeuksien toteutumista. (Freeman 2011, 21; Suomen ulkoministeriö, 2011.) Kansainväliset yleissopimukset ovat laillisesti sitovia niissä valtioissa, jotka ovat liittyneet niihin ja ratifioineet ne osaksi omaa lainsäädäntöään. Julistuksella sinällään ei ole oikeudellista sitovuutta, se on ainoastaan moraalisesti velvoittava. Julistus on asiakirja, jonka pyrkimykset ja periaatteet maat ovat allekirjoituksellaan hyväksyneet. (Kuusjärvi 1999, 8.) Vaikka valtioilla onkin mahdollisuus toteuttaa ihmisoikeuksia itse valitsemillaan tavoilla, niiden loukkaaminen ei kuitenkaan ole vain valtion sisäinen asia (Suomen ulkoministeriö 2011).

Ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus hyväksyttiin Yhdistyneiden Kansakuntien kolmannessa yleiskokouksessa vuonna 1948. Se pyrkii kattamaan kaikki ihmisoikeudet. Kaikki keskeiset kansainväliset ihmisoikeussopimukset perustuvat ihmisoikeuksien julistukseen. (YK 1998; Suomen ulkoministeriö 2011.) Keskeisimmät ihmisoikeusasiakirjat Ihmisoikeuksien julistuksen lisäksi ovat kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksia (KP), sekä taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia (TSS) koskevat kansainväliset yleissopimukset, jotka molemmat astuivat voimaan vuonna 1976. KP-oikeuksia ovat esimerkiksi orjuuden kielto, kidutuksen kielto, sanavapaus, liikkumisvapaus, sekä oikeus yksityisyyteen. Näissä oikeuksissa on usein kyse siitä, että julkinen viranomainen ei omalla toiminnallaan loukkaa ihmisen vapautta. TSS-oikeuksia puolestaan ovat muun muassa oikeus työhön, sosiaaliturvaan, opetukseen, terveyspalveluihin, asumiseen, kulttuuriin ja omaan kieleen. TSS-oikeuksien toteutuminen edellyttää viranomaisilta aktiivisia toimia. (Suomen ulkoministeriö 2011; Kuusjärvi 1999, 7.)

Ihmisoikeuksien julistus, KP-oikeudet ja TSS-oikeudet muodostavat YK:n ihmisoikeusjärjestelmän perustan, jota täydentävät eri aloja koskevat yleissopimukset. Näistä tärkeimpiä ja laajimmin hyväksytyjä ovat kaikkinaisen rotusyrjinnän poistamista koskeva kansainvälinen yleissopimus, kidutuksen ja muun julman, epäinhimillisen tai halventavan kohtelun tai rangaistuksen vastainen

yleissopimus, kaikkinaisen naisten syrjinnän poistamista koskeva yleissopimus, sekä yleissopimus lapsen oikeuksista. (Suomen ulkoministeriö 2011; Kuusjärvi 1999, 7.) YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista on kaikkia alle 18-vuotiaita lapsia koskeva ihmisoikeussopimus, joka luettelee lapsille kuuluvat ihmisoikeudet ja asettaa valtioille ensisijaisen vastuun toteuttaa ne. Se on maailman laajimmin ratifioitu YK:n ihmisoikeussopimus, jättäen ulkopuolelle ainoastaan kolme valtiota. Lasten oikeuksien sopimus sisältää neljä yleistä periaatetta: syrjimättömyyden, lapsen edun huomioimisen, oikeuden elämään ja kehittymiseen, sekä lapsen näkemyksen kunnioittamisen. (Invernizzi & Williams 2011, 26–27; Unicef 2009, 2011.) Lasten erityisasema on haluttu tunnustaa antamalla heille sellaisia oikeuksia, joita aikuisilla ei ole. Lapset ovat tunnustetusti erilaisia kuin aikuiset, mutta eivät kuitenkaan täysin erilaisia. Lapsilla on jo ikänsä johdosta vähemmän taitoja kuin aikuisilla, he ovat haavoittuvampia ja tarvitsevat suojelua. Lapsilla, erityisesti pienillä lapsilla on tarve hoitoon, hoivaan ja huolenpitoon. Heille on haluttu myös omalta osaltaan turvata mahdollisuudet päätöksentekoon ja vaikuttamiseen. Tarkoituksena on suojella sekä lapsia, että heidän oikeuksiaan. (Invernizzi & Williams 2011, 31–32.)

3.2 Ihmisoikeusajattelun haasteita

Vaikka ihmisoikeudellisella näkökulmalla on teoreettisesti perusteltuja vahvuuksia, sen varauksettomassa omaksumisessa piilee myös haasteita. Yleismaailmalliset ihmisoikeudet tarjoavat yhteisen ja globaalin näkökulman vammaisuuteen liittyvien kysymysten tarkasteluun eri valtioissa. Huolimatta yleismaailmallisesta, jokaista yksilöä koskevasta luonteestaan, ihmisoikeuksilla voidaan kuitenkin nähdä eri merkityksiä ja sisältöjä eri yhteiskunnissa ja yksilöiden välillä. Ihmisoikeusnäkökulman soveltajan täytyy puolustaa universaaleja arvojaan maailmassa, jossa arvoista on laajaa erimielisyyttä (Jones 2001, 28). Kriitikoiden mielestä ihmisoikeusteoria on länsimaisen, modernin ajan oppi. Se esittää olevansa ainutlaatuinen ja universaali, mutta todellisuudessa sitä voidaan pitää kulttuurisen imperialismin ilmentymänä. (Emt., 29.) Makau Mutuan (2002) mukaan ihmisoikeuksien perusta, vaikka se onkin hyvää tarkoittava, on perustavanlaatuisesti eurosentrinen. Ihmisoikeusliikkeen perusvaatimusta universaalisuudesta heikentää sen kulttuurinen ja historiallinen konteksti. Ajatus ihmisoikeuksien universaalisuudesta voidaan nähdä tavoitteena universalisoida näitä eurooppakeskeisiä normeja ja arvoja torjumalla ja tekemällä eroa siihen, mikä on erilaista ja ei-eurooppalaista.

Puheita kulttuuri-imperialismista perustellaan sillä, että läntisissä maissa ihmisoikeuksien toteuttaminen ja edistäminen on perinteisesti ollut valtiojohtoista toimintaa. Tämä ei ole jättänyt tilaa suhteessa erilaisiin kulttuureihin. (Katsui 2008, 8–9.) Ainoana vaihtoehtona nähdään ihmisoikeuksien, poliittisen demokratian ja vapaan talouden toteutuminen yhdessä. Tämä onkin ihmisoikeusjulistuksen paradoksi. Se vaatii, että jokaisella ihmisellä on oikeus tehdä omat valintansa muiden häntä alistamatta ja toisaalta rajaa sen ainoastaan länsimaalaisen poliittisen demokratian kategoriaan. (Mutua 2002, 3, 12, 155.) Vaikka ihmisoikeuksien periaatteisiin kuuluvat syrjinnän kieltö ja tasa-arvo eivät ole ainoastaan länsimaiden arvoja, on aiheellista pohtia, onko ihmisoikeuskonsepti yhtä validi muualla maailmassa (Katsui 2008, 8–9). Jones (2008, 29) kärjistää asian sanomalla, että ihmisoikeusteoria teeskentelee puhuvansa kaikkien puolesta, mutta tosiasiaa se on oppi vain joillekin ja silti se on asettanut itsensä koko ihmiskunnan yläpuolelle.

Ihmisoikeuksien puolestapuhujien tulisi olla kriittisempiä itseään kohtaan ja ymmärtää ihmisoikeuksien ongelmallinen retoriikka ja historia, jotka osaltaan muovaavat ihmisoikeusliikettä. (Mutua 2002, 10.) Kritiikkiä voidaan esittää myös ihmisoikeusmallin operationalisoinnin puutteita kohtaan, sekä operationalisoinnin seurauksia kohtaan. Mitä ovat mahdolliset negatiiviset vaikutukset ihmisoikeusmallin soveltamisessa käytäntöön? Ensinnäkin oikeuksien laillinen muotoilu voi johtaa niiden pitämisenä keinon sijaan päämääränä. Käytännössä siis ei tavoitella esimerkiksi terveyttä, vaan oikeutta terveyteen. Toinen negatiivinen seuraus, kun ihmisoikeuksien tarkastellaan kapeasti lain kautta, voi olla toimijoiden professionalisoituminen. Tämä voi johtaa kansalaisten vieraantumiseen toisistaan ja hallinnostaan, erityisesti jos professionaaliset toimijat tulevat ulkomailta, tarkemmin sanottuna länsimaista. (Katsui 2008, 9–12.) Myös laajemmin katsottuna ihmisoikeuksilla voi olla negatiivisia seurauksia silloin kun niitä käytetään oikeutuksena voimatoimiin toista valtiota tai yksilöä kohtaan (Kennedy 2004, 25). Sotaa voidaan hyvällä syyllä pitää äärimmäisenä ihmisoikeusloukkauksena. Absoluuttinen suhtautuminen ihmisoikeusnäkökulmaan voi myös jättää varjoonsa muita keinoja tarvittavien muutosten tekemiseksi (Katsui 2008, 12).

Ihmisoikeuksien universalisointi on hankalaa eri syistä eri kulttuureissa. Monissa paikoin Afrikassa esimerkiksi yksilö ei ole varsinaisesti se, jolla on suoraan oikeus ihmisoikeuksiin ja vapauksiin, vaan yhteisö antaa yksilölle nämä oikeudet. Afrika onkin muodostanut omia ihmisoikeusasiakirjoja. African Charter on Human and People's Rights (1986) on kansainvälinen ihmisoikeussopimus, joka on räätälöity edistämään ja suojelemaan ihmisoikeuksia ja -vapauksia Afrikan maanosassa. Samoin

lasten oikeuksia varten on oma, afrikkalainen dokumentti, The African Charter on the Rights and Welfare of Children (1999). Kulttuurien kirjon huomioiminen ja yleismaailmallisten ihmisoikeuksien pluralistinen tulkinta voidaan nähdä vastauksena kritiikkiin ja soveltamisen ongelmiin. Siinäkin on kuitenkin sudenkuoppansa. (Staub-Bernasconi, 2008.) Pluralismin vaatimuksessa saatetaan esittää kritiikkiä eurooppa- tai länsikeskeisyydestä, mutta unohdetaan kritiikki joidenkin uskontojen tai kulttuurien oikeuttamaa dominointia tai väkivaltaa kohtaan. On myös tarkasteltava sitä, onko monikulttuurisuuden keskusteluissa pohjimmiltaan sittenkin kyse eriarvoisuudesta kulttuurien sisällä. Perustellaanko kulttuurisella pluralismilla oikeutusta köyhien ja rikkaiden välisen kuilun syvenemiselle, joka johtuu rakenteellisista ongelmista? (Phillips 2007, 1–6.) Kulttuurien erilaisuuden vetoaminen voidaan nähdä liiallisena yksinkertaistamisena ja yksilöiden vapaan tahdon rajoittamisena, jos ajatellaan, että heitä voidaan ymmärtää vain kulttuurisiin piirteisiin nojautuen. Lisäksi huolenaiheena on pelko väärinkäytöksistä jos yksilöt ja ryhmät identifioidaan vain tietyn kulttuurisen, erityisesti etnisen tai uskonnollisen ulottuvuuden kautta. Tätä voidaan helposti käyttää poliittisesti väärin ja oikeuttaa sillä suvaitsemattomuutta, fanaattisuutta tai väkivaltaa. Tällaiset piirteet voidaan nähdä fundamentalistisena pluralismina. Äärimmäisen pluralismin ja äärimmäisen universalismin väliin voitaneen mahduttaa vielä kolmas asetelma. Maltillisuudella, suvaitsevaisuudella, neuvottelevilla ja kyseenalaistavilla universalismin ja pluralismin muodoilla käsitteet lähenevät toisiaan. (Staub-Bernasconi, 2008.)

Yleismaailmallinen ihmisoikeuksien julistus on sanallinen ilmaus sille, mitä yleisesti pidetään hyvänä ja arvokkaana. Se pitää sisällään uskomuksen, että ihmisiä ja heidän rakentamiaan poliittisia yhteiskuntia voidaan hallita korkeamman moraalien voimin (Mutua 2002, 10). Ihmisoikeuksien kieli on ehdotonta. Siitä huolimatta ihmisoikeusnäkökulma ei itsessään tarjoa mitään konkreettista ohjausta tavoiteltavien tavoitteiden edistämiseen. (Seppänen 2005, 85, 34.) Mitä nämä sanat oikeastaan tarkoittavat ihmisille ja erityisesti tavalliselle tansanialaiselle perheenäidille tai -isälle? Useat haastattelemistani ihmisistä eivät osaa edes lukea tai kirjoittaa. Voivatko he saada relevanttia tietoa oikeuksistaan ja ymmärtää sitä? Mitä merkitystä on vaikkapa sellaisilla oikeuksilla kuin sananvapaus kun edes päivittäiset minimitarpeet eivät tule tyydytettyä? Jos ihminen menee illalla nukkumaan nälkäisenä, koska hänellä ei ole varaa hankkia ruokaa, häntä ei todennäköisesti kiinnosta oikeus yhdistymisvapaudesta. Vaikka hänellä olisi nimellinen oikeus valita asuinpaikkansa tai poistua maasta, konkreettisesti tuo oikeus ei kosketa häntä lainkaan, sillä mitä todennäköisimmin hänellä ei koskaan tule olemaan siihen varaa. Mitä siis ihmisoikeudet merkitsevät äärimmäisessä

köyhyydessä? Tutkimushaastatteluja toteuttaessani minulle tuli vahva kokemus siitä, että nämä ihmiset hiljaa hyväksyvät sen, että heillä ei ole mahdollisuuksia toteuttaa kaikki ihmisoikeuksia omassa elämässään. Eivätkö silloin nuo yhteisesti sovitut lauseet ole vain tyhjiä kirjaimia? Ovatko ihmisoikeudet sittenkin vain sellaisten etuoikeutettujen ihmisten mahdollisuus, joilla muutenkin on jo paljon? Rikkaalla länsimaisella ihmisellä on mahdollisuus tehdä valintoja elämässään. Tällaiseksi katson itsenikin, vaikka suomalaisen yhteiskunnan mittapuulla opiskelijan elämä ei olekaan taloudellisesti kovin leveää. Voiko tällaisesta lähtöasetelmasta käsin pystyä ymmärtämään sen, mitä ihmisoikeudet tarkoittavat tai eivät tarkoita tansanialaiselle, köyhälle perheelle?

Toisaalta ihmisoikeuksia voidaan katsoa myös tavoitteina (Katsui 2006, 113). Maailma kehittyy koko ajan ja se, mihin suuntaan sen tulisi kehittyä, voi osaltaan määrittää ihmisoikeuksien kautta. Ihmisoikeuksien hyvää tavoitetta tuskin kukaan kiistää, mutta kuten Mutua (2002, 4) toteaa, on ymmärrettävä, että ihmisoikeusliike on vielä suhteellisen nuori. Tämän vuoksi sillä voi olla vain kokeellinen status, ei lopullisen totuuden. Jos ajatellaan, että kaikki tärkeimmät ihmisoikeusstandardit ja normit on asetettu ja jäljellä on vain yksityiskohtien hiominen ja implementointi, se poistaa ennenaikaisesti mahdollisuuden keskustella poliittisista ja filosofisista lähtökohdista, luonteesta ja ihmisoikeuksien juuren relevanssista.

Kriitikistä huolimatta ihmisoikeusnäkökulma ei ole käyttökelvoton. Oleellista on olla tietoinen sen eri puolista ja soveltamisen mahdollisuuksista erilaisissa kulttuureissa ja yhteiskunnissa. Yleismaailmalliset ihmisoikeudet tarjoavat näkökulman erilaisessa kulttuurisessa kontekstissa tapahtuvalle tutkimukselle, kunhan tutkija tiedostaa, että universalismi, samoin kuin pluralismi, voi olla ongelma. Tässä tutkimuksessa on otettava huomioon se, että tutkija on suomalainen yliopisto-opiskelija, joka tarkastelee hyvin toisenlaisessa yhteiskunnassa tapahtuvaa ilmiötä. Tutkimuksessa kulkevat rinnakkain ihmisoikeudet tansanialaisessa kontekstissa, sekä suomalaisen sosiaalityön opiskelijan tulkinnat vammaisten lasten vanhempien kertomuksista.

3.3 Vammaisuuden määrittelyt ja vammaisten oikeudet

Vammaisuus on laajalti tutkittu aihe. Sitä on tarkasteltu ja määritelty monesta eri näkökulmasta käsin. Antropologinen lähestymistapa esimerkiksi pohtii kysymystä vammaisuudesta suhteessa vammaan ja persoonaan. Vammaisuus rakentuu kulttuurisesti puhutun ja kirjoitetun kielen kautta, vammaisten kohtelun, sekä stigmatisaation käsittelyn kautta. (Ingstad & Reynolds 1995, 267–268.) Lääketieteellinen näkemys ymmärtää vammaisuuden yksilön fyysiseksi tai psyykkiseksi ongelmaksi,

johon pyritään vastaamaan lääketieteen keinoin. Seppälä (2003, 184) esittää sairauden lääketieteellisen diagnoosiluokituksen rinnalle myös sosiaalista luokitusta, joka perustuisi potilaan itsensä sairaudelle antamiin merkityksiin. Michael Oliverin (1983) sosiaalisen mallin mukaisesti fokuksessa taas eivät ole yksilön omat rajoitteet, vaan ongelmana nähdään ympäröivä yhteiskunta, joka estää täyden osallisuuden ja osallistumisen. Tässä tutkimuksessa lääketieteellisen määritelmän mukaiseen elimelliseen, fyysiseen tai psyykkiseen vaurioon viitataan käsitteellä elimellinen vamma, erotuksena ilmiöstä nimeltä vammaisuus. Vammaisuus tässä tutkimuksessa tarkoittaa sitä sosiaalista ilmiötä, joka syntyy vammaisen ihmisen ja yhteisön välisessä vuorovaikutuksessa (Vehmas 2005, 17). Ihmiseen, jolla on elimellisiä vammoja viitataan käsitteellä vammaainen ihminen.

Tulkinta vammaisuudesta yhteiskunnallisena ilmiönä on saanut alkunsa vammaisjärjestöltä nimeltä Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS), joka määritteli vammaisuutta seuraavasti:

Näkemyksemme mukaan yhteiskunta on se, joka vammauttaa ihmisiä, eivätkä heidän vammansa. Vammaisuus on vamman päälle ladattu ylimääräinen rasite, joka aiheutuu vammaisten ihmisten tarpeettomasta eristämisestä ja ulossulkemisesta ja joka näin estää heidän täyden osallistumisensa yhteiskunnassa. Vammaiset ihmiset ovat näin ollen sorrettu ihmisryhmä yhteiskunnassa. Ymmärrettäväksi tämän väitteen tekee fyysisen vamman ja vammaisuuden erottaminen toisistaan. Vamma (impairment) viittaa puuttuvaan tai vialliseen ruumiinosaan tai -toimintaan. Vammaisuus (disability) puolestaan viittaa toiminnan haittaa tai rajoitukseen, jonka aiheuttaa yhteiskunta ja sen organisointi tavalla, joka ei ota huomioon lainkaan tai riittävästi niitä ihmisiä, joilla on fyysisiä vammoja. Tällä huomioimattomuudellaan yhteiskunta sulkee vammaiset ihmiset tavanomaisten sosiaalisten toimintojensa ulkopuolelle ja vaikeuttaa heidän osallistumistaan niihin. Näin ollen fyysinen vammaisuus on yksi yhteiskunnallisen sorron muoto. (UPIAS 1975/ 1976; käännös Reinikainen, 2007, 31.)

Lääketieteellisen vamman määrittelyn tai vammaisuuden sosiaalisen ilmiön määrittely ei kumpikaan yksinään riitä kuvaamaan näin laajaa ilmiötä ja heterogeenistä ihmisjoukkoa. Jotkut vammaiset kärsivät suoraan terveydentilastaan johtuvista ongelmista ja toisilla taas hankaluudet saattavat johtua etupäässä ympäristön vaikutuksista. (WHO 2011, 4.) WHO:n toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja

terveyden kansainvälinen luokitus (2001) esittelee näiden molempien aineksia yhdistelevän biopsykososiaalisen näkökulman vammaisuuteen. ICF:n luokitus tarjoaa kansainvälisesti yhtenäisen mallin ja kielen sovellettavaksi toimintakyvyn arviointiin luokittelemalla yksityiskohtaisesti eri vammojen seurauksista kehon toimintojen, suoritusten ja osallistumisen aihealueilla. Malli painottaa fyysisten ja psyykkisten ominaisuuksien ohella myös sosiaalisia tekijöitä. ICF:n luokat rakentuvat kehon rakenteesta ja toiminnasta, sekä yksilön aktiviteeteista ja osallisuudesta ja ympäristötekijöistä. Sosiaalisen ja fyysisen ympäristön vaikutusta kartoitetaan juuri siitä syystä, että yksilön toimintakyky ja vammaisuus ilmenee aina kontekstissa ympäröivään yhteiskuntaan. (WHO 2001.) Tansanialaisessa lainsäädännössä henkilö, jolla on jokin vamma, on määritelty yksilöksi, jonka edellytykset työllistyä ovat suuresti heikentyneet fyysisten, psyykkisten tai sosiaalisten tekijöiden vuoksi (National Policy on Disability 2004, b²). Määrittely liittyy vahvasti ihmisen kykyyn tehdä työtä ja elättää itsensä. Vammaisuus on määritelty WHO:n linjan mukaisesti vammaisuuden fyysisten, psyykkisten tai sosiaalisten tekijöiden aiheuttamaksi ilmiöksi, joka estää tai rajoittaa tasa-arvoista osallistumista yhteisön normaaliin elämään (National Policy on Disability 2004, a³).

Vammaisuuden sosiaalisella mallilla on ollut merkittävä vaikutus vammaisten oikeuksien kehittämiseen. Tämä näkyy vahvasti YK:n vammaisten oikeuksien sopimuksessa (United Nations 2007), samoin kuin toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisessä luokituksessa (WHO 2001). Vammaisten oikeuksien sopimuksessa kuvataan lääketieteellisiä näkökulmia ihmisoikeusperspektiivistä (Cornielje 2009, 8). Vammaisten oikeuksien sopimuksen konkreettiset vaikutukset jäävät kuitenkin vielä nähtäviksi, sillä useat maat eivät ole vielä ratifioineet sopimusta osaksi kansallista lainsäädäntöään. Tässä tutkielmassa ilmiötä nimeltä vammaisuus katsotaan ihmisoikeuksien toteutumisen näkökulmasta. Kuten vammaisuuden sosiaalisessa mallissa vammaisuus ilmenee suhteessa ympäristöön, samankaltaisesti ihmisoikeudellisessa lähestymistavassa vammaisuus käsitteellistetään suhteessa ihmisoikeuksien toteutumiseen.

² (b) Person with Disability: An individual whose prospects of obtaining and retaining an employment are greatly reduced due to known physical, mental or social factors.

³ (a) Disability: The loss or limitation of opportunities to take part in the normal life of the community on an equal level with others due to physical, mental or social factors.

Vammaisuus ilmenee ihmisoikeuksien loukkaamisena, kuten syrjimisenä. Tähän tutkimukseen osallistuneet perheet kokevat, että heidän lapsellaan on jokin jokapäiväistä elämää haittaava vamma, joka voi vaikuttaa myös ympäristön suhtautumiseen. Oleellista ei siis ole lääketieteellinen määrittely, vaan luotan tässä lapsen ja perheen omaan, subjektiiviseen kokemukseen vammasta ja sen vaikutuksista. Vamman lääketieteellinen määrittely on kuitenkin siinä mielessä oleellista tässä tutkimuksessa, että tieto voidaan nähdä yhtenä sosiaalisen tuen muotona, kuten luvussa 4 tulen esittämään. Tieto vamman laadusta ja mahdollisista hoitomuodoista voi toimia selviytymiskeinona ja auttaa sopeutumaan tilanteeseen (Mm. Lehto-Järnstedt, Ojanen, Kilpikari & Kellokumpu-Lehtinen 1999, 317; Kumpusalo 1991, 14). Siksi on mielenkiintoista selvittää, mitä tansanialaiset vammaisten lasten vanhemmat tietävät lapsensa vammasta ja mistä he ovat tietoa, eli tässä tutkimuksessa sosiaalista tukea saaneet.

4. SOSIAALINEN TUKEA

Sosiaalisen tuen tutkimusta on kritisoitu siitä, että ei ole päästy yksimielisyyteen käsitteen määrittelystä tai siitä, kuinka sosiaalista tukea voisi parhaiten mitata. Konsensuksen puute voi johtua yksinkertaisesti siitä, että sosiaalinen tuki on herättänyt niin laajaa tutkimuksellista mielenkiintoa eri aloilla. Voidaan hyvällä syyllä olettaa, että näin erilaisista lähtökohdista katsottuna yhden, yhtenäisen määritelmän aikaansaaminen on ollut työlästä. (Uchino 2004, 9.) Kansainvälisessä tutkimuksessa sosiaalisen tuen tutkimusperinne ulottuu 1940-luvulle. Kansallisesti sosiaalisen tuen käsitteen tarkastelua on löydettävissä 1980-luvulta alkaen. (Kumpusalo 1991, 18–19.) Sosiaalisen tuen voidaan katsoa olevan eräänlainen sateenvarjokäsite, jota käytetään kuvaamaan hyvin monenlaisia sosiaalisia ilmiöitä ja prosesseja (Goldsmith 2004, 3). Hankaluus määrittellä sosiaalista tukea yksiselitteisesti ja yksityiskohtaisesti juontuu myös sen sisältämästä voimakkaan subjektiivisen kokemuksen ulottuvuudesta (Metteri ja Haukka-Wacklin 2004). Jokaisella ihmisellä on oma käsityksensä siitä, mitä hän kokee sosiaaliseksi tueksi.

4.1 Sosiaalisen tuen määrittely

Arkikäsite sosiaalisesta tuesta voisi olla esimerkiksi ystävä tai perheenjäsen, joka auttaa ja tukee toista. Tämä tulee ainakin itselleni ensimmäisenä mieleen kun pohdin, mitä sosiaalinen tuki oikeastaan on ja mihin sitä tarvitaan. Sosiaalinen tuki liittyykin sananmukaisesti ihmisten väliseen vuorovaikutukseen. Sosiaalista tukea on tutkittu paljon siitä näkökulmasta, että sen on oletettu toimivan puskurina stressaavissa elämäntilanteissa, lieventäen niiden vaikutuksia ja auttaen selviämään niistä. Tukevilla sosiaalisilla suhteilla on todettu olevan positiivisia vaikutuksia ihmisten terveyteen ja hyvinvointiin. (Mm. Thoits, 1986; Goldsmith 2004, 3, 149.) Peggy Thoits (1986, 417) käsitteellisti sosiaalisen tuen mekanismina, joka voi auttaa ihmistä joko muuttamaan epäsuotuisan tilanteen, muuttamaan tilanteen merkitystä, muuttamaan emotionaalista suhtautumistaan siihen, tai muuttamaan kaikkia kolmea. Näin ollen selviytyminen ja sosiaalinen tuki eliminoivat tai muuttavat ongelmallisia vaatimuksia tai kontrolloivat näiden usein aiheuttamia ahdistuksen ja masennuksen tuntemuksia.

Goldsmith (2004) on tutkinut sosiaalista tukea vuorovaikutuksellisena toimintana, eli sitä, mitä ihmiset käytännössä sanovat ja tekevät tukeakseen toisiaan. Se, mitä sanotaan ja tehdään läheisissä ihmissuhteissa auttaakseen toista selviämään arkisesta stressistä tai merkittävistä kriiseistä, muokkaavat tekemiämme päätöksiä, tuntemiamme tunteita ja sitä, millaisiksi ihmisiksi

muodostumme. Sosiaalisen tuen hyödyntämiseen liittyy sekä tuen antajan, että tuen vastaanottajan toiminta. Neuvojen antaminen on yksi yleisimmistä ja silti aliarvostetuimmista sosiaalisen tuen muodoista. Jos sosiaalisen tuen muotona on neuvon antaminen, esimerkiksi huolenilmauksen tai aineellisen avun sijaan, neuvomisen täytyy soveltua siihen tilanteeseen, jossa se annetaan. Myös neuvon laadulla ja hyödynnettävyydellä kyseessä olevaan ongelmaan on merkitystä. Lisäksi oleellista on se, mitä neuvominen kertoo osapuolien suhteesta ja identiteeteistä. Neuvoa, joka voidaan nähdä kunnioittavana, arvostetaan tyypillisesti enemmän kuin neuvoa, joka voi uhata kasvojen menettämistä. Sosiaalinen tuki voi olla siinä mielessä tunnistamaton, että se voi näyttää aivan tavallisena henkilöiden välisenä keskusteluna. (Goldsmith 2004, 3, 149–164.)

Vaikka sosiaalisella tuella voi todistetusti olla puskuroiva vaikutus elämänmuutosten vaikutuksille, tätä tulee tulkita varovaisesti. Sosiaalisen tuen käsitteen hajanaisuus on johtanut keskusteluun siitä, miten ihmissuhteista saatavaa tukea voitaisiin parhaiten mitata. Kritiikkiä on esitetty käsitteen määrittelyn ja operationalisoinnin puutteellisuutta kohtaan. (Mm. Lehto-Järnstedt ym. 1999, 312; Thoits 1982, 155.) Sosiaalisten suhteiden antamaa tukea voidaan mitata sosiaalisten verkostojen lähtökohdasta, eli kuka tarjoaa tukea, tai funktionaalisen tuen näkökulmasta, eli onko tukea saatu. (Lehto-Järnstedt ym. 1999, 312.) Brigita Kreiviniené (2011) on määritellyt vakavasti cp-vammaisten lasten perheiden saamaa sosiaalista tukea. Se mielletään emotionaaliseksi huolehtimiseksi, instrumentaaliseksi avuksi ja tiedoksi perheelle, joka kasvattaa vammaista lasta. Sitä saadaan ja vastaanotetaan tarvittaessa stressin lieventämiseksi, sekä perheen psykologisten, sosiaalisten ja fyysisten voimavarojen edistämiseksi. (Kreiviniené 2011, 94.)

Petri Kinnunen (1998, 41–42) on analysoinut niitä tapoja, joilla kansalaiset tuottavat ja toteuttavat tarvitsemansa sosiaalisen tuen. Hän on määritellyt kansalaiset toimiviksi yksilöiksi, jotka itsenäisesti asettavat tavoitteensa ja tekevät ratkaisunsa myös sosiaalisen tuen tuottamisessa. Sosiaalisen tuen toteutumisessa ovat osallisina yksilölliset elämänhallintamahdollisuudet, lähiyhteisö eri muotoineen, sekä erilaiset hyvinvointipalvelujärjestelmät. Kansalaiset nähdään joko aktiivisina tai passiivisina osallistujina siihen prosessiin, jolla he hankkivat sosiaalista tukea. Kinnunen kuvaa sosiaalisen tuen vuorovaikutteiseksi tapahtumaksi, joka edellyttää tavoitteellista toimintaa.

Omaan aktiivisuuteen viittaavat myös erityislasten äitien tarinoista poimitut selviytymiskeinot. Joskus tuki löytyy omasta itsestä, joskus se on etsittävä vuorovaikutuksesta muiden kanssa. Ensimmäinen selviytymiskeino oli tunteiden läpikäyminen puhumalla, itkemällä, huumorin tai laulun

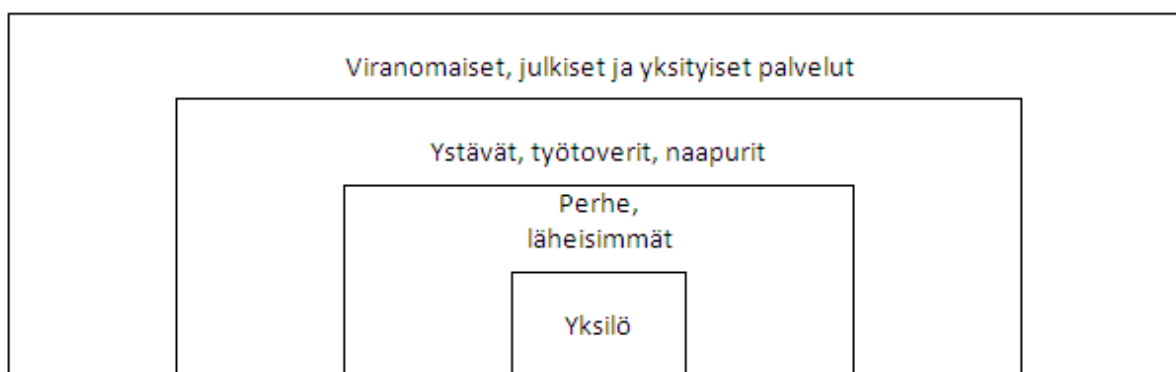
avulla. Muita keinoja olivat mielikuvien ja ajatusten työstäminen, epäitsekkyyks ja itsestä huolehtiminen, yhteisöllisyys, nykyhetkessä eläminen ja tietoinen läsnäolo, elämänfilosofia, usko ja merkityksen antaminen. Kärsivällisyys ja ikävien tunteiden jalostaminen voidaan nähdä sopeutumisen tilanteeseen. Aluksi useat äidit syyllistivät itseään ja etsivät merkitystä sitä kautta. On helpottavaa jos pystyy kehittämään filosofisen suhtautumistavan, jonkin ulkopuolisen ja merkityksellisen selityksen vastoinkäymisille. (Lonka 2005, 341–358.)

Pelkkä sosiaalisten suhteiden olemassaolo ei kuitenkaan automaattisesti tarkoita sosiaalista tukea. Sosiaaliset suhteet voivat nimittäin toimia myös haitallisina ja aiheuttaa henkilölle lisää stressiä. Negatiivisesti vaikuttava sosiaalinen suhde voi toimia esteenä sille, että henkilö voisi löytää tai ottaa vastaan sosiaalista tukea. Sosiaalisten suhteiden kompleksisuuden huomioiminen voi tuoda lisäarvoa olemassa oleviin sosiaalisen tuen teoreettisiin malleihin. (Uchino 2004, 180.)

4.2 Sosiaalisen tuen tasot ja muodot

Sosiaalisen tuen määrittelyissä on viitattu laajalti John Casselin (1976; ref. Kumpusalo 1991, 15) muodostamiin sosiaalisen tuen tasoihin. Hän on nimennyt tasot primaari-, sekundaari- ja tertiaaritasoiksi ja ne kuvaavat sosiaalisia tukirakenteita sosiaalisten suhteiden läheisyyden perusteella. Lähimpänä yksilöä ovat primaaritasoon kuuluvat perhe ja läheiset. Sekundaaritaso sisältää ystävät, sukulaiset, työtoverit ja naapurit. Viranomaiset, julkiset ja yksityiset palvelut sijoittuvat tertiaaritasolle.

Kuvio 1. Sosiaalisen tuen tasot John Casselin mukaan (ref. Kumpusalo 1991, 15).



Sosiaalisen tuen tasot ovat yhteydessä tuen laatuun ja välittymiseen. Sosiaalinen tuki muodostuu erilaiseksi sen mukaan, kuka tukea antaa. Perheen ja läheisimpien piirissä primaaritasolla ihmiset antavat resurssiensa mukaan mitä pystyvät ja osaavat. Sekundaaritasolla ystävien, tuttavien ja

muiden sosiaalisten kontaktien kesken tuki on paljolti palautetta omasta käyttäytymisestä, sekä tietoa siitä, missä määrin on hyväksytty ja arvostettu pienyhteisön jäsen. Sosiaaliseen tukeen liittyy myös sosiaalinen kontrolli, joka voi esimerkiksi jonkin aatteellisen tai uskonnollisen yhteisön piirissä olla hyvinkin tiukkaa. Virallinen, tertiaaritason tukitoiminta vastaa sellaiseen sosiaalisen tuen tarpeeseen, joka vaatii erityisosaamista. Ammatti-ihmisten antamalle sosiaaliselle tuelle, kuten lääketieteellisille toimenpiteille tai lakisääteisen sosiaaliturvan jakamiselle, on luonteenomaista sekä auttajan, että autettavan virallinen kontrollointi. Lisäksi sosiaalisen tuen välittyminen ja vaikuttavuus voivat riippua tuen tarvitsijan henkilökohtaisista ominaisuuksista ja taustasta, sekä ongelman luonteesta. Nämä vaikuttavat siihen, millaista tukea ja minkä verran hän tarvitsee. Myös sosiaalisen tuen oikea ajoitus on merkityksellistä. (Kumpusalo 1991, 16–17.)

Sosiaalista tukea tarjotaan ja organisoidaan eri tavoin eri yhteiskunnissa. Pohjoismaisessa hyvinvointivaltiossa tukea on tarjolla kaikilla tasoilla ja järjestelmässä on tavoiteltu tasavertaista kohtelua. Kehittyvissä maissa tilanne on hyvin toisenlainen ja tuki on organisoimattomampaa. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että tertiaaritason, eli ammattimaista tukea on heikommin saatavilla. Tertiaaritasoa edustaa etupäässä avustustoimintaa harjoittavat kansalaisjärjestöt. Sosiaalinen tuki painottuu tällöin ensimmäiselle ja toiselle tasolle ja se perustuu pitkälti yksilöiden auttamishaluun. On osaltaan kulttuurinen ja yksilön omaan ajatteluun perustuva kysymys kuinka primaari- ja sekundaaritason rajanveto määritellään. Tansanialainen perhekäsitys on perinteistä länsimaista ydinperhettä laajempi ja perheenjäseneksi luetaan myös kaukaisempia sukulaisia ja jopa ihmisiä, jotka eivät varsinaisesti ole verisukua.

Esko Kumpusalon (1991, 14) määritelmän mukaisesti sosiaaliseen tukeen sisältyy:

- 1) Aineellinen tuki
- 2) Toiminnallinen tuki
- 3) Tiedollinen tuki
- 4) Emotionaalinen tuki
- 5) Henkinen tuki

Tässä tutkimuksessa tukimuotojen jaottelussa käytetään kirjallisuudessa yleisesti esitettyjä tukifunktioita: tunnetuki, käytännöllinen tuki ja tietotuki. (Mm. Lehto-Järnstedt ym. 1999, 317; Kreiviniené 2012, 253). Ne sisältävät käytännössä samat funktiot kuin Kumpusalon (1991, 14) määrittelyssä, mutta tässä ne toimivat mielestäni selkeämpänä ja yksinkertaisempana jaotteluna.

Sitä, minkä verran tukimuotoja ja tuen tasoja tansanialaisille vammaisten lasten vanhemmille käytännössä löytyy, on mielenkiintoista selvittää. Seuraavat luvut käsittelevät tutkimuksen toteuttamista ja varsinaisia tutkimustuloksia. Niissä perehdytään tarkemmin tansanialaisten vammaisten lasten vanhempien kokemuksiin ja tutkijan tulkintoihin sosiaalisen tuen muodoista.

5. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

5.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymys

Tämän tutkimuksen tavoitteena on tuoda esiin niitä sosiaalisen tuen muotoja, joita vammaisen lapsen vanhemmilla on Tansaniassa. Tutkimuksessa tarkastellaan niitä keinoja, joita vanhemmilla on selvitä arjesta vammaisen lapsen vanhempana ja tarjota lapselleen ihmisoikeuksien mukaiset tasaveroiset mahdollisuudet yhteiskunnassa, jossa vammaisuuteen liittyy paljon haasteita ja stigmoja. Pysin kartoittamaan mitä keinoja ja sosiaalisen tuen muotoja vanhemmilla on käytössään, sekä vanhempien näkemyksiä ja kokemuksia suhteessa vammaisten lastensa oikeuksiin. Vanhempien kokemuksia tutkimalla tavoitteena on antaa ääni vähän tutkitulle ihmisryhmälle. Tiedonmuodostukseni lähtökohta on näin ollen enemmän käytännöllinen kuin teoreettinen.

Tutkimuskysymykset ovat:

- 1) Millaista sosiaalista tukea tansanialaiset vammaisten lapsen vanhemmat saavat?
- 2) Millaista vanhempien saama sosiaalinen tuki on kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin nähden?

Tässä tutkimuksessa tarkastelen vammaisuuden arkikokemuksia perhekontekstissa. Oleellista ei ole tiukka rajanveto sille, minkälaisesta sairaudesta tai vammasta on kyse. Tutkimusaineisto koostuu tansanialaisten vammaisten lasten vanhempien teemahaastatteluista. Tutkimuskohteita yhdistävä seikka on, että lapsella on sellainen pitkäaikaissairaus tai vamma, joka näyttäytyy jollakin tavalla arkisessa elämässä. Tarkastelen tämän tutkimuksen aineistoa ihmisoikeudellisesta näkökulmasta. Tutkimushaastatteluja ei kuitenkaan ole pyritty tekemään erityisesti ihmisoikeuksia painottaen. Yksi haastatteluteema koski ihmisoikeuksia ja lasten oikeuksia, mutta muuten haastattelut rakentuivat perheen arjen kokemusten ympärille. Ihmisoikeudellinen näkökulma tulee esiin haastatteluaineistosta tekemistäni tulkinnoista.

5.2 Aineistona vammaisten lasten vanhempien teemahaastattelut

Tutkielman aineisto koostuu tansanialaisten vammaisten lasten vanhempien haastatteluista (N=12). Haastateltuja perheitä oli yhteensä kaksitoista. Haastattelujen kesto oli noin 40 minuutista kahteen tuntiin. Haastatteluaineiston keräsin kolmen kuukauden aikana suorittaessani sosiaalityön syventävien opintojen harjoitteluni Mwanzan kaupungissa Tansaniassa, Chawata-järjestössä kesällä 2011. Tätä tutkielmaa varten haastateltuihin henkilöihin sain kontaktin Chawatan kautta. Tällaisessa

toimintaympäristössä, jossa ihmisillä ei ole osoitetta, eikä välttämättä edes puhelinnumeroa, haastateltavien tavoittaminen on haastava tehtävä. Siksi oleellista olivat kontaktini paikallisiin toimijoihin, jotka mahdollistivat tutkijan ja perheiden kohtaamisen. Järjestön työntekijä sopi tapaamiset perheiden kanssa. En esittänyt mitään tarkempia kriteerejä haastateltavien valintaan, vaan se perustui järjestön kontakteihin. Haastateltavat valikoituivat käytännön syistä kohtuullisen lähellä asuviksi perheiksi. Valitsin tutkimuskohteeksi vammaisten lasten vanhemmat siksi, että heillä on ensisijainen vastuu huolehtia lastensa hyvinvoinnista. Lasten omat oikeudet toteutuvat heistä huolehtivien ihmisten kautta.

Haastattelumenetelmänä käytin teemahaastattelua. Se sopii erityisesti tämänkaltaiseen tutkimukseen, jossa halutaan selvittää tutkittavien omia kokemuksia ja näkemyksiä, sillä teemahaastattelu on muodoltaan niin avoin, että vastaaja voi puhua hyvin vapaamuotoisesti. Tällöin kerätty aineisto edustaa mahdollisimman hyvin vastaajien puhetta itsessään. (Eskola & Suoranta 1998, 88.) Teemahaastattelussa haastattelun aihepiirit ovat tiedossa, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2002, 191). Teemat rakentuvat luovan ideoinnin ja aikaisempien tutkimusten perusteella, sekä teoriasta johtamalla. Toisin sanoen teoreettiset käsitteet muutetaan haastatteluteemoiksi. Haastattelutilannetta varten haastattelija valmistelee itselleen teemarungon. Tämän avulla voidaan varmistaa, että kaikki teemat käydään kaikkien haastateltavien kanssa läpi, vaikkakaan ei välttämättä samassa järjestyksessä tai samassa laajuudessa. Haastattelu on vuorovaikutustilanne, jossa molemmat osapuolet vaikuttavat toisiinsa (Eskola & Suoranta 1998, 86.) Tutkimushaastatteluja varten rakensin omat teemani, joita olivat taustatietojen lisäksi perheen arjen kokemukset, sosiaalinen tuki ja ympäristön suhtautuminen, ihmisoikeudet ja lasten oikeudet, sekä lapsen tulevaisuuteen liittyvät toiveet ja odotukset. Haastatteluihin varauduin lisäksi teemoja tarkentavin kysymyksin. Lopuksi tarjosin aina haastateltaville mahdollisuuden vapaaseen keskusteluun ja kysymyksiin.

Haastattelut toteutettiin kahta lukuun ottamatta perheiden kotona. Haastateltavien suostumus tutkimukseen varmistettiin erikseen jokaisen haastattelun yhteydessä. Kaikki haastattelut nauhoitettiin ja lisäksi tein kirjallisia muistiinpanoja. Kaikkeen aineiston tallennukseen oli haastateltavien suullinen hyväksyntä. Kymmenessä haastattelussa kahdestatoista haastateltavana oli perheen äiti ja kahdessa vastaajana toimi perheen isä. Lisäksi kahden äidin haastattelussa apuna ja monen puheenvuoron käyttäjänä oli toinen naishenkilö. Toisessa tapauksessa kyseessä oli äidin anoppi ja toisessa kylän johtajanainen. Haastattelujen aikana oli tulkin lisäksi paikalla yleensä yksi

järjestön työntekijä ja kahdessa viimeisessä haastattelussa kolme järjestön työntekijää. Nämä henkilöt eivät kuitenkaan olleet täysin ulkopuolisia asiassa. Sillä, että järjestön työntekijät olivat kuulemassa haastatteluja, oli käytännön merkitystä avun saamisessa perheille. Haastattelujen aikana perheiden tilanteista tuli ilmi sellaisia asioita, joista työntekijöillä ei ollut aiempaa tietoa. Sen ansiosta, että tutkijana kysyin vanhemmilta tiettyjä asioita, heille pystyttiin tarjoamaan myöhemmin myös konkreettista tukea paljastuneisiin ongelmiin, kuten tukea koulunkäyntiin tai liikkumisen apuvälineisiin. Lisäksi haastatteluissa läsnä ollut järjestön edustaja kertoi kokevansa, että kuunnellessaan tutkimushaastattelujani, hän sai samalla itsekin perehdytystä haastatteluun menetelmänä saada tietoa. Tämänkaltainen laajempi asiakkaan sosiaalisen tilanteen kartoitus oli heille uutta.

Se, että olen toteuttanut aineistonkeruun vieraassa maassa, vieraassa kulttuurissa, on asettanut omat jännitysmomenttinsa, joihin pyrin valmistautumaan mahdollisimman hyvin jo etukäteen. Pyrin tekemään huolellista taustatyötä sen suhteen kuinka minun pitäisi esitellä itseni ja puhua näille vanhemmille. Tutkimushaastattelujen toteuttaminen osoittautui kuitenkin kulttuuristen ja kielellisten muurien vuoksi vielä odotettuakin haasteellisemmaksi. Haastattelut toteutettiin tulkin välityksellä englanniksi. Kaikkien haastateltujen vanhempien äidinkieli oli swahilin kieli, eivätkä he puhuneet käytännössä lainkaan muita kieliä. Myös tulkin ensimmäinen kieli oli swahili, mutta hän ymmärtää ja puhuu sujuvasti myös englantia. Monet termit eivät ole suoraan käännettävissä kielestä toiseen. Tulkki ottikin toisinaan vapauden muotoilla kysymykseni uudelleen.

Ensimmäisissä haastatteluissa kysyin vanhemmilta, mikä vamma lapsella on ja miksi hänellä se on. Saamiani vastauksia oli, että hän ei voi syödä itse, hän ei voi puhua, hän ei ymmärrä, hän ei voi kävellä, mutta hän kuulee mitä sanotaan. Ymmärsin, että puhumme eri kieltä useallakin eri tavalla. Saamieni vastausten perusteella muutin kysymyksenasettelua myöhemmin avoimemmaksi siten, että kysyin tietävätkö vanhemmat, mikä vamma lapsella on ja tietävätkö he siihen syyt. Swahilin kielen erityisyys näkyi myös esimerkiksi siinä, että ihmiset puhuvat vammaisuudesta sellaisessa aikamuodossa, joka sisältää olettamuksen, että vamma on syntynyt joskus ja sillä ei ole enää vaikutusta nykyhetkessä. Erotuksena tästä kielessä on myös muunlaisia menneitä aikamuotoja, joihin sisältyy ajatus, että jotain on tapahtunut ja sillä on edelleen vaikutusta nykyisyyteen. Vammasta käytetään mieluummin termiä ”hankaluus” tai ”ongelma” ja vammaisen ihmisen sijaan puhutaan ihmisestä, jolla on vamma. Ihmiset eivät halua identifioitua vammaisiksi. Haastattelutilanteissa pyrin siis välttämään puhumista vammaisesta lapsesta ja puhumaan sen sijaan lapsesta, jolla on vamma.

Nämä olivat niitä kulttuurisia ehtoja, joita pyrin pitämään mielessäni koko ajan ollakseni mahdollisimman kunnioittava ja kohtelias.

Kaikkia haastateltavia ei ollut helppo saada kertomaan kokemuksistaan. Joidenkin kanssa syntyi luontevaa keskustelua ja jotkut taas vastasivat mielellään vain yksisanaisesti. Vähäpuheisempien haastateltavien kanssa tein enemmän tarkentavia kysymyksiä ja pyrin näin helpottamaan kysymysten ymmärtämistä ja niihin vastaamista. Litteroitua aineistoa kertyi 67 sivua, mikä ei ole kovin runsaasti siihen nähden, että toteutin 12 haastattelua. Haastatteluprosessin aikana ja sen jälkeen pohdin paljon sitä, miksi haastateltavilta oli niin hankalaa saada tietoa. En osaa sanoa oliko kyseessä kenties haastateltavien ujous vai jokin tutkijasta johtuva syy, kuten ulkopuolisuus, vieraskielisyys tai väärät sanavalinnat. Naiset vaikuttivat olevan miehiä arempia puhumaan. Tämän huomasin myös arkielämässä, tutkimushaastattelujen ulkopuolella. Haastattelemieni miesten vastaukset olivat pääpiirteittäin analyttisempia ja laajemmin pohdiskeluvia. Miehet olivat rohkeampia kertomaan ajatuksiaan, eivätkä arastelleet sitä, että heillä ei välttämättä ollut paljon tietoa jostakin asiasta. Haastateltavat myös saattoivat olla vain epäileväisiä sen suhteen, mitä kertovat elämästään vieraalle ihmiselle, joka ei ole kokenut tällaisia ongelmia. Uskon kuitenkin, että työskentelyni paikallisessa organisaatiossa, paikallisten ihmisten kanssa, auttoi minua saavuttamaan sellaisen aseman, että haastateltavat pitivät minua luotettavana henkilönä ja halusivat kertoa avoimesti kokemuksistaan.

Tämä tutkimus perustuu niihin tarinoihin, joita haastattelemani vammaisten lasten vanhemmat kertoivat minulle. Tutkija ei voi koskaan olla varma ovatko informantit antaneet kaiken tiedon, joka heillä asiasta on. On kunnioitettava informanttien vapautta valita itse kuinka paljon elämästään he haluavat jakaa. Tämä liittyy osaltaan yksityisyyden suojaan ja tutkittavan itsemääräämisoikeuteen. Itsemääräämisoikeudessa on olennaista se, että tutkittavalla itsellään säilyy mahdollisuus kontrolloida oman yksityisyytensä rajoja päättämällä mitä hän haluaa itsestään ja ajatuksistaan tutkimuksen käyttöön antaa ja mitä ei (Kuula 2006, 125). Koen kuitenkin, että meillä oli monia hyvin hedelmällisiä keskusteluja. Haastattelujen toteuttamisen loppupuolella huomasin, että olin saavuttanut sellaisen saturaatiopisteen, jossa uudet haastattelut eivät enää vaikuttaneet tuovan mainittavaa lisäarvoa tutkimukselle, vaan teemat alkoivat toistaa itseään. Tätä pidetäänkin yleisesti aineiston riittävyden mittarina (Ronkainen, Pehkonen, Lindblom-Ylänne & Paavilainen 2011, 117). Se, kuinka edustava aineiston tulee olla voi vaihdella myös tutkimuksen tavoitteen mukaan. Silloin kun tutkimuksen tavoitteena on antaa ääni jollekin sellaiselle ryhmälle, jolla ei yhteiskunnassa yleensä ole siihen mahdollisuutta, aineiston edustavuutta oleellisempaa on tutkimussuhteen laatu.

Aineiston kokoamisessa varataan aikaa tutkimussuhteelle. Aineisto kuvaa ilmiötä parhaiten silloin kun tutkijalle syntyy käsitys niiden henkilöiden tai ryhmien tilanteesta, joiden näkökulmasta ilmiötä tutkitaan. (Ronkainen ym. 2011, 117.)

5.3 Teoriaohjautunut sisällönanalyysi tulkinnan välineenä

Tutkimusaineiston analyysissä olen käyttänyt metodina sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysi on tekstianalyysiä, jonka tavoitteena on saada aikaan tiivistetty ja yleisessä muodossa oleva kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan pitää sekä yksittäisenä metodina että väljempänä eri analyysikokonaisuuksiin liitettävänä kehyksenä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93, 105.) Aloitin tutkimusaineistoni käsittelyn litteroimalla nauhoitetun haastatteluaineiston kirjalliseen muotoon. Litteroin haastattelut sanasta sanaan englanniksi.

Laadullisen aineiston järjestely alkaa pilkkomalla ja ryhmittelemällä aineistoa erilaisten aihepiirien mukaan. Tutkimusaineiston analyysin lähtökohta on se, miten tutkimuksen mielenkiinnon kohde on määritelty. Tämä näkyy tutkimuksen tarkoituksesta ja tutkimusongelmasta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 92–93.) Luin ensin litteroitua aineistoa useaan kertaan läpi ja aloin sitten jäsentää sitä jatkokäsittelyä varten. Luokittelin ensin perheitä koskevia taustatietoja, joita olivat perhemuoto, asuminen, toimeentulo, lapsen vamma ja perheiden kohtaamat haasteet. Tämä oli mielestäni oleellista, jotta on mahdollista ymmärtää mikä on tutkimuksen konteksti ja miksi haastattelemani ihmiset ylipäätään tarvitsevat sosiaalista tukea.

Seuraavaksi aloin järjestelemään aineistoa koodaamalla litteroiduista teksteistä eri teemoja eri väreillä. Teemoittelu on keino, jolla aineistosta voi etsiä tutkimusongelmaa valaisevia teemoja ja vertailla niiden esiintymistä aineistossa. Aineistosta etsitään eri teemoja kuvaavia näkemyksiä. Jäsennystä voi tehdä samojen teemojen mukaan, joita on käytetty teemahaastattelussa aineistoa kerätessä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93.) Aineistosta on pyrittävä löytämään tutkimusongelman kannalta keskeiset aiheet (Eskola & Suoranta 1998, 176).

Teemoittelusta analyysia voidaan jatkaa pidemmälle ryhmittelemällä aineistoa samankaltaisuuksien mukaan yleisemmiksi tyypeiksi. Tyypit ovat eräänlaisia malleja, jotka tiivistävät ja tyypillistävät yksittäisiä vastauksia. (Eskola & Suoranta 1998 182.) Hahmottelin näistä teemoista erilaisia muistisanalistoja ja käsittekarttoja. Tämän vaiheen tarkoitus oli jäsentää aineistoa itselleni ja testata erilaisia teemoitteluja. Etsin aineistosta teemoja, jotka toistuivat samankaltaisina eri haastatteluissa ja

sellaisia seikkoja, jotka erottivat eri haastateltavien puheita toisistaan. Pikkuhiljaa sirpaleisemmat teemanpalaset jäsentyivät suuremmiksi kokonaisuuksiksi. Tein useita erilaisia kokeilevia jaotteluja ennen kuin palaset loksahdivat kohdalleen. Sosiaalisen tuen saamiseen liittyvien teemojen samankaltaisuuksien ja erilaisuuksien kautta nousi lopulta aika selkeästi esiin kolmea erilaista vammaisen lapsen vanhemmuutta kuvaavaa tyyppiä. Kokosin näitä tyyppejä kuvaavia ominaisuuksia taulukoksi, jonka pohjalta aloin edetä analyysissäni ja kirjoittaa sitä auki. Huomasin, että selkeintä on käsitellä erikseen sosiaalisen tuen saamiseen liittyvät kysymykset ja omana lukunaan ihmisoikeuksiin liittyvä pohdinta.

Sisällönanalyysiä voidaan toteuttaa aineistolähtöisesti, teorialähtöisesti tai teoriaohjautuneesti (Eskola 2010, 182; Tuomi & Sarajärvi 2009, 95–100). Aineistolähtöisyydessä analyysi nousee sananmukaisesti puhtaasti aineiston pohjalta, eikä aikaisemalla tiedolla tutkittavasta ilmiöstä pitäisi olla mitään tekemistä analyysin toteuttamisen tai lopputuloksen kanssa. Teorialähtöinen analyysi puolestaan nojaa johonkin tiettyyn teoreettiseen ajatteluun. Aineiston analyysia ohjaa aikaisemman tiedon perusteella luotu valmis kehys. Teorialähtöinen analyysi on perinteinen analyysimalli luonnontieteellisessä tutkimuksessa. Teoriaohjautunut analyysi on lähellä aineistolähtöistä siinä mielessä, että analyysiyksiköt nousevat aineistosta, eikä analyysin pohjana ole tiettyä teoriaa. Teoria voi kuitenkin toimia apuna analyysin etenemisessä niin, että aikaisempi tieto ohjaa tai auttaa analyysia. Aikaisemman teoratiedon vaikutus on tunnistettavissa, mutta tarkoituksena on avata sen avulla uusia ajatusuria, eikä testata sitä. Kun tutkijan ajatteluprosessissa vaihtelevat aineistolähtöisyys ja valmiit mallit, puhutaan abduktiivisesta päättelystä. Se ei ole siis induktiivista, eli yksittäisestä yleiseen, eikä deduktiivista, eli yleisestä yksittäiseen etenevää, vaan tutkija pyrkii yhdistelemään eri puolia luovasti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95–100.) Tyypittelyjen raportoinnissa olen tukeutunut teoriaosuudessa esittelemiini sosiaalisen tuen tasoihin, mikä viittaa teoriaohjautuneeseen sisällönanalyysiin. Aineistosta tehdyt teemoittelut ja tyypittelyt olen tehnyt aineistolähtöisesti. Tyyppien ominaisuuksia olen kuitenkin luokitellut sosiaalisesta tuesta löytyvän aiemman teoratiedon mukaan. Sosiaalinen tuki on tämän tutkimuksen keskeinen käsite, joten tuntui luontevalta puhutella vuorovaikutuksessa aiempaa teoratietoa ja omia tulkintojani aineistosta. Myös ihmisoikeudellista näkökulmaa olen tuonut esiin teoriaan pohjautuen.

5.4 Eettiset kysymykset

Laadullisen tutkimusaineiston keräämisessä suoraan tutkittavilta oleellista on tutkittavien informointi yksityisyyden suojaa koskevista seikoista. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu, että tutkija kertoo aineiston käyttäjistä, käyttötarkoituksesta, aineiston käsittelystä ja säilyttämisestä. (Kuula 2006, 131.) Käytännön haasteena aineiston keruussa oli selvittää perheille työskennellessäni Chawata-järjestön mukana, että kerään samalla myös tutkimusaineistoa. Kerroin kaikille haastateltaville suullisesti tutkimukseni taustasta ja tarkoituksesta, sekä aineiston ja valmiin tutkimusraportin käyttötarkoituksesta. Varmistin, että heille sopii haastattelujen nauhoittaminen. Kerroin, että litteroin haastattelunauhut auki ja sen jälkeen analysoin tutkimustulokset. Sekä nauhoitukset, että litteroitu teksti tulevat vain omaan käyttööni ja vain tätä pro gradu -tutkielmaa varten. Säilytän aineiston huolellisesti ja tutkimuksen valmistuttua hävitän sen asianmukaisesti. Kerroin haastateltaville, että heitä tai heidän perheenjäseniään ei tulla tunnistamaan valmiista tutkimusraportista, vaan he voivat osallistua tutkimukseen anonymisti.

Pyrin tulkin avustuksella pitämään huolen siitä, että informoin perheitä riittävästi ja luotettavasti. Tämä tehtävä osoittautui kuitenkin odotettua haastavammaksi. Kirjallisen materiaalin esittäminen ja kirjallisten suostumusten pyytäminen tutkittavilta ei mielestäni tuntunut tässä tapauksessa eettiseltä toiminnalta. Useiden haastateltavien ollessa lukutaidottomia, he eivät olisi kuitenkaan voineet olla varmoja mihin paperiin nimensä kirjoittavat. En tiedä oliko joukossa jopa ihmisiä, jotka eivät edes osaisi kirjoittaa nimeään. Näistä syistä pitäydyin asian suullisessa selittämisessä ja tarjosin heille mahdollisuuksia esittää lisäkysymyksiä. Kuulan (2006, 133) mukaan tutkimukseen osallistuminen on yleensä tarkan harkinnan tulos ja motivaatiot siihen voivat vaihdella. Osa tutkittavista sanoi, että heidän mielestään on tärkeää, että joku on kiinnostunut kuulemaan heidän omia kokemuksiaan. He arvelivat, että tästä tutkimuksesta saattaisi tulevaisuudessa olla hyötyä jonkin heidän elämänsä koskettavan asian edistämiseksi. Osa haastateltavista tuntui kuitenkin odottavan tutkijalta lähinnä välitöntä konkreettista apua, kuten rahaa tai ruokaa.

Tutkijalla on mahdollisuus antaa arvo tutkimukseen osallistumiselle tuottamalla uutta tietoa tavalla, jossa toteutuu tutkittavien ihmisarvon kunnioittaminen. Oleellista tässä on tutkittavien yksityisyyden kunnioittaminen. Voin osaltani pyrkiä ylläpitämään ja lisäämään luottamusta tutkimukseen ja tieteentekijöihin huolehtimalla tutkittavien yksityisyyden kunnioittamisesta ja heille antamieni lupauksen pitämisestä. (Kuula 2006, 137.) Laadullisen aineiston anonymisoinnin minimivaatimus on

haastateltavien nimitietojen poistaminen. Jos aineisto sisältää paljon tutkittavien henkilökohtaisia tietoja, tarkkaa elämänhistoriaa tai esimerkiksi tietoa terveydentilasta, kuten tässä tutkimuksessa, anonymisointi on vaikeampaa. (Kuula 2006, 132–133.) Tutkimustuloksissa esiintyvien henkilöiden nimet on muutettu. Tämän tutkimuksen kannalta kuitenkin on ollut keskeistä avata ihmisten elämäntilanteita ja eri elämänvaiheita, joten kaiken tunnistettavuuden täydellinen hävittäminen oli mahdotonta. Tarkoitukseni on kunnioittaa tutkittavia ja tutkimukseni toteuttamista auttaneita henkilöitä myös sillä, että teen tutkielmasta tiivistelmän, jonka käännetään heidän äidinkielelleen. Toivon, että Chawata-järjestön kautta pystyn toimittamaan tiedon tutkimuksen tuloksista niille perheille, jotka sen haluavat. Samalla järjestön työntekijät voivat halutessaan perehtyä tutkimukseen, jota heidän suurella avustuksellaan tein.

Koska työskentelin vammaisia lapsia ja heidän perheitään auttavassa kansalaisjärjestössä, olin tutkijan aseman lisäksi tavallaan myös itse osa heidän sosiaalista tukiverkostoaan. Teimme järjestön työntekijöiden kanssa kotikäyntejä perheisiin, jotta pystyimme kartoittamaan avuntarvetta ja näimme konkreettisesti heidän elinolosuhteensa. Tutkimushaastatteluja tehdessäni keskustelu ajautui luonnollisesti välillä järjestön ja perheen väliseksi sananvaihdoksi avun saamisen mahdollisuuksista. Minun täytyi tutkijana pitää huolellisesti kiinni siitä, että omat haastatteluteemani tulivat silti käsiteltyä. Annoin toki tilaa myös muulle keskustelulle, mutta pidin kiinni siitä, että tarvittaessa vedin puheen takaisin tutkimusta koskeviin kysymyksiin. Työskentely vammaisjärjestössä herätti monenlaisia tunteita, mikä minun on pidettävä mielessä aineiston analyysia tehdessäni. Tällä tarkoitan sitä, että tutkimusaineistoa on tarkasteltava objektiivisesti sen mukaan, mitä tutkittava on puhunut. Tutkijana en voi vetää mukaan omia, joskus kenties tunteellisiakin ajatuksiani heidän elämästään, jollaisia näin köyhiin oloihin matkaavalla länsimaalaisella helposti tulee mieleen.

6. TUTKIMUSTULOKSET

Tässä luvussa pyrin vastaamaan tutkimuskysymyksiini, eli millaista sosiaalista tukea tansanialaiset vammaisen lapsen vanhemmat saavat ja millaista vanhempien saama sosiaalinen tuki on kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin nähden. Teemoittelun kautta aineistosta nousi esiin sosiaaliselle tuelle ominaisia piirteitä ja niitä tahoja, joilta tukea on saatavissa. Näiden pohjalta muodostin kolme orientaatiota, joita käytän tässä tutkimusraportissa puhuessani tansanialaisten vammaisten lasten vanhempien kokemuksista sosiaalisesta tuesta. Analyysissä käyttämäni puheet nousivat tutkimusaineistosta, eivätkä ole kenenkään yksittäisen vanhemman puhetta. Kukaan haastateltu vanhempi ei edustanut puhtaasti tiettyä tyyppiä, vaan tyypit ovat tutkijana tekemiäni tulkinnallisia jaotteluja.

Seuraavaksi luvussa 6.1 käsittelen ensin sitä, millaisia ovat tansanialaisten, Mwanzan seudulla asuvien, vammaisten lasten perheiden arjen haasteet, jotta voidaan paremmin ymmärtää heidän kertomuksiaan ja sijoittaa ne oikeaan kontekstiin. Luvussa 6.2 keskityn yksityiskohtaisempiin kuvauksiin sosiaalisen tuen saajien tyypeistä, joista kustakin on oma käsittelylukunsa. Kuvauksia havainnollistamaan liitän otteita haastatteluaineistosta. Otteet vanhempien puheista olen kääntänyt suomeksi, yrittäen pitää asiasisällön ja sävyn alkuperäisen kaltaisena. Aineisto-otteissa esiintyvät nimet on muutettu. Lopuksi luvussa 6.3 pohdin sitä, millaista vanhempien saama sosiaalinen tuki on kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin nähden ja mitä tämä tarkoittaa heidän lastensa kannalta.

6.1 Vammaisten lasten perheiden arjen haasteet

Tässä luvussa kerron tutkimieni perheiden elämäntilanteista, jotta tutkimuksen paikallistuminen Tansanialaiseen kaupunkiin olisi paremmin ymmärrettävissä. Kuvaan sitä, mitä vammaisuus tässä aineistossa oli. Kerron myös siitä, miksi ja millaisiin asioihin vanhemmat tarvitsivat selviytymiskeinoja tai sosiaalista tukea.

Haastateltavieni perheiden koko ja vaihteli suuresti. Lapsia perheissä oli yhdestä yhteentoista. Kahdestatoista perheestä kymmenen oli ydinperhettä, joissa oli sekä äiti, että isä. Kahdessa perheessä isä ei ollut mukana lapsen elämässä. Perheissä olevien vammaisten lasten iät vaihtelivat yhdestä vuodesta 16 vuoteen. Useimmissa perheissä äidit olivat kotona ja isien tehtävänä oli tulonhankkiminen perheelle. Äideistä neljä oli työssäkäyviä. Toisen lapsesta huolehti päivisin isoäiti, äidin ollessa palkkatyössä. Toinen yksinhuoltajaäiti asui tätinsä luona, mutta ei voinut käydä lapsensa vuoksi töissä. Eräällä perheellä oli maatila, jossa myös perheen äiti työskenteli. Eräässä

yksitoistalapsisessa perheessä äiti oli työllistännyt itsensä oman yrityksen avulla, koska perheen isä ei ollut halukas kustantamaan lasten ja perheen menoja. Vain yksi perhe oli sellainen, jossa molemmat vanhemmat kävivät säännöllisesti päivätoissa ja lapset olivat päivisin koulussa.

Aineiston perusteella vammaisuus näyttäytyi jonkinlaisena käytännön elämää haittaavana seikkana. Kysyessäni lapsen vamman laadusta olin aluksi yllätynyt siitä, että en saanutkaan vastaukseksi diagnoosia, kuten olisin odottanut kotimaassani saavani. Sen sijaan yleisin vastaus oli, että lapsella on ongelma jaloissa tai käsissä. Lisäkysymyksien avulla saattoi selvitä, että lapsi ei esimerkiksi pysty kävelemään tai suoristamaan kättään. Seitsemällä lapsella vamma koski jollakin tapaa alaraajoja. Kolmella heistä oli syntyessään kampurajalat. Tämä oli ainoa vamma, josta puhuttiin yleisesti sen diagnoosinimellä. Muiden kohdalla käytettiin vain ilmaisua ”ongelma jaloissa” (problem with legs) ja kuvauksena saatettiin kertoa esimerkiksi, että lapsi tarvitsee tukea kävelyyn. Kaksi tyttöä oli vammautunut fyysisesti teini-ikäisenä puusta putoamisen seurauksena. Kummallakin oli käsivarsi murtunut ja puutteellisen hoidon seurauksena tästä oli aiheutunut todennäköisesti pysyvä vamma. Yhden lapsen kerrottiin syntyneen keskosenä ja hänellä oli useita fyysisiä ongelmia, erityisesti alaraajoissa. Erään lapsen pulmasta kerrottiin, että hänellä on pehmeät luut. Kehitysvammaisia joukossa oli kaksi. Toinen oli vammainen syntymästään lähtien ja toinen oli vammautunut kahden vuoden iässä malarian seurauksena. Näillä kahdella lapsella oli kehitysvamman lisäksi ominaisuus, joka aiheutti erityisen paljon harmia ympäröivän yhteiskunnan suhtautumisessa taikauskon vuoksi. Toinen lapsi oli albiino, mihin liittyy hyvin paljon taikauskoisia käsityksiä. Albiinoja on Tansaniassa vainottu ja tapettu aivan viime aikoinakin, koska heidän ruumiinosillaan uskotaan olevan taikavoimia. Toisella lapsella oli epilepsia, jonka sanottiin aiheutuneen taikakuumeesta.

Vammoista kerrottaessa ei ensimmäisenä harmiteltu esimerkiksi lapsen mahdollista kipua tai sitä, että hän kokisi olevansa jotenkin erilainen kuin muut. Vanhemmat keskittyivät niihin käytännön ongelmakohtiin, joita vammasta aiheutui. Haastatteluissa korostui yksi teema ylitse muiden ja se oli köyhyys. Kaikki muut pulmat tuntuivat olevan seurausta köyhyydestä tai liittyvän siihen jotenkin. Erityisen suuri huolenaihe oli se, miten vammainen lapsi vaikuttaa vanhempien työssäkäyntimahdollisuuksiin ja sitä kautta perheen tuloihin. Erityisesti vaikeammin vammaisten lasten hoito oli osoittautunut joissakin perheissä hankalaksi järjestää.

En voi tehdä töitä.. Olen nyt kotona lapseni kanssa. Jos hän olisi terve, voisin mennä töihin.

Emme ole tasa-arvoisia muiden kanssa, koska Benny on kotona, enkä voi sen vuoksi käydä töissä. Muut ihmiset voivat tehdä asioita, joita me emme voi tehdä.

Meillä on haasteita, paljon haasteita. Tämä on Jumalan tahto. Mutta kun me saimme tämän pojan, jolla on ongelma, asioita tulee perheeseen. Joskus hänet on vietävä sairaalaan hoitoon ja äidin on jätävä töistä kotiin hoitamaan poikaa. Joten tämä tuo haasteita meille.

Otteissa vanhemmat kertovat siitä, että joutuvat olemaan pois töistä lapsen vammaan liittyvien seikkojen vuoksi. Vaikeavammaiselle lapselle ei ole helppoa saada hoitajaa työpäivien ajaksi. Sairaalakäyntien vuoksi joudutaan olemaan ylimääräisiä päiviä pois töistä ja maksamaan sairaalamaksuja.. Tansanialaisen tosiasialliset mahdollisuudet toimeentuloon ovat joko palkkatulojen tai perheen ja sukulaisten varassa. Jokainen päivä, jolloin ei voi tehdä töitä, tarkoittaa vähemmän rahaa perheen elämiseen. Vaikka ihmisellä olisi koulutus ja työpaikka, ei siitä saatava korvaus välttämättä siltikään välttämättä riitä kattamaan elämisen kaikkia kustannuksia. Yksistään asumisen, ruoan ja puhtaan veden turvaaminen koko perheelle saattoi olla päivittäistä selviytymistäistelua.

Meillä on viisi lasta. Asumme vuokralla, vuokra on 15 000 shillinkiä kuukaudessa. Miehelläni ei ole rahaa maksaa vuokraa. Hänellä on oma yritys. Siksi vain yksi lapsi asuu meidän kanssamme. Neljä lasta asuu isoäitinsä kanssa. Tämä vammaisen lapsi teettää paljon työtä, joten isoäiti haluaa huoltaa muita.

Yllä olevassa otteessa äiti kertoo perheen tiukasta taloudellisesta tilanteesta. He ovat antaneet viidestä lapsestaan neljä isovanhempien luokse asumaan, koska vanhemmilla ei ole varaa elättää heitä. 15 000 Tansanian shillingin kuukausivuokra vastaa vain noin 7,5 euron summaa kuukaudessa.

Kaikki haastatellut vanhemmat tuottivat puhetta toimeentulon vaikeuksista. Monet perheet olivat suuria ja kaikkien suiden ruokkiminen oli välillä vaikeaa. Kun erään haastattelun lopuksi kysyin perheen äidiltä, kuten kaikilta muiltakin haastateltavilta, onko hänellä mitään kysyttävää minulta tutkimuksestani, hän kysyi voisinko auttaa häntä hankkimaan ruokaa perheelleen. Äiti kertoi, että he joutuvat joskus menemään nukkumaan nälissään, koska heillä ei ole joka päivä ruokaa. Köyhyys on siis todellista ja suomalaisen opiskelijan köyhyys suhteutuu aivan toisella tavalla tällaisessa paikassa. Tämän haastattelun jälkeen minulle oli yhä ymmärrettävämpää se, että lapsen vamma ei ollut perheille varsinaisesti ongelma. Heillä oli akuutimpiakin ongelmia mietittävänä. Vammaisuus tosin saattoi vaikeuttaa tilannetta entisestään, erityisesti jos se tarkoitti vanhempien palkkatulojen pienenemistä tai menojen lisääntymistä esimerkiksi sairaalamaksujen muodossa.

Muita käytännön haasteita, joita vanhemmat kohtasivat vammaisen lapsensa kanssa, olivat erityisesti liikkumisvaikeudet. Useat talot oli rakennettu korkealle, kivikkoiselle rinteelle. Jos lapsi ei itse pysty kävelemään, häntä on kannettava joka paikkaan tai jätettävä kotiin. Muuttaminen ei kuitenkaan taloudellisten syiden vuoksi yleensä ole vaihtoehto, joten perheiden on pärjättävä parhaaksi katsomallaan tavalla. Joidenkin lasten kohdalla se saattoi tarkoittaa sitä, että he eivät hankalien kulkuyhteyksien vuoksi päässeet kouluun. Vanhemmat olivat huolissaan siitä, että heidän lapsensa ei välttämättä vammansa vuoksi pysty tulevaisuudessa tekemään fyysistä työtä. Silloin opiskelu on ainoa vaihtoehto saada ammatti ja työpaikka. Haastatellut vanhemmat pitivät koulunkäyntiä erittäin tärkeänä. Se on väylä parempaan tulevaisuuteen.

Talomme on korkealla mäen päällä. Tänne on erittäin hankala kulkea. Tänne ei kulje julkisia kulkuneuvoja, eikä täällä voi liikkua pyörätuolilla.

Se on ongelma. Mutta olemme olleet täällä jo ennen Annaa, joten mitä voimme tehdä? Rakensimme tämän talon jo ennen kuin Anna oli syntynyt, joten se on meidän kotimme.

Ylempänä oleva ote liittyy erään äidin kertomukseen huolestaan, että hänen lapsensa ei tule pääsemään kouluun. Lapsi oli vielä pieni, mutta äiti kantoi jo huolta tulevaisuudesta ja kertoi perusteluja sille, miksi koulunkäynti voi osoittautua vaikeaksi, ellei jopa mahdottomaksi. Perheen kotiin kulkeminen paahtavassa auringossa pitkin kivistä rinnettä oli ponnistus fyysisesti terveelle aikuisellekin, saati sitten pienelle koululaiselle, jolla on vaikeuksia kävelemisen kanssa. Äidin huoli oli täysin aiheellinen. Toinen ote käsittelee samankaltaista ongelmaa toisessa perheessä. Oman talon rakentaminen on suuri panostus ja muuttaminen voi olla taloudellisesti mahdotonta. Tällöin vammaisen lapsen ja hänen perheensä on sopeuduttava tilanteeseen, että vaikeakulkuisessa maastossa sijaitseva koti voi rajoittaa lapsen omatoimisuutta ja mahdollisuuksia.

Myös muita, arjen toimintoihin liittyviä haasteita tuli ilmi. Tällaisia olivat esimerkiksi henkilökohtainen hygienia, syöminen tai sängyn kastelu. Nämä seikat eivät kuitenkaan mitenkään painottuneet puheissa. Yhteistä kaikille haastattelemilleni vanhemmille oli se, että he kertoivat hyväksyvänsä lapsensa sellaisena kuin hän on. Toisille tämä oli vaikeampaa, toisille helpompaa. Jokainen vastaaja toi esiin saman hyväksymisen keinon. He sanoivat, että tämä on Jumalan tahto. Lapsia pidetään lahjana Jumalalta ja heidät otetaan kiitollisena vastaan.

Kyllä, hyväksyin tämän tilanteen, koska kun... Hän oli terve kun hän syntyi ja sitten hän sairastui ja sai tämän ongelman. Joten vammaisuus... Hyväksyin asian, koska minulla on neljä tervettä lasta ja

tämä yksi on vammainen. Se on jumalan tahto. Joskus kun ihmiset saavat vammaisen lapsen, he laittavat tämän piiloon. Minä en tehnyt niin. Minä hyväksyin asian ja yritän auttaa lastani.

Vanhemmat siis kertoivat, että heille ei ole merkitystä onko lapsi vammainen vai ei, häntä rakastetaan kuitenkin yhtä paljon kuin muitakin lapsia. Sosiaalisen tuen tasojen jaottelussa tämä voidaan nähdä henkisenä tukena. Vanhemmat ammensivat uskosta voimaa ymmärtää ja hyväksyä tilanne.

Vanhemmat eivät siis pitäneet haasteena lapsen vammaa itsessään, vaan lähinnä sen mukanaan tuomia käytännön vaikeuksia konkreettisten asioiden tai psyykkisen kuormituksen muodossa. Osa vanhemmista tuotti puhetta lapsen raskashoitoisuudesta. Psykkistä kuormitusta toi osan kokema ympäristön negatiivinen suhtautuminen vammaisen lapseen ja perheeseen. Lisäksi edellä mainitut huolet taloudellisesta pärjäämisestä ja lapsen tulevaisuudesta olivat mielessä. On mielenkiintoista perehtyä tarkemmin niihin seikkoihin, jotka auttavat vanhempia jaksamaan ja huolehtimaan perheestään. Tutkimusaineistosta tuli esiin myös niitä tilanteita kun tukea ei saada. Seuraavassa esittelen vanhempien sosiaalisen tuen saamista aineistosta nostetun kolmen eri orientaation kautta.

6.2 Vammaisten lasten vanhempien orientaatiot sosiaalisen tuen saamiseen

Tutkimusaineistosta nousi esiin, että haastattelemillani vanhemmilla oli hyvin erilaisia kokemuksia siitä, mistä ja millaista sosiaalista tukea he ovat saaneet. Haastattelujen perusteella on nähtävissä, että sosiaalisen tuen muodot voidaan jakaa aiemmin mainittuihin tunnetukeen, käytännölliseen tukeen ja tietotukeen (Mm. Lehto-Järnstedt ym. 1999, 317; Kreiviniené 2012, 253). Samoin sosiaalisen tuen tasot ovat eriteltävissä (Kumpusalo 1991, 15). Vanhemmat puhuivat sosiaalisesta tuesta hyvinkin sattumanvaraisesti muodostuvana ja toteutumisen tavat vaihtelevat. Kokosin näistä sosiaalisen tuen saajista kolme eri suuntaan painottuvaa vanhemman tyyppiä. Nimesin ne tukiorientoituneeksi vanhemmaksi, odottajavanhemmaksi ja pärjääjävanhemmaksi.

Tyypeistä kertovia ominaisuuksia löytyi eri painotuksin kaikkien haastateltavien puheista. Esittelen nämä ominaisuudet sosiaalisen tuen tasojen, eli primaaritason, sekundaaritason ja tertiaaritason kautta. Primaaritasolla sosiaalisen tuen antajiin kuuluvat puoliso, perhe ja läheisimmiksi koetut ihmiset. Sekundaaritasolla potentiaalisia tuen antajia ovat hieman etäisempään sosiaaliseen verkostoon kuuluvat ihmiset, kuten ystävät, työtoverit tai naapurit. Sosiaalisen tuen tasojen luokituksessa kolmanteen, eli tertiaaritasoon, kuuluvat viranomaiset, sekä julkiset ja yksityiset palvelut. (Kumpusalo 1991, 15.) Tutkimustulosten raportoinnissa etenen kohti sitä, millainen

merkitys eri tasojen tuen antajilla on vanhemmille ja millaista tukea he näiltä saavat. Haastateltavien puheista nousi eroavaisuuksia kaikilta sosiaalisen tuen tasoilta tarjotussa ja vastaanotetussa tuessa.

6.2.2 Tukiorientoitunut vanhempi

Tukiorientoituneella vanhemmalla tarkoitetaan tässä sellaista vanhempaa, jolla oli kokemus sosiaalisen tuen saamisesta ja tuesta oli ollut hänelle hyötyä vammaisen lapsen huoltajana. Tukiorientoitunutta vanhempaa kuvaa se, että hän odotti saavansa sosiaalista tukea ja otti aktiivisesti selvää, mitä mahdollisuuksia heidän perheellään olisi saada lisää tukea. Yhtenä piirteenä kuvautui kiinnostus ympäristöä kohtaan ja sen myötä hänen sosiaaliset kontaktiverkostonsa laajenivat. Hän oli onnistunut löytämään auttajatahoja omasta lähipiiristä ja sen ulkopuolelta. Hän näki lapsensa tulevaisuudessa potentiaalia, mutta ajatteli, että hyvän tulevaisuuden mahdollistamiseksi hänen täytyisi saada vielä lisää tukea.

Primaaritason tuki

Primaaritasolla sosiaalisen tuen mahdollisiin tarjoajiin kuuluvat perheenjäsenet ja kaikista läheisimmiksi koetut ihmiset. Se, kuinka tutkimushaastattelujen perusteella näiden tansaniaalaisten perheiden sisällä ja lähipiirissä vammaiseen lapseen suhtauduttiin, vaihteli laidasta laitaan. Joissakin perheissä sanottiin, että lapsen vammaisuudella ei ole ollut minkäänlaista vaikutusta perheenjäsenten keskinäisiin väleihin. Vanhemmat eivät maininneet, että lapsen vammaisuus olisi erityisesti vaikuttanut perhesuhteisiin lähentämällä tai loitontamalla. Joillakin vanhemmilla lapsen vammaisuus oli aiheuttanut vanhempien välille erimielisyyksiä mutta tukiorientoituneet vanhemmat pyrkivät yhdessä luomaan kaikille lapsilleen tasapuolisesti hyvän elämän.

Kun huomasimme tämän ongelman, joka Davidilla oli, totesimme yhdessä, että lapsellamme on tällainen ongelma ja me voimme unohtaa sen, koska se on Jumalan tahto. Hankimme Davidille hoitoa ja tunnistamme tilanteen, joka edessämme on. Joten emme joutuneet shokkiin. Sanoimme kiitos Jumala, että annoit meille tämän lapsen. Siksi me päätimme mennä Chawataan ja kysyä neuvoa sieltä. Nyt olemme Chawatan jäseniä.

Yllä vanhempi kertoo siitä kun heidän lapsensa syntyi ja he huomasivat, että hänen toinen jalkansa on epämuodostunut. Vanhemmat hyväksyivät tilanteen yhteistuumin. Vanhemmat tunnistivat lapsen pulman ja järjestivät hänelle vaadittavaa hoitoa. Vanhemmat käyttivät hyväksymisessä uskoa korkeampaan voimaan. He eivät miettineet vamman lääketieteellistä lähtökohtaa, vaan ottivat tilanteen Jumalan tahtona. Isä ei puheessaan tuottanut pohdintaa asian mahdollisesta

harmillisuudesta. Vanhemmat eivät miettineet, miltä lapsen vammaisuus heistä itsestään tuntuu. He saivat sosiaalista tukea toisiltaan ja miettivät yhdessä miten voisivat parhaiten toimia tästä eteenpäin lapsen parhaaksi.

Emotionaalista tukea oli siis ennen kaikkea puolisoitten välillä. Puolisot tarjosivat toisilleen myös käytännön tukea. Jotkut perheet mainitsivat taloudelliset huolet sellaiseksi perheen sisäiseksi ongelmaksi, joka on välillisesti lapsen vamman aiheuttama. Tukiorientoituneet vanhemmat pyrkivät selviämään niistä joustavasti ilman ristiriitoja. He olivat esimerkiksi vuoron perään pois töistä jos lapsen hoitaminen sitä vaati. Näin kummallekaan vanhemmalle ei koitunut kohtuutonta määrää poissaoloa töistä. Käytännön tukea pystyivät lisäksi tarjoamaan perheen vanhemmat lapset, jotka auttoivat kodin- ja lastenhoidossa. Eräässä perheessä kuitenkin juuri vanhin tytär oli vammaisen. Tämä koettiin hankalana, sillä hänen vastuullaan oli useita kotitöitä, joita hän ei pystynyt tekemään enää vammauduttuaan. Äidin pelkona oli, että tytär ei pääse naimisiin jos hän ei pysty tekemään fyysisesti vaativia kodin töitä. Primaaritason tueksi voidaan lukea myös isovanhemmat ja muut läheisiksi koetut ihmiset, jotta auttoivat tarpeen vaatiessa. Eräs äiti ja tytär asuivat isoäidin luona, toinen äiti taas asui poikansa kanssa tätinsä luona.

Sekundaaritason tuki

Sekundaaritason sosiaalisen tukeen on määritelty kuuluvaksi läheispiiriä laajempi sosiaalinen verkosto. Haastatteluaineiston perusteella sekundaaritasolla tuen antajiin kuuluivat lähinnä naapurustossa elävät ihmiset. Sosiaalinen tuki oli lähinnä hyvien tai hyvää tarkoittavien neuvojen antamista. Tukiorientoituneisuutta vanhemmuudessa osoittaa se, että tietoa mahdollisista auttajatahoista saatiin kyselemällä itse aktiivisesti. Vastaajat kertoivat, että he olivat kysellessään tuttavilta ja naapureilta apua lapselleen ja saaneet kuulla vammaisjärjestön olemassaolosta. Tällöin vanhempien oli lähdeittävä järjestön toimistolle henkilökohtaisesti kysymään lisää tietoa. Kaikilla ihmisillä ei ole puhelinta, eikä käytännössä kenelläkään ole osoitetta. Asia on toimitettava henkilökohtaisesti ja se voi viedä koko päivän. Matkat ja kulkuyhteydet ovat usein hankalia ja tiet huonoja. Monilla ihmisillä ei ole varaa julkiseen liikenteeseen, joka maksaa euroiksi muunnettuna noin 15–25 senttiä yhdensuuntaiselta matkalta, eikä se toki kuljekaakaan kuin pääväylillä.

Haastatteluissa selvitin ympäristön suhtautumista vammaiseen lapseen ja hänen perheeseensä. Suuri osa suhtautui heihin kuten ennenkin, vammaisen lapsi ei vaikuttanut väleihin millään tavalla. Jotkut

ihmiset sen sijaan osoittivat negatiivista suhtautumista. Vanhemmat kertoivat siitä, kuinka koettu sosiaalinen tuki tai tuen epääminen on ilmennyt.

Jotkut heistä (ihmisistä) käyttäytyivät huonosti. Koska hän on vammainen, jotkut heistä tekivät... He jättivät minut täysin huomiotta.

Sosiaaliset suhteet saattavat siis muuttua vahingoittaviksi vammaisen lapsen myötä. Ote kertoo siitä, mitä vammaisen lapsen vanhempi voi joutua kokemaan lapsensa vuoksi. Jotkut ihmiset ovat sulkeneet äitiä yhteisöstä jättämällä hänet täysin huomiotta.

Jotkut ihmiset eivät sano, että meillä on ongelma, vaikka he näkevät sen. Tai he saattavat nauraa. He saattavat nähdä meidät ja mennä jonnekin puhumaan siitä muille ihmisille. Mutta minulla on yksi ystävä, joka antoi minulle 10 000 shillinkiä matkarahaa, jotta pääsimme Sengereman sairaalaan.

Oli kahdenlaisia ihmisiä. Toiset sanoivat, että kunpa voisin auttaa teitä jotenkin. Toiset sanoivat, että heidänkin perheenjäsenellään on vamma.

Näissä otteissa kerrotaan ristiriitaisesta suhtautumisesta. Vanhemmat eivät erotelleet puheissaan sitä, kuka heitä pilkkasi ja kuka auttoi. Ylemmässä otteessa kerrottu rahan lainaaminen oli poikkeuksellista tässä haastatteluaineistossa. Muut vanhemmat sanoivat, että kenelläkään ei ole antaa tai lainata heille rahaa. Tämä vanhempi oli ainoa, joka kertoi saaneensa jotain aivan konkreettista, aineellista apua lastansa varten sekundaaritasolta. Toinen ote on esimerkki tyypillisemmästä tarinasta. Vanhemmat kertoivat mielellään siitä, jos he tiesivät jonkun muunkin vammaisen ihmisen kuin oman lapsensa. Erityisesti kokemus siitä, että jollain muulla oli ollut samanlainen vaiva ja hän oli siitä parantunut, oli vanhemmille lohdullinen. Tällainen vertaistuen tyyppinen tieto auttoi vanhempia käsittämään lapsensa tilannetta. He eivät välttämättä olleet henkilökohtaisesti tavanneet näitä muita vammaisia, mutta heitä auttoi jo tieto siitä, että muitakin samassa tilanteessa olevia on olemassa.

Tertiaaritason tuki

Tertiaaritason sosiaalisella tuella tässä tutkimuksessa käsitetään varsinaisen oman läheisverkoston ulkopuolelta tulevaa tukea, kuten viranomaisia, sekä muita julkisia ja yksityisiä palveluja. Tertiaaritasolta jonkinlaista tukea kertoivat saaneensa kaikki vastaajat. Lähinnä tällä tasolla tuki oli ollut terveydenhuollon palveluja tai kansalaisjärjestön tarjoamaa tukea. Tukiorientoitunut vanhempi odotti terveydenhuollolta apua lapselleen. He olivat herkkiä kritisoimaan jos hoito ei ollut heidän mielestään tyydyttävää. Tyytyväisyys sairaalassa saatuun palveluun näytti riippuvan siitä, oliko

lapsen vaiva kyetty parantamaan, muulla ei ollut niinkään väliä. Sitä oli vaikea ymmärtää jos lapsi oli viety sairaalaan, hänet oli mahdollisesti leikattu tai ainakin annettu lääkehoitoa, eikä lapsi silti täysin parantunut. Tällöin usko länsimaalaiseen lääketieteeseen oli koetuksella.

Hän sai hyvää apua Dodoman sairaalasta. Bugandossa ei mitään. En saanut mitään tukea. Mutta Morogorossa he auttoivat paljon. Hän kävi Bugandossa kaksi kertaa viikossa vuoden ajan, mutta tulos oli nolla. Ja kun hän oli kuusi kuukautta Morogorossa, se oli onnistunut.

Tässä otteessa äiti ilmaisee tyytyväisyytensä siihen, että oli saanut lapselleen apua sairaalasta. Hän kritisoi samaa Bugandon sairaalaa kuin vanhempi edellä olevassa otteessa. Siellä hoito ei ollut tyydyttävää, joten äiti oli hankkinut lapselle parempaa hoitoa muualta. Toinen sairaala oli kaukana ja äiti joutui viettämään lapsen kanssa siellä kuusi kuukautta. Hoito aiheutti äidille pitkän poissaolon töistä, mutta äiti ilmaisi mielihyvänsä siitä, että lasta oli kyetty auttamaan.

Tukiorientoituneisuutta kuvaa, että eräs isä oli jo ennen lapsen syntymää vierailut vammaisjärjestön toimistossa ihan vain mielenkiinnosta. Kun lapsi sitten syntyi ja hänellä todettiin jalassa vamma, isä tiesi jo valmiiksi, mistä hän voisi mennä kysymään neuvoa. Oma-aloitteisuudellaan ja määrätietoisuudellaan hän sai nopeasti lapselle apua. Lapsi sai käyttöönsä pyörätuolin ja myöhemmin kävelytelineen, sekä istuimen pyörän tavaratelineelle, jossa häntä voi helposti kuljettaa.

Kun David syntyi, menimme Chawatan toimistoon ja saimme neuvontaa puheenjohtajalta. Hän kertoi meille Davidin hoidosta. Hän kertoi myös apuvälineistä, kuten tästä pyörätuolista. -- Kysyin jo puheenjohtajalta, kuinka voimme jatkossa saada apua, koska David kasvaa koko ajan ja hänen kävelytelineensä on jo käynyt liian pieneksi. Haluaisimme hänelle kainalosauvat tai kolmipyörän tai pyörätuolin.

Yksityisten palvelujen käyttämisestä ei varsinaisesti maininnut yksikään vastaajista. Lasken tähän kategoriaan kuitenkin perinteistä lääketiedettä harjoittavat, niin sanotut noitatohtorit. Vastaajista kahdeksan kertoi vieneensä lapsensa noitatohtorille hoidettavaksi. Osa oli kääntynyt ensin länsimaisen koululääketieteen puoleen. He olivat kuitenkin tyytymättömiä näiltä lääkäreiltä saamaansa apuun ja hakeutuivat sitten noitatohtorille. Länsimaista lääketiedettä edustivat sairaalat. Puheissa esiintyi kolmen sairaalan nimi, joista toisilla vaikutti olevan parempi maine kuin toisilla. Eniten tyytymättömyyttä aiheutti hoidon kalleus. Lähimpänä sijaitseva sairaala oli kallein.

Bugandon sairaala on hyvä. Mutta ongelma on, että tarvitaan rahaa. Lääkärin tapaaminen on 10 000 tsh. Pelkkä tapaaminen. Joten voit kuvitella, että Rosie, joka asuu täällä... Voin sanoa, että täältä Bugandoon taksi maksaa 10 000 tsh lääkäriin tapaaminen 10 000 tsh. Kun tapaat lääkäriin, hän saattaa sanoa, että tulkaa takaisin toisena päivänä, ja sitten maksamme uudestaan. -- Joskus

menemme paikalliselle noitatohtorille. Kun hänellä on murtunut luu, noitatohtori ottaa kaksi keppiä ja laittaa siteen. Kahden viikon kuluttua se on kunnossa.

Yllä vanhempi kuvaa ensin hankaluutta saada lapsensa hoitoon. Hän on turhautunut siihen, että hän maksaa sairaalaan menosta, mutta ei saa rahoilleen vastinetta. Hänen kuvailemansa 30 000 Tansanian shillingin yhteissumma on noin 15 euroa. Kaikilla ei ole maksaa sellaista summaa edes yhtä kertaa, saati sitten useita kertoja kuukaudessa tai vuodessa. Kun summaa vertaa siihen, että se vastaa kaksinkertaisesti aiemmin mainitun kuukauden vuokran verran, hoidon kalleus on hyvin ymmärrettävää. Kyseinen vanhempi etsi koko ajan parempaa ja halvempaa sairaalaa, koska lapsen vamma on sen luonteinen, että tämä tulee tarvitsemaan toistuvasti lääkärin apua koko loppuelämänsä. Vanhempi kertoi vievänsä välillä lasta sairaalan sijaan noitatohtorille, koska tämä on halvempi, nopeampi ja lähempänä. Perhe kokee saavansa lapselleen apua, mutta terveydenhuollon koulutuksen saaneena luonnollisesti tiesin, ettei luunmurtuma parane kahden kepin avulla ja kahdessa viikossa. Keskustelimme asiasta, mutta ilmaan jäi kysymyksiä ilman vastauksia. Onko parempi, että hän saa edes jonkinlaista apua noitatohtorilta, vaikka hoito ei olisikaan aivan asianmukaista? Vai olisiko parempi, että lapsi vietäisiin lääkäriin vain silloin kun vanhemmilla on siihen rahaa? On totta, että joihinkin vaivoihin luonnonlääketiede ja perinteiset menetelmät varmasti auttavat, mutta luunmurtuman ollessa kyseessä lapselle voidaan aiheuttaa pysyvää haittaa.

Minua kiinnosti sosiaalisen tuen näkökulmasta se, kuka vanhemmille antaa tietoa heidän lapsestaan, millaista tietoa heille annetaan ja ovatko he tyytyväisiä saamaansa tiedon laatuun ja määrään. Perehdyttyäni aiempaan tutkimustietoon lähinnä länsimaalaisesta näkökulmasta ja omalla terveydenhuollon tuntemuksellani lähdin tekemään haastatteluja sillä oletuksella, että vanhemmat haluavat tietää miksi heidän lapsensa on vammaisen. Syyt ja selitykset tilanteelle voivat auttaa ymmärtämään ja hyväksymään asioita. Tieto on nähtävissä myös tietotukena, eli yhtenä sosiaalisen tuen muotona (Lehto-Järnstedt ym. 1999, 317). Vammaisten lasten vanhempien puheissa oli nähtävissä sävyeroja sen suhteen, kuinka he käsittelivät tietoa lapsensa terveydentilasta. Kukaan vanhemmista ei aivan tarkkaan tiennyt lääketieteellisen selityksen koko kuvaa lapsensa vammasta. Vanhempien puheista kävi ilmi, että lääkärit eivät usein kertoneet potilaille paljoakaan. Vanhemmat eivät myöskään yleensä jos eivät mielestään saaneet riittävästi tietoa tai eivät ymmärtäneet jotain. Tämä on mielestäni erityisen puhuttelevaa ihmisoikeuksien näkökulmasta. Ajattelin, että ymmärrys lapsen terveydentilasta mahdollistaisi lapsen parhaan hoidon ja kuntoutuksen. En osaa sanoa oliko kyse vanhempien arkuudesta, piittaamattomuudesta tai kenties vain totutusta tavasta, mutta omista

lähtökohdistani käsin tällainen hiljaisuuden kulttuuri tuntui käsittämättömältä. Oma yllättyneisyyteni on varmasti osaltaan selitettävissä sillä, että länsimaisessa tietoyhteiskunnassa tärkeysjärjestykset ovat erilaisia, samoin kuin tapa jäsentää asioita. Perinteiset uskomukset ja uskonnon merkitys ovat suuremmissa osassa näillä tansanialaisilla vanhemmilla kuin kenties vastaavassa tilanteessa olevalla suomalaisella vammaisen lapsen vanhemmalla. Tungaraza (2012) on valottanut ilmiötä selvittämällä tansanialaisten vanhempien tietoa ja uskomuksia lastensa vammasta. Hänen otoksestaan 41,27 % (N=126) vanhemmista tiesi lapsensa vammautumiseen johtaneet syyt, kun taas yli puolet (58,73 %) eivät tieneet. Tutkija esitti, että joissakin tapauksissa vanhempien toiminta oli edesauttanut lapsen vammautumista. Tähän liittyi osaltaan taloudelliset vaikeudet ja hankaluus saada lasta hoitoon, mutta myös silkkä tietämättömyys. (Tungaraza 2012, 221–223.) Tutkimustulokseni vaikuttavat olevan samassa linjassa tämän laajemman otoksen annin kanssa.

Osa vanhemmista oli kuitenkin pyrkinyt selvittämään asiaa enemmän, minkä näen osoituksena tukiorientoituneisuudesta. Kenties he olivat osuneet sellaisen lääkärin vastaanotolle, joka oli heille asiasta herkemmin kertonut. He tiesivät suunnilleen mistä lapsen vamma johtuu. Tukiorientaatiota tiedon etsimisessä osoittaa sekin, että nämä vanhemmat kysyivät haastattelujen aikana onko minulla lisätietoa asiasta ja olivat kiinnostuneita kuulemaan, mistä voisivat itse etsiä tietoa.

Lääkäri kertoi, että ongelma alkoi kun lapsi oli vielä äidin kohdussa. Kaksoset olivat puristuksissa ja siksi ongelma ilmeni. Ymmärsin tämän, koska ammattilaiset kertoivat, että ongelma johtui siitä.

Otteessa isä kertoo siitä, kuinka hänelle oli selvitetty lapsen vamman aiheutumista. Hän kertoo luottavansa terveydenhuollon ammattilaisen mielipiteeseen. Tämä voi myös joiltain osin selittää jotain lääkärin ja potilaan tai omaisen suhteesta. Lääkäriä kunnioitetaan auktoriteettina ja tyydytään siihen tietoon, mitä tämä antaa.

Osalla oli lääketieteellisen tiedon lisäksi asiasta omia ajatuksia. Eräs isä esimerkiksi pohti, voisiko tyttären vamma johtua jonkin vitamiinin puutteesta, vaikka lääkäri ei ollut sellaisesta mitään puhunut. Tavallista oli myös lääketieteellisen selityksen hyväksyminen uskonnollisella selityksellä.

Kun olin raskaana, menin klinikalle hakemaan rokotuksia. Rokotukset vaikuttivat vauvaani. Se oli Jumalan suunnitelma.

Yllä äiti kertoo, että vaikka hän oli saanut lääketieteelliseen tietoon perustuvan selityksen asiasta, hänen mielestään se oli Jumalan suunnitelma. Uskonnollisia asioita ei muuten tuotu keskusteluihin, mutta tämä oli tavanomainen selitys, johon jokainen haastateltava viittasi jossain vaiheessa. Uskonto

voi myös toimia yhdenlaisena sosiaalisen tuen muotona. Näitä tansanialaisia vanhempia se näytti auttavan hyväksymään tilanteen.

6.2.3 Odottajavanhempi

Aineistosta nousi selvästi esiin se, että osa vanhemmista ei joko osaa hakea sosiaalista tukea tai he eivät ole sitä hakemisesta huolimatta kokeneet saaneensa. Jotkut haastattelemistani vanhemmista olivat ikään kuin alistuneet kohtaloonsa, mutta heillä oli kuitenkin jonkinlainen toivo, että joku vielä tulee heille tarjoamaan jonkinlaista apua. Kutsun näitä vanhempia odottajiksi. He eivät aktiivisesti hakeneet tukea esimerkiksi virallisilta tahoilta, vaan odottivat, että vaikkapa joku ulkopuolinen hyväntekijä haluaisi heidän perhettään auttaa. On huomattava, että kaikki tutkimusta varten haastatellut vanhemmat on tavoitettu vammaisjärjestön kautta, joten myös odottajat olivat luoneet jonkinlaisen kontaktin mahdolliseen auttajatahoon.

Tämän tutkimusaineiston perusteella on vaikea sanoa mikä oli syynä tilanteen seisahtumiseen odottajavanhempien kohdalla. Osaltaan selityksenä voi Nadlerin (1997) mukaan olla esimerkiksi ujous, huono itsetunto tai muut persoonallisuuden piirteet. Sekä olosuhteet, että persoonallisuus vaikuttavat siihen, missä määrin hän tukeutuu vaikeassa tilanteessa muihin. Tuen etsimisessä voi olla ristiriita tuen tarpeen ja niin sanotun psykologisen kustannuksen välillä. Ihminen tietää, että hyötyisi avusta, mutta asian avoin myöntäminen voi näyttäytyä epäonnistumisena tai riippuvaisuutena muista. (Nadler 1997, 379–380.) Odottajien oma-aloitteinen sosiaalisen tuen etsiminen näyttäytyi lähinnä sattumanvaraisena, usein tuloksettomana kyselemisenä. He eivät luottaneet sosiaalisen tuen saamisessa välttämättä edes lähipiiriinsä. Tällaiset vanhemmat eivät nähneet vammaisen lapsensa tulevaisuutta kovin toiveikkaana. Erotuksena tukiorientoituneisiin ja pärjääjävanhempiin odottajavanhemmat kokivat vammaisen lapsen aiheuttaman kuormituksen suurena, eivätkä luottaneet itseensä lapsen hyvinvoinnin turvaajana. He kokivat olevansa itse yksin vastuussa lapsesta ja toivat esiin uupumustaan ja epätoivoaan. Kenties juuri toivoton tulevaisuudennäkymä olikin suurena tekijänä tilanteessa. Aktiivinen avun hakeminen voi näyttäytyä turhana, jos ei usko saavansa apua keneltäkään.

Primaaritason tuki

Perheissä tarjolla oleva emotionaalinen tuki nousi haastatteluissa esille eniten. Tämä vaihteli paljon lähinnä sen mukaan, miten isä oli valmis hyväksymään lapsen vamman ja siitä aiheutuvat

ylimääräiset kustannukset ja vaivannäön. Perinteisten uskomusten johdosta äitiä voidaan herkästi syyttää siitä, että hän on synnyttänyt vammaisen lapsen. Siksi isä saattaa jättää perheen ja hankkia uuden lapsen, uuden naisen kanssa. Jos hän saa toisen naisen kanssa terveen lapsen, hän voi esittää tämän todisteena, että vika ei ollut hänessä. Kahdessa haastattelemassani tapauksessa lapsen isä oli hylännyt koko perheen vammaisen lapsen syntymän jälkeen. Näiden äitien mukaan se on hyvin tavallista Tansaniassa. Katkeruutta tällaisesta tilanteesta ei kuitenkaan tuotu esille haastatteluissa. Lapsi otettiin vastaan ja hyväksyttiin hänet sellaisena kuin hän on.

Hän (isä) ei pitänyt huolta lapsesta. Kun Ruth syntyi, hän katosi. Ruthin syntymä ei vaikuttanut muuten perheenjäsenten väleihin.

Kun hänen isänsä näki, että hän on albiino, hän katosi. Hän on jossain Mwanzassa, mutta meillä ei ole mitään yhteyttä häneen. Se on yleistä täällä. Joskus ihmiset katoavat kun äiti on raskaana. He sanovat, että en pidä sinusta, en voi auttaa sinua.

Otteissa kaksi äitiä kertoo siitä, että heidän lastensa isät eivät hyväksyneet vammaista lasta ja hylkäsivät perheen. Molemmat äidit olivat saaneet primaaritason tukea kuitenkin muilta perheenjäseniltä.

Kyllä se (vammaisen lapsen syntymä) vaikutti. Perheeni oli hyvin vihainen, koska tulin raskaaksi. Lapsen isä oli hyvin vihainen, koska lapsi on vammainen. Siksi hän muutti pois.

Tätini ei halua hoitaa Josephia. Joskus Joseph menee vessaan vaatteet päällä, ei ota housuja pois ja pissaa housuun. Tätini ei auta.

Yllä äiti puhuu omasta lapsuudenperheestään sanoessaan, että hänen perheensä oli vihainen hänen tullessaan raskaaksi. Hän sai lapsen avioliiton ulkopuolella ja jäi yksin vammaisen lapsen kanssa. Hän jäi asumaan tätinsä luokse lapsensa kanssa, mikä voidaan nähdä sosiaalisen tuen saamisena tädiltä. Äiti kertoo, että täti ei kuitenkaan auta häntä mitenkään muuten. Äiti on hankalassa tilanteessa, koska hän on taloudellisesti sukulaisten armoilla ja joutuu asumaan tätinsä luona, joka ei täysin hyväksy häntä ja hänen aviotonta, vammaista lastaan.

Yhdessäkään kuulemassani tapauksessa äiti ei ollut jättänyt perhettä tai kieltäytynyt hoitamasta vammaista lastaan. Eräs äiti oli kuitenkin miettinyt sitä mahdollisuutta, että hän voisi tietyissä olosuhteissa jättää lapsensa muiden hoitoon.

Jos menen naimisiin, riippuu miehestä voiko Ruth asua kanssamme. Jos hän pitää Ruthista, hän voi asua kanssamme. Jos mies ei pidä hänestä, hän jää asumaan isoäitinsä luokse.

Kun ajattelen Ruthin tulevaisuutta, siellä ei ole mitään. Ei mitään, koska hän on kehitysvammainen, hän ei voi puhua, syömiseenkin hän tarvitsee apua. Ainoa mahdollisuus on, että minun täytyy olla täällä pitkään, auttaa häntä äitinä pitkään.

Yllä olevat kaksi lainausta saman äidin haastattelusta kertovat keskenään jokseenkin ristiriitaista tarinaa. Äiti puhuu siitä, että hän olisi valmis jättämään vammaisen lapsensa oman äitinsä hoiviin jos hänen mahdollinen tuleva aviomiehensä ei hyväksyisi lasta. Toisaalta äiti taas kertoi, että ainoana vaihtoehtona lapsensa tulevaisuudelle hän näkee sen, että hän on itse huolehtimassa tästä. Äiti kuvautuu odottajana, sillä hän ajattelee, että miehen löytäminen ja naimisiin meneminen toisi helpotusta hänen omaan tilanteeseensa. Lapsensa hoidon hän oli kyllä järjestänyt tarvittaessa isoäidin luokse. Tulevaisuudesta ei keskusteltu pidemmälle siihen suuntaan, mitä hän ajattelee siitä että isoäiti on jo vanha, eikä voi huolehtia lapsesta loputtomiin. Tämä voidaan nähdä myös osoituksena siitä, että vaikka tuessa olisi ollut nähtävissä myös vahingoittavia piirteitä, kuten yllä mahdollinen valintatilanne aviomiehen ja lapsen välillä, kaikki tuki otettiin vastaan. Tutkimusaineiston perusteella vanhemmat eivät kertoneet kieltäytyneensä tarjotusta sosiaalisesta tuesta. Sosiaalista tukea vastaanotettiin myös sellaisilta henkilöiltä, jotka saattoivat samanaikaisesti syyllistää tai kohdella huonosti vanhempaa ja lasta. Sosiaalisen tuen niukkuus näkyy aineiston perusteella siinä, että vanhemmilla ei ollut varaa valita keneltä tukea halutaan ottaa vastaan. Haastatteluaineistosta nousi esiin myös kertomuksia siitä, kuinka vähän jotkut vanhemmat puhuvat keskenään lapsen asioista. Esimerkiksi jos toinen vanhempi oli käynyt lapsen kanssa sairaalassa, kotiin jäänyt vanhempi ei tiennyt, mitä sairaalassa oli tehty ja puhuttu. Kenties tämä on osoitus perhedynamiikasta tai sitten se kertoo enemmän siitä, miten tärkeäksi aihe koettiin.

Sekundaaritason tuki

Sekundaaritasolla ympäristön suhtautuminen vammaiseen lapseen vaihteli hyvin paljon eri lasten ja eri yhteisöjen kohdalla. Olennaista erilaisten sosiaalisen tuen saamisen orientaatioiden tarkastelussa on kuitenkin se, kuinka vanhemmat itse suhtautuivat ympäristöönsä. Odottajan orientaatioon lukeutuva vanhempi näytti ikään kuin alistuneen kohtaloonsa. Tässä orientaatiossa ei juurikaan puhuttu positiivisista ja tukevista sosiaalisista suhteista, vaan enemmänkin siitä, kuinka selvitä ympäristön negatiivisesta kohtelusta.

Ihmiset kohtelevat meitä eri tavalla sen jälkeen kun Benny sairastui. Jotkut ihmiset sanovat, että emme välittäneet lapsistamme. Emme pitäneet huolta tai emme vieneet sairaalaan ja sen vuoksi hän on tällainen. Muut ihmiset syyttävät vanhempia. --- Joillekin ihmisille on ok auttaa tai tervehtiä.

Jotkut ihmiset eivät ole... Niin. Sanon heille, että Jumala tietää tämän. Ihmiset sanovat, että olet nyt kotiapulainen. Sinä et ole ”mama”, koska olet kotona, etkä tee mitään työtä, olet vain kotona.

Joskus muut lapset pelkäävät häntä. Koska joskus hän on heittänyt kivellä ja muita on sattunut. Minuakin on sattunut. Pelkään antaa hänen leikkiä muiden kanssa.

Ensimmäisessä otteessa äiti kertoo kuinka häntä syytettiin lapsen sairastumisesta ja häntä alettiin väheksyä äitinä lapsen vammautumisen jälkeen. Kaikki eivät kuitenkaan ole kääntäneet selkäänsä. Äiti pitää huomionarvoisena sitäkin, että jotkut vielä tervehtivät heitä. Äiti ei kertonut yrittäneensä oikaista ihmisten väärää luuloja. Hänen selviytymiskeinonaan oli hänen oma tietonsa siitä, ettei hän ole Jumalan mielestä aiheuttanut vammaa lapselleen. Toisessa otteessa äiti pohtii ympäristön lasten ystävyysuhteita. Vaikka hän kokee sen positiivisena asiana lapselleen, että tällä on ystäviä, äitiä kuormitti entisestään lasten leikkien valvominen. Lapsi saattoi olla väkivaltainen muita kohtaan. Äiti oli myös itse kokenut väkivaltaa lapseltaan. Lapsella oli tapana heittää äitiäänkin kivillä. Lapsi oli jopa purrut äidiltä sormen irti, mistä äidin oli hyvin vaikea puhua. Sama äiti kertoi ympärillä olevan maailman henkisesti kuormittavana myös silloin kun hän näki, että muut samanikäiset lapset menevät kouluun. Hänestä tuntui pahalta ajatella, että hänen lapselleen koulunkäynti ei ole kenties koskaan mahdollista.

Perheen sisällä ei ole ongelmaa, ongelma on ulkopuolella. Jotkut ihmiset voivat sanoa hänelle, että sinä olet albiino, sinä olet vammainen. Miten voimme mennä ulos? Ihmiset puhuvat toisilleen selkämme takana, eivät suoraan meille.

Tämän äidin puheesta lainatussa otteessa on pohdintaa siitä, kuinka toimia kun ihmiset puhuvat heistä pahaa. On vaikea tarttua tilanteeseen, jossa ihmiset eivät asioi suoraan kontaktissa vanhempaan, vaan kritisoiivat vammaista lasta äidin selän takana. Tämä lapsi viettikin paljon aikaa kotona sisällä ja omalla pihalla muurien takana. Vaikka hänestä pidettiin hyvää huolta, ihmisten suhtautuminen esti perhettä liikkumasta vapaasti ulkona ja sulki heidät kotiin.

Positiivisena seikkana sekundaaritason tuessa näyttäytyi erään kylän yhteisöllisyys. Kylän johtajaksi kutsuttu nainen tuli meitä vammaisjärjestön työntekijöitä vastaan ja saattoi meidät sen perheen luo, jota olimme menossa tapaamaan. Kylän johtaja myös osallistui haastatteluun, sillä hän tiesi, perheen äiti ei terveydentilansa vuoksi olisi selvinnyt haastattelusta yksin. Tämä oli konkreettisin todistamani osoitus sekundaaritason tuesta. Tämä tapaus lukeutuu odottajan orientaatioon haastatellun äidin orientaation mukaan. Hänen puheistaan on ote odottajan seuraavassa tertiaaritason tukea käsittelevässä osiossa.

Tertiaaritason tuki

Odottajan orientaatiota kuvaa tässä nimenomaan odottaminen myös tertiaaritason tuen osalta. Kuten edellä, tämän tason tuki on haastattelujen perusteella käytännössä terveydenhuollon ja järjestösektorin varassa. Odottajavanhempi näyttäytyi sellaisena, että vaikka hän lopulta hakeutuu avun piiriin, hän ei tee sitä ennen kuin se on aivan välttämätöntä. Esteenä oli ennen kaikkea hoidon kalleus tai muutoin vaikea saatavuus. Katsottiin ensin, menisikö vaiva itsestään ohi tai kokeiltiin tuloksettomana noitatohtoria. Odottaminen osoittautui monessa tapauksessa kohtalokkaaksi lapsen kannalta. Hoidettavissa olevat vammat jäivät pysyviksi, koska lasta ei toimitettu ajoissa hoitoon.

Kun hän putosi, meillä ei ollut yhtään rahaa, joten emme vieneet häntä sairaalaan. Käytimme hoitona kuumaa vettä kahden viikon ajan. Kun hän ei sen jälkeen ollut parantunut, veimme hänet Chawataan. Chawatasta hänet lähetettiin Sengereman sairaalaan.

Yllä vanhemmat kertovat tilanteesta, jolloin heidän lapsensa putosi puusta ja sai kyynärvarteensa avomurtuman. Vanhemmilla ei ollut juuri sillä hetkellä rahaa, joten he eivät käytännöllisesti katsoen tehneet lapsen hoitamiseksi mitään. Oletettavasti murtuma on ollut hyvin kivulias niiden kahden viikon ajan kun lapsi ei saanut asianmukaista hoitoa ja kipulääkitystä. Lapselle koitui tästä viivytystä monia muitakin ongelmia. Käsivarsi jäi pysyvästi koukkuun. Isä oli huolissaan pystyykö tyttö koskaan tekemään raskasta työtä, koska kädellä ei ainakaan haastatteluhetkellä pystynyt kantamaan mitään. Lääkärin mukaan kättä ei voida leikkauksellakaan saada kuntoon. Vamman vuoksi tyttö oli ollut pois koulusta jo yli kaksi kuukautta ja jäänyt jälkeen muista oppilaista. Vanhemmat eivät päästäneet tyttöä kouluun, koska tämä ei voinut kantaa kirjojaan. He myös pelkäsivät, että muut lapset kiusaisivat ja tönisivät häntä. Isän kertoman mukaan he päättivät näiden syiden vuoksi unohtaa koulunkäynnin ainakin toistaiseksi. Mahdollisesti kesäloman jälkeen tyttö oli palaamassa takaisin kouluun. Nämä vanhemmat siis odottivat, että ongelma menisi pois itseksensä ja vasta kun eivät voineet mitään muuta, he ryhtyivät järjestämään hoitoa lapselleen. Jälkeenpäin vanhempia mietitytti kuinka lapsen käy tulevaisuudessa, jos tämä ei pysty tekemään työtä kätensä vuoksi.

Myös hänen lapsensa hoidossa odottaminen oli koitunut kohtalokkaaksi. Lapsi oli pudonnut puusta vuosi sitten, murtaen kätensä. Lasta oli käytetty paikallisella noitatohtorilla kahden kuukauden ajan hoidettavana. Kun lapsi ei siellä parantunut, äiti oli saanut neuvon viedä lapsi Chawataan. Tässä vaiheessa aikaa onnettomuudesta oli kulunut jo puoli vuotta ja äiti viivytteli vielä senkin jälkeen kolme kuukautta ennen kuin otti yhteyttä Chawataan ja sai lapselle lähetteen sairaalahoitoon.

Lapselta otettiin äidin mukaan paljon erilaisia kokeita. He odottivat sairaalassa neljä päivää, eikä heille kerrottu, mitä tapahtuu. Lopulta äiti kysyi, miksi hänen lastaan ei jo leikata. Äidin mukaan hänelle kerrottiin, että lasta ei voida leikata, koska hän voisi kuolla leikkaukseen tai hänen kätensä voisi vammautua vielä pahemmin. Heitä kehoitettiin tulemaan takaisin vajaan vuoden kuluttua. Äiti ei osannut selittää tarkemmin syitä toiminnalle. Äidillä ei ollut tietoa lapsensa vamman laadusta tai niistä syistä, miksi lapsen vammaa ei juuri silloin voitu sairaalassa hoitaa.

Odottajan orientaatiolle ominaista on se, että vaikka vanhempi ei saa tiedollista tukea esimerkiksi lääkäriltä tai hän ei ymmärrä saamaansa tietoa, hän ei kysy lisää. Nämä vanhemmat olivat jääneet tekemään omia arvelujaan lapsensa terveydentilasta ja ne saattoivat olla hyvinkin kaukana todellisuudesta. Osa haastateltavista selitti tilanteen sillä, että lapsen tilanne on Jumalan tahto, mutta toiset eivät pohtineet sitäkään. He tyytyivät vain toteamaan, etteivät tiedä.

En tiedä syytä. Sairaalassa kerrottiin, että hänellä on kehitysvamma. Mutta syytä sille miksi, he eivät kertoneet.

En tiedä miksi lapseni on vammaainen. Kukaan ei ole kertonut meille mikä häntä vaivaa. Ehkä se on Jumalan työtä.

Otteissa ensimmäinen äiti tietää, että lapsella on kehitysvamma. Se oli hänelle kerrottu sairaalassa. Äiti ei todennut, että syytä kehitysvammalle ei ole olemassa. Hän sanoi, että syytä ei ole kerrottu hänelle. Äidillä on oikeus tietää lapsensa terveydentilasta, joten on toisaalta käsittämätöntä, että lääkäri ei sitä hänelle kerro. Toisessa otteessa äidillä ei ole mitään käsitystä, mikä hänen lastaan vaivaa. Kukaan ei ole kertonut hänelle ja myös tämä äiti on tyytynyt tilanteeseen sellaisenaan. Ainoa selitys, johon hän tarttuu, on uskonnollinen. Sama äiti kertoi myös, että hän ei miehensä kanssa halua enää lisää lapsia, koska he pelkäävät, että tulevatkin lapset olisivat vammaisia. Häntä myös huolestutti lapsen kasvaessa hänen koulunkäyntinsä, sillä koulu oli kaukana ja lapsen käveleminen sinne saakka tulisi olemaan hankalaa, ellei mahdotonta. Toisenlaisesta kulttuurista tulevana tilanne vaikutti hyvin hämmentävältä. Silmämääräisesti vaikutti, että kyseisen lapsen vaiva oli kumpurajalat. Jos vanhemmilla olisi ollut tietoa ja kyky etsiä tilanteeseen apua, heille olisi varmasti jo selvinnyt, että vaiva on hoidettavissa. Edes kontakti vammaisjärjestöön ei ollut edistänyt asiaa, vaan vanhemmat olivat jääneet selviytymään itsekseen, tekemättä tilanteelle mitään. Luonnollisesti haastattelun aikana keskustelimme asiasta ja äiti sai neuvoja, kuinka toimia jatkossa ja kuinka saada apua lapselle.

Eräs äiti oli jäänyt lapsensa ongelman kanssa neuvottomaksi. Lapselta olivat lääkkeet juuri samana päivänä loppumassa ja perheellä ei ollut mahdollisuutta juuri nyt lähteä hakemaan lisää lääkettä. Äiti ei ollut miettinyt asiaa hyvissä ajoin etukäteen kun lääkkeet olivat vähenemässä, vaan jäi odottamaan lääkkeiden loppumista. Äiti ei osannut sanoa, mikä hänen lastaan vaivasi, mitä lääkkeet olivat tai kuinka tarpeellisia ne olivat. Tilanne vain todettiin, lääkkeet ovat nyt lopussa.

Kyllä tyttö on käynyt lääkärissä. Hän käyttää edelleen sairaalasta saamiaan lääkkeitä. En tiedä mitä lääkkeitä ne ovat. Meidän pitäisi mennä sairaalaan, jotta saisimme lisää lääkkeitä. Sinne on pitkä matka ja hänen isänsä ei ole täällä.

Yllä oleva tilanne näyttäytyi lapsen kannalta surullisena. Hän ei päässyt kouluun, koska ei pystynyt vaivansa vuoksi kävelemään ja nyt hänen koko hoitonsa keskeytyi. Lupausta paremmasta ei siis ollut aivan pian tulossa. Myöhemmin toimitimme tälle työlle henkilökohtaisesti kolmipyörän, jotta hän pääsisi kulkemaan sillä kouluun. Saimme kuulla, että tyttö oli juuri tuolloin noitatorin luona hoidettavana. Chawata-järjestön edustaja lupasi pitää yhteyttä perheeseen ja seurata tilannetta, koska äidillä ei ollut itsenäisesti resursseja huolehtia lapsen hoidosta.

Oli mielenkiintoista huomata, että yllämainittu, tai kukaan muukaan vanhemmista ei tuottanut minkäänlaista puhetta sellaisesta, että katuisi jotain. Niissäkin tapauksissa, missä esimerkiksi äitiä oli syytetty, että hän on itse aiheuttanut lapselle vamman, ei yksikään äiti sanonut toivovansa, että olisi tehnyt jotain toisin. Sosiaalityön opiskelijana ja sosiaalityöntekijänä olen tottunut siihen, että asioista ja tunteista keskustellaan, niiden syitä ja seurauksia mietitään. Haastatteleman vakavastikin vammaisten lasten vanhemmat kuitenkin näyttivät vain ottavan asiat annettuina ja hyväksyvän ne ilman suurempaa pohdintaa. On mahdotonta sanoa, mitä ajatustyötä he olivat tehneet pintaa syvemmällä, mutta ainakaan he eivät millään tavoin tuoneet näitä mahdollisia pohdintojaan julki.

Yllä olevissa otteissa esiintyvät äidit eivät suinkaan olleet ainoita vanhempia, joilla oli näin hatarat tiedot lapsensa tilasta. Heillä oletettavasti on omat syynsä sille, että he eivät olleet asiaa selvittäneet. Ehkä kaikelle ei haluta tietää syytä. Eri uskonnot tarjoavat erilaisia selitysmalleja perimmäisiin kysymyksiin muun muassa sairaudesta ja kärsimyksestä ja näihin selityksiin voi olla lohduttavaakin tarttua. Silloin on ainakin mahdollista ajatella, että ei olisi voinutkaan toimia mitenkään toisin, koska lapsen vammautuminen oli Jumalan suunnitelma. Kärjistetysti ajatellen tällaiseen Jumalan suunnittelemaan kohtaloon luottaminen voi toisaalta toimia myös tietyllä tavalla lamaannuttavana elementtinä. Jos ajatellaan, että parempaan tulevaisuuteen pyrkimisellä ei ole merkitystä, koska joka tapauksessa Jumala päättää kuinka käy, voi aktiivinen tuen etsiminen tuntua turhalta.

6.2.3 Pärjääjävanhempi

Pärjääjävanhemmaksi kutsumani tyyppin tunnusmerkit tutkimusaineistossa oli vanhempien puhe siitä, että he olivat kiitollisia mahdollisesti saamastaan tuesta, mutta eivät välttämättä etsineet aktiivisesti lisää. Näiden vanhempien puheissa tuli esiin tyytyväisyys siitä, mitä on ja sisukkuus sen järjestämiseksi, mitä tarvitaan. He eivät jääneet odottelemaan muualta tulevaa apua, vaan pyrkivät järjestämään asiat tilanteen vaatimalla tavalla. Heillä ei ollut lapsensa tulevaisuudelle muita suuria odotuksia kuin se, että lapsi itse olisi onnellinen. He luottivat siihen, että elämä kantaa ja asiat järjestyvät jollakin tavalla. Pärjääjät olivat itse tehneet paljon lapsensa hyväksi. Kuvaa pärjääjävanhemmista leimasi osaltaan tietynlainen tyytyneisyys vallitsevaan asiointilaan. He selvittivät ongelmat sitä mukaa kuin niitä tuli. He eivät kertoneet etsivänsä aktiivisesti ratkaisuja vasta tulevaisuudessa odottaviin haasteisiin. Jos he pyysivät joltain taholta apua, eivätkä saaneet sitä, he järjestivät asian jollain toisella tavalla. Hyvin kuvaava oli erään isän toteamus: *kun sinulla on ongelma, sinun on oltava luova.*

Primaaritason tuki

Kutsun tätä ryhmää pärjääjiksi siitäkin syystä, että näillä vanhemmilla oli ollut mahdollisesti suuriakin vastoinkäymisiä ja jotkut oli hylätty jopa aivan lähipiirin taholta. He kuitenkin sitkeästi toimivat lapsensa parhaaksi ympäristön vastustuksesta huolimatta. Primaaritason sosiaalinen tuki vaihteli ja pärjääjä sopeutti oman toimintansa sen mukaan. Jos yksi tukilinkki petti, tukea joko haettiin jostain muualta tai useimmiten pärjättiin itsenäisesti. Aineellista tukea ei kukaan pärjääjävanhemmista kertonut saavansa primaaritasolta. Sen sijaan aineellisen tuen epäämistä tuli esiin.

Meillä on mieheni kanssa ongelmia Miriamin vuoksi. Hän ei ollut hyvillään siitä, että lähetimme Miriamin Sengeremaan. Hän ei ole hyvä mies huolehtimaan lapsista. Siksi ajattelen, että okei, koska menen aina yksin järvelle, voin huolehtia lapsistani. Hän ei huolehdi lasten elatuksesta. --- Se on vain minun vastuullani. Kun lapset tarvitsevat apua isältään, minä teen sen itse, autan. --- Ongelma oli se kun lähetimme Miriamin noitatohtorille, hän (mies) ei maksanut mitään. Kun Miriam meni Seketureen, hän ei maksanut. Ja kun hän meni Bugandoon, hän ei tukenut taloudellisesti. Joten hän ei ymmärtänyt, mikä ongelma oli. Hänellä on rahaa.

Yllä äiti kertoo lastensa isästä ja siitä, kuinka hän on joutunut pärjäämään ilman minkäänlaista tukea isältä. Isä ei suostu osallistumaan vammaisen lapsen hoidosta aiheutuneisiin kustannuksiin lainkaan, äidin pyynnöistä huolimatta. Lapsen vammautumisen vuoksi vanhempien avioliitossa oli tullut ongelmia. Äiti ratkaisi asian niin, että huolehti lapsistaan itse. Hän alkoi tehdä omaa ansiotyötä ja

lisäksi hän oli hankkinut pienen lainan lapsen sairaalahoitoa varten. Perheessä oli myös vanhempia lapsia, jotka auttoivat äitiä kotitöissä ja huolehtivat nuoremmista sisaruksista silloin kun äiti oli vammaisen lapsen kanssa sairaalassa. Tämä äiti esiintyy luokitukseni mukaan pärjääjänä siksi, että hän oli onnistunut itse luomaan vaihtoehtoisia toimintamalleja tilanteessa, jossa hänen miehensä kieltäytyi osallistumasta lapsen terveyttä edistäviin sairaalahoitoihin. Tiukka taloudellinen tilanne oli suurin yksittäinen tekijä, joka näyttäytyi perheissä erimielisyyksien aiheuttajana puolisoiden välillä.

Eräänlaisena pärjäämisenä voidaan nähdä myös sellainen tilanne, jossa lapsi piilotetaan muilta ihmisiltä häpeän pelossa kotiin. Tämä ei ole Tansaniassa tavatonta. Ymmärrettävistä syistä näihin vanhempiin minulla ei ollut mahdollisuutta saada kontaktia tutkimushaastatteluja varten. Vanhemmat, jotka haluavat piilottaa vammaisen lapsensa muilta täysin, tuskin hakeutuvat vammaisjärjestön palvelujen piiriin. Koen kuitenkin tärkeänä nostaa tämän seikan esiin, sillä haastateltavat ottivat sitä puheeksi.

Joskus ihmiset, jotka saavat tällaisen lapsen laittavat hänet piiloon. Minä en tehnyt niin. Hyväksyin asian ja yritin etsiä apua.

Jotkut vanhemmat päättävät piilottaa lapsen kotiin. He eivät lähetä häntä kouluun, koska häpeävät. Joskus he häpeävät jopa kulkea vammaisen lapsensa kanssa kadulla.

Otteet ovat esimerkkejä niistä elämäntarinoista, joita haastateltavat olivat kuulleet tai nähneet. Lapsen piilottaminen sulkemalla kotiin on äärimmäinen loukkaus lapsen ihmisoikeuksia kohtaan. Tällöin ensisijaiseksi nousee vanhempien oikeus kasvojensa säilyttämiseen. Koska vammaisuuden lääketieteellisistä syistä ei ole riittävästi tietoa, vammaisuutta leimaavat uskomukset ja pelot. Lapsen piilottamisen odotetaan piilottavan koko ongelman ja häpeälliseksi koetun tilanteen. Länsimaalaisesta näkökulmasta tämä tuntuu toisaalta uskomattomalta ja julmalta, mutta toisaalta ei niin kaukaiselta kuin voisi aluksi ajatella. Ei tarvitse mennä ajassa kovin kauan taaksepäin kun Suomessakin eli vammaisia ihmisiä, jotka oli piilotettu koteihinsa ja yhä edelleen monesta vammaisesta ihmisestä huolehtivat vielä aikuisenakin omat vanhemmat. Haastateltavat, jotka tästä aiheesta puhuivat, eivät hyväksyneet vammaisten piilottamista muulta yhteiskunnalta, mutta totesivat sen olevan todellisuutta. Katson, että tämäkin toiminta voidaan niputtaa pärjäämisen orientaatioon. Ne vanhemmat, jotka tiesivät, että vammaiset lapsetkin voivat käydä koulua ja elää täysipainoista elämää, joko järjestivät lapsensa kouluun tai odottivat, että joku muu järjestää. Pärjääjät sen sijaan saattoivat jättää vaihtoehdot selvittämättä ja ratkaista asian itsenäisesti niin, että lapsen etu jäi tilanteessa viimesijaiseksi. Yksikään haastateltavista ei itse kertonut piilottelevansa lastaan muulta

yhteiskunnalta, mutta useat kertoivat tietävänsä sellaisista perheistä, joissa vammaisella lapsella ei ole oikeutta normaaliin elämään vammansa vuoksi. Tämä on mielestäni huolestuttavin juonne siinä, että asenteet voivat tiedonpuutteen vuoksi olla tuomitsevia. Jopa oman lapsen ihmisoikeudet ollaan valmiita hylkäämään häpeän vuoksi.

Sekundaaritason tuki

Sekundaaritasolla tukea oli toisille saataville, toisille ei. Ympäristön vaikutus näytti liittyvän osaltaan lapsen vamman laatuun. Näkyvä kehitysvamma tai albinismi vaikutti olevan merkityksellisempää ympäristön suhtautumiseen kuin vähemmän ilmeinen vamma. Tämän tutkimusaineiston perusteella ei myöskään käynyt ilmi sitä, oliko vanhempien omalla käytöksellään mahdollista vaikuttaa ympäristöön ja sen suhtautumiseen heidän perheeseensä. Pärjääjävanhemmat ilmaisivat jollakin tapaa sisukkaampaa suhtautumista ympäristön negatiiviseen kohteluun kuin muut orientaatiotyypit. Jotkut vanhemmat saivat neuvoja ja kannustavaa käytöstä, mitkä voidaan nähdä sosiaalisen tuen muotoina. Toiset vanhemmat kokivat negatiivista kohtelua, haukkumista ja syrjimistäkin, mutta pärjääjän orientaatioissa sen ei raportoitu estävän normaalia elämää vammaisen lapsen kanssa. Pärjääjävanhempaa kuvaava toiminta näyttäytyi myös siinä, että hän ei mennyt tahdottomasti muiden mielipiteiden mukana.

Ihmiset neuvoivat minua viemään hänet noitatorille. He sanoivat, että noitator voi parantaa tämän jalan. Mutta minä en halunnut viedä häntä noitatorille, koska jotkut heistä ovat valehtelijoita. Kun kuulin, että sairaalassa on valkoihoista hoitohenkilökuntaa, päätin, etten vie häntä noitatorille.

Tässä vanhempi kertoo saaneensa neuvoja siitä, kuinka hänen tulisi toimia. Hänelle oli kerrottu, että noitator voisi auttaa hänen lastaan, mutta hän punnitsi vaihtoehdot toisin. Sinänsä hän ei valinnut modernia lääketiedettä perinteisen lääketieteen sijaan, vaan hän valitsi valkoihoisen toteuttaman hoidon. Useilla vastaajilla oli käsitys, että valkoihoiset ihmiset ovat pätevämpiä kuin tummaihoiset. Sain sen ymmärryksen, että tämä käsitys ei kuitenkaan pohjautunut niinkään taikauskoihin ajatuksiin, vaan enemmänkin uskoon siitä, että länsimainen koulutus ja osaaminen on tehokkaampaa kuin afrikkalainen. Yllä olevan vanhemman valinta ei välttämättä saanut hänen yhteisönsä täyttää hyväksyntää, mutta hän teki päätöksen itsenäisesti ajatellen lapsensa parasta.

Tertiaaritason tuki

Tertiaaritason tukea oli saatavilla kohtuullisen hyvin, mutta esteeksi muodostui ennen kaikkea raha. Sairaalassa käyminen maksaa ja perheillä ei aina ole siihen varaa. Vanhemmat joko järjestivät rahaa omin keinoin, palkkatyötä tekemällä tai perustamalla oman yrityksen, tai yrittivät pärjätä ilman sairaalahoitoa. Vain yksi äiti kertoi yrittäneensä ottaa yhteyttä viranomaisiin pyytääkseen apua.

Yritin tavata hallinnon viranomaista pyytääkseni avustusta Ruthin sairaalamatkaan, mutta en saanut mitään, koska he sanoivat aina, että tule huomenna, tule huomenna. Mutta he eivät auttaneet. Kukaan ei voi muuttaa sitä (kuinka he toimivat). He tietävät, että heidän pitäisi auttaa tuota ihmistä, mutta joskus he piilottavat informaatiota. Kun he saavat budjetin, jolla heidän pitäisi auttaa, he joskus piilottavat sen... Ehkä he tarvitsevat enemmän koulutusta, että he tietäisivät.

Tässä äiti kertoo yrittäneensä hakea apua sosiaaliviranomaiselta. Lopulta hän turhautui ja lopetti kyselemisen tuloksettomana. Kyseinen äiti järjesti lopulta raha-asiansa omin keinoin ja sai lapsensa hoitoon ilman yhteiskunnan tukea.

Pärjääjän orientaatiosta kertoo erään vanhemman ajatus hänen lapsensa koulunkäynnistä. Lasta ei ollut hyväksytty tavalliseen kouluun, koska opettajan mielestä lapsen wc:ssä käyminen on liian sotkuista ja opettajan velvollisuuksiin ei kuulu auttaa vammaisen lapsen päivittäisissä toiminnoissa. Lapsi oli jo 9-vuotias, eikä hän ollut vielä päässyt aloittamaan koulunkäyntiä. Vanhemmat olivat hyväksyneet asian mahdottomaksi muuttaa tällä hetkellä. Heidän oma ratkaisunsa oli, että he kysyvät uudelleen ensi vuonna, niin kuin he olivat yrittäneet jo kahtena aiempaa vuonna. Haastatteluni vuoksi mukana ollut Chawata-järjestön edustaja lupasi asian tultua ilmi hoitaa kontaktiensa kautta lapsen koulupaikan kuntoon. Lapsi olisi hyvin todennäköisesti jäänyt pois koulusta myös seuraavana vuonna ilman ulkopuolisen puuttumista. Tässä tapauksessa vanhemmat eivät olleet kysyneet neuvoa Chawatasta tai muualtakaan, vaikka he olivat jo aiemmin saaneet Chawatalta apua, muun muassa pyörätuolin muodossa. He ajattelivat pärjäävänsä omin keinoin. Esimerkissä on nähtävissä, kuinka helposti lapsen oikeus koulunkäyntiin voidaan evätä kenenkään siihen varsinaisesti puuttumatta. Ilman sitä sattumaa, että ryhmämme meni perheen kotiin tutkimushaastatteluni vuoksi, tämä tapaus olisi tuskin tullut päivänvaloon ainakaan kovin pian. Tapaus ei ole harvinaislaatuinen, sillä useilla opettajilla raportoitiin olevan ennakkoluuloja vammaisia lapsia kohtaan. Seudulla on erityisiä kouluja vammaisia varten, mutta ne ovat monille liian kaukana ja liian hankalien kulkuyhteyksien päässä. Lisäksi koulutarvikkeiden ja koulupukujen hankkiminen on joillekin perheille liian kallista.

Pärjääjiksi kutsumani vanhemmat eivät kokeneet tarvitsevansa enempää tietoa lapsensa tilasta, siihen johtaneista syistä ja sen mahdollisista hoitokeinoista. Tuen tai neuvonnan etsimisen sijaan he ratkoivat mahdollisia ongelmia itseksensä. Se, että pärjääjävanhemmat eivät aktiivisesti etsineet tai kertoneet kaipaavansa sosiaalista tukea, ei kuitenkaan tarkoita, että he eivät olisi hyötynet siitä. Asiantunteva neuvonta olisi joissakin tapauksissa saattanut olla hyvinkin tarpeellista. Kun vanhemmilla ei ollut adekvaattia tietoa, he eivät aina kyenneet tekemään parhaita mahdollisia ratkaisuja lapsensa kannalta.

6.3 Vanhempien saama sosiaalinen tuki ja vammaisten lasten ihmisoikeudet

Tutkimuksen toisena tehtävänä oli selvittää, millaista tansanialaisten vammaisten lasten vanhempien saama sosiaalinen tuki on kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin nähden. Tarkoituksena on pohtia lapsen oikeuksien toteutumista siitä näkökulmasta, millaiset mahdollisuudet hänen vanhemmillaan on niistä huolehtia. Ajatuksena on, että sosiaalinen tuki eri muodoissaan on oleellista siinä, millaisen elämän vanhemmat pystyvät ja haluavat tarjota lapselleen.

Teoriaosuudessa olen pohtinut ihmisoikeuksien merkitystä eri näkökulmista ja eri ihmisille. Ihmisoikeuksien sanallisella ilmaisulla voidaan sanoa olevan hyvin erilainen merkitys eri yhteiskunnissa. Itselläni ei ollut ennakkotietoa siitä, missä määrin vammaisten lasten vanhemmilla Mwanzan seudulla Tansaniassa voisi olla tietoa ihmisoikeuksista ja lasten oikeuksista. Monilla vanhemmilla oli vain vähän koulutusta ja puutteellinen lukutaito. Mahdollisuus ja kyky tiedonhakuun omista ja lapsensa oikeuksista on siis siinä mielessä rajallista. Ovatko oikeudet vain nimellisiä jos kansalaisilla ei ole niiden sisällöstä edes kunnollista käsitystä? Haastattelujen perusteella kävi ilmi, että kaikilla vanhemmilla oli jonkinlainen tieto siitä, että tällaisia oikeuksia on olemassa. Vanhempien käsitykset ihmisoikeuksien merkityksestä ja velvoittavuudesta vaihtelivat. Jokainen vanhempi mainitsi ainakin yhden oikeuden, jonka ajatteli lapsellaan olevan ja tämä oli oikeus ravintoon. Muita mainittuja asioita olivat puhdas vesi, koti ja vaatteet. Nämä asiat sisältyvät käytännössä Lasten oikeuksien sopimuksen 27. ja 9. artiklaan⁴, mutta eivät yksin riitä täyttämään

⁴ 27. artikla: Lapsella on oikeus hänen ruumiillisen, henkisen, hengellisen, moraalisen ja sosiaalisen kehityksensä kannalta riittävään elintasoon.

näiden artiklojen sisältämiä oikeuksia. Koulunkäynnin vanhemmat näkivät erityisen tärkeänä (artiklat 28–29). Sen mainitsi erikseen kymmenen vanhempaa kahdestatoista. Ystävistä ja leikistä puhui kolme vanhempaa (artikla 31). Yksi maininta oli siitä, että lapselle tulee tarjota elämässä hyviä mahdollisuuksia. Yksi haastateltu äiti vaikutti erityisen valveutuneelta ja toimeliaalta edistämään vakavasti vammaisen lapsensa hyvinvointia. Hän mainitsi, että lapsen on oikeus koulunkäyntiin, leikkiin ja hoitoon, hänen on oltava kunnioitettu ja tunnustettu omana itsenään. Äiti ei selventänyt tunnustamista enempää, mutta tulkitsin sen tarkoittavan sitä, että lapsi huomioidaan ja vaikka hän ei kykene puhumaan, hänen halunsa ja mielipiteensä pyritään tunnistamaan ja tunnustamaan. Tämä voidaan liittää Lasten oikeuksien sopimuksen 23. artiklan sisältämään ajatukseen siitä, että vammaisen lapsen erityistarpeet tulee huomioida ja hänen tulee saada nauttia täysipainoisesta ja hyvästä elämästä. Eräs isä sanoi, että lapsesta täytyy huolehtia, vanhempien täytyy suojella häntä ja lapsella täytyy olla oikeus sanoa mitä hän haluaa. Yksi isä sanoi heti, että lapsella on oikeus rakkauteen. Tätä ei varsinaisesti juuri tällä termillä mainita lapsen oikeuksissa, mutta se kuvaa oleellisesti niiden ideaa.

Lasten oikeuksien sopimuksen periaatteiden toteutuminen

Ajateltaessa lasten oikeuksien sopimuksen sisältämää neljä yleistä periaatetta, eli syrjimättömyyttä (artikla 2), lapsen edun huomioimista (artikla 3), oikeutta elämään ja kehittymiseen (artikla 6), sekä lapsen näkemyksen kunnioittamista (artikla 12), niiden toteutuminen tapaamieni perheiden lasten kohdalla näyttäytyy puutteellisena (Unicef 2011.)

Lapsen syrjintää tuli jossakin määrin esille jokaisessa haastattelussa. Vanhemmat itse totesivat pyrkivänsä kohtelevaan kaikkia lapsiaan tasavertaisesti. Tasavertainen kohtelu näkyi niin oikeuksissa kuin velvollisuuksissa. Kukin lapsi esimerkiksi teki kykyjensä mukaan kotitöitä. Positiivisena syrjintänä voitaneen pitää sitä, että vanhemmat näkivät vaivaa, jotta myös vammaisen lapsi pystyisi tekemään samoja asioita kuin hänen terveet sisaruksensa tai ystävänsä. Käytännön

9. artikla: Lapsella on lähtökohtaisesti oikeus elää vanhempiansa kanssa, jos hänellä on hyvä ja turvallista olla heidän kanssaan. Vanhemmistaan erossa asuvalla lapsella on oikeus tavata ja pitää säännöllisesti yhteyttä kumpaankin vanhempaansa. Tapaaminen voidaan estää, jos se on lapsen edun vastaista.

hankaluuksien vuoksi vammaisen lapsi saattoi kuitenkin joutua jäämään sivuun muun perheen menoista. Eräs isä esimerkiksi kertoi, että hänen tyttärtään itkettää silloin kun tämä joutuu jäämään kotiin muun perheen mennessä kirkkoon. Tyttärtä oli isän mukaan liian hankala kuljettaa mukana. Sama tyttö joutui toisinaan myös jäämään kavereiden leikkien ulkopuolelle. Joskus kaverit tulivat perheen kotiin, mutta jos he leikkivät ulkona, tyttö ei pystynyt osallistumaan. Eniten syrjintää koskevat puheet liittyivät lähiympäristön suhtautumiseen.

Tällä alueella ihmiset kohtelevat häntä hyvin. Mutta kun hän aloitti koulun, toiset lapset antoivat hänelle lisänimen ”molo”. Se tarkoittaa lyhytkasvuista ihmistä. Ja he kohtelivat häntä huonosti. Hänestä tuntui pahalta kun hänen kaverinsa vitsailivat hänen kustannuksellaan. Joka päivä kun hän tuli koulusta kotiin hän valitti äidilleen ongelmia koulussa.

Yllä haastateltava kertoo ikätovereiden suhtautumisesta lapsen vammaisuuteen. Kyseinen lapsi oli jollakin tavalla erilainen kuin muut ja häntä pilkattiin sen vuoksi. Asiaan kuitenkin puututtiin ja äiti kertoi, että opettaja oli käskenyt muita lapsia lopettamaan kiusaamisen.

Jotkut ihmiset vitsailevat hänen kustannuksellaan. Jotkut nauravat kun näkevät hänet. He kysyvät miksi hän syntyi vammaisena.

Tässä otteessa äiti kertoo siitä, miten ympäristön ihmiset suhtautuvat hänen lapseensa. Tämä lapsi ei ollut syntynyt vammaisena. Äiti kertoi, että ei vastaa tällaisiin kyselyihin tai nauramisiin mitenkään. Hän pysyy vain hiljaa. On vaikea sanoa, mikä olisi paras toimintatapa tällaisessa tilanteessa. Ehkä äiti on havainnut järkevimmäksi sivuuttaa ikävät kommentit. Hän ei kuitenkaan kertonut keskustelewansa myöskään lapsensa kanssa asiasta. Se, että vanhempi tukee lastaan ikävässä tilanteessa, on lapselle hyvin merkityksellistä. Tämän aineiston perusteella on vaikea sanoa onko kyseessä kulttuuriin liittyvä asia. Kuten olen aiemmin pohtinut, tansanialaiset olivat hyvin toimintaorientoituneita tunteiden pohtimisen jäädessä vähäisemmälle huomiolle.

Lapsen edun huomioiminen ei suinkaan tarkoita sitä, että toimittaisiin välttämättä lapsen mielipiteen mukaan, mutta lapsen hyvinvointi tulisi olla aina etusijalla. Huoltajien tehtävä on viime kädessä tehdä päätös siitä, mikä on lapsen parhaaksi. Terveystilan kannalta lapsen edun arvioimisessa auttaa tieto eri vaihtoehdoista. Tässä kohdassa tulivat esiin ensimmäiset pulmat. Kuten edellisessä luvussa on esitetty, vanhempien tiedot lapsen vammasta ja eri hoitomuodoista olivat usein hyvin puutteelliset. Sen vuoksi saatettiin kokeilla esimerkiksi uskomushoitoja tai viivytellä hoitoon hakeutumisessa.

Joissakin tapauksissa lapsen edun edelle menivät taloudelliset seikat. Hoito on kallista, joten vanhemmat päätyivät vain odottamaan. Tämä oli joko pakon sanelemaa, koska rahaa ei yksinkertaisesti ollut tai sitten rahan käyttökohde priorisoitiin toisin. Näin kävi esimerkiksi erään äidin kertoman mukaan kun lapsen isä ei halunnut antaa rahaa lapsensa sairaalahoitoa varten. Odottaminen ja hoitamatta jättäminen kuitenkin aiheutti lapsen edun vaarantumisen ja ainakin kahdessa tapauksessa aiheutti lapselle pysyvän vamman. Myös päivittäisiä kertomuksia esitettiin, eli vaihtoehdot punnittiin toisin ja pyrittiin toimimaan nimenomaan lapsen etua turvaavalla tavalla.

Aluksi, kun hän oli 2-vuotias, pidimme hänestä erityistä huolta ja pidimme häntä sisällä. Jopa silloin kun hänen ystävänsä tulivat käymään, emme antaneet hänen mennä ulos. Joten eräänä päivänä hän kysyi minulta: ”miksi te ette anna minun mennä ulos, vaikka veljenikin on ulkona ja minä olen aina sisällä? Tämän vammani vuoksiko te kohtelette minua näin?” Vastasin, että ei, me vain huolehdimme sinusta. Mutta ajattelin, että se oli hyvä kysymys. Aloimme sallia hänen mennä ulos ja aloimme kohdella häntä tasavertaisesti muiden lasten kanssa.

Otteessa isä kertoo siitä, kuinka he perheen kesken yrittivät toimia lapsensa parhaaksi. Vanhemmat eivät olleet tulleet ajatelleeksi, että he vahingoittaisivat lastaan suojelemalla häntä liikaa ulkomaailmalta. He kuitenkin kuuntelivat lapsen omaa toivetta ja ymmärsivät hänen kasvaessaan, että hänen tulee saada tasavertaisesta kohtelua muiden kanssa.

Vanhempien puheista oli tulkittavissa tietynlainen vahva usko auktoriteetteihin. Auktoriteetti saattoi olla esimerkiksi lääkäri tai kuka tahansa valkoihoinen. Myös sosiaaliset suhteet saattoivat toimia auktoriteettina. Eläessäni Mwanzan kaupungissa opin paikallisesta kulttuurista sen, että esimerkiksi työelämässä ei ole niinkään tärkeää kuinka hyvin teet työsi, vaan oleellisinta ovat sosiaaliset suhteet. Se, jolla on parhaat suhteet työtovereihin ja esimiehiin, etenee parhaiten urallaan. Kylissäkin yhteisöllisyys oli nähtävissä. Naapurusto tiesi hyvin toistensa asioista. Katuosoitteiden puuttuessa ympäristön asukkaat neuvoivat ja saattoivat vieraita heidän etsimänsä perheen luokse. Yksilöllisyyttä arvostavasta kulttuurista tulevana toisaalta arvostin tansaniaalaista yhteisöllisyyttä suuresti, mutta sen toista ääripäätä oli välillä vaikea ymmärtää. Vahva sosiaalinen paine toimia tietyllä tavalla voi johtaa lapsen edun jäämiseen niiden jalkoihin. Joissakin tapauksissa yhteisön painostuksesta tai suosituksesta lapsi esimerkiksi vietiin ensin paikalliselle noitatorille. Tärkeysjärjestykset näyttäytyivät erilaisina. Vanhemmilla ei välttämättä ollut resursseja punnita toimintaa realistisesti eri vaihtoehtojen välillä. Yhtenä syynä näen vanhempien koulutuksen ja tiedon puutteen.

Kun huomasin, että hänellä on tämä ongelma, päätin vielä hänet noitatorille. Tällä alueella on noitatorit, joka auttaa ihmisiä, joilla on vamma. Miriam oli noitatorilla kahden kuukauden

ajan, koska ihmiset sanoivat minulle, että minun pitäisi viedä hänet sinne, jotta hän paranisi. Mutta hän ei parantunut, joten päätin viedä hänet Seketuren sairaalaan. He ottivat Miriamista röntgenkuvia ja neuvoivat meitä menemään Bugandon sairaalaan, koska Miriam tarvitsisi suuren leikkauksen.

Otteessa vanhempi kertoo, että häntä oli neuvottu viemään lapsensa onnettomuuden jälkeen hoitoon noitatohtorille. Kahden kuukauden jälkeen hän huomasi, että hoito oli tuloksetonta ja päätti itse viedä lapsen sairaalaan. Röntgenkuvista paljastui, että vamma oli vakava, eikä paranisi ilman leikkaushoitoa. Yhteisön neuvojen noudattaminen johti tässä lapsen kannalta hyvin epäedulliseen tilanteeseen ja vaaransi hänen terveytensä ja toimintakykynsä. Lapsi oli odottanut asianmukaista hoitoa murtuneen kätensä kanssa jo kaksi kuukautta ja oli todennäköistä, että tästä koitui hänelle pysyvä vamma.

Toiminta näyttäytyi lyhytjänteisenä. Vanhemmat eivät esimerkiksi miettineet etukäteen kuinka paljon kalliimpaa on hoitaa loppuikänsä vammaista lasta kuin viedä hänet ajoissa lääkäriin. Voi olla, että esimerkiksi onnettomuuden sattuessa vanhemmilla ei yksinkertaisesti ollut vaihtoehtoja. Kuitenkin jokaisella oli myöhemmin löytynyt rahaa lääkärin antamaan hoitoon. Vanhemmat eivät kuitenkaan syyttäneet itseään tai muita ihmisiä siitä jos lapsi oli saanut vääränlaista tai tuloksetonta hoitoa. He eivät tuottaneet puhetta siitä, että katuva jotain tai toivoivat toimineensa toisin. Ainoa, jota kohtaan esitettiin suoraa kritiikkiä, oli valkoihoinen lääkäri ja sairaala.

Se oli normaali onnettomuus. Mutta miksi mzungut eivät auttaneet sairaalassa? En ymmärrä... koska uskoin, että mzungut osaavat tehdä mitä vaan. Joten en voi uskoa, että mzungut voivat epäonnistua leikkauksessa.

Tässä otteessa haastateltu äiti kertoo, että ei saanut sairaalasta odottamaansa apua. Hänen lapselleen oli tarjottu leikkaushoitoa vamman aiheuttaman haitan pienentämiseksi. Parantavaa hoitoa leikkauksesta ei voitu luvata. Äiti ei voinut ymmärtää, miksi hänen pitäisi maksaa rahaa leikkauksesta, vaikka hänen lapsensa ei edes parane. Hän oli vihainen lääkärille, koska uskoi, että valkoihoinen (mzungu) osaa mitä tahansa. Haastattelutilanteessa keskustelin aiheesta ja lääketieteen rajallisuudesta äidin kanssa. Yritin selventää hänelle, että joskus hoito voi helpottaa tilannetta, esimerkiksi toimintakyvyn tai kivunhoidon suhteen, vaikka ei vammaa täysin pystyisikään korjaamaan. Äiti ei muuttanut kantaansa. Hän oli sitä mieltä, että kyse oli siitä, että lääkäri ei vain halunnut auttaa hänen lastaan. Sen vuoksi hän luotti enemmän noitatohtoriin.

Oikeutta elämään ei yhdessäkään tapauksessa kyseenalaistettu. Haastatellut vanhemmat olivat saaneet jokainen edes jonkinlaista tukea ja apua siihen, että heidän lapsensa oli selviytynyt erinäisistä terveydellisistä ongelmista, jopa hengenvaarallisista tilanteista. **Oikeus kehittymiseen** sen sijaan näytti vaarantuvan useissa tapauksissa. Tämä liittyy erityisesti niihin tilanteisiin kun lapsen edun edelle ajavat muut, enemmän tai vähemmän välttämättömät seikat, joista yllä on kerrottu.

Lapsen mielipiteen huomioiminen oli ilahduttavaa huomata useissa haastatteluissa. Lähinnä lapsen omaa mielipidettä vanhemmat ajattelivat puhuttaessa lapsen tulevaisuudesta. Vanhemmat toivat esiin ajatuksiaan siitä, että vaikka heillä on omat toiveensa ja odotuksensa lapsen tulevaisuutta kohtaan, he eivät voi siitä päättää hänen puolestaan. Kolme haastattelemani vanhemmista mainitsi, mistä lapsi itse haaveilee tulevaisuudessa. Näistä lapsista yksi halusi sotilaaksi, yksi lääkäriksi ja yksi ei vielä tiennyt muuta kuin, että haluaa opiskella yliopistossa. Sotilaaksi haluavan tytön äiti sanoi omana mielipiteenään, että hän näkee tyttärensä tehtävänä tämän aikuistuttua huolehtia vanhemmistaan.

Vain yksi vanhempi kertoi, että halusi lapsen hoidon suhteen toimia lapsen mielipiteen mukaan. Lääkäriin mielestä lapsen jalka olisi pitänyt amputoida. Vanhemmat miettivät asiaa keskenään ja kertoivat lääkärille, että eivät halua lapselleen kyseistä leikkausta. He ajattelivat, että koska lapsi ei vielä osaa kertoa omaa mielipidettään, he haluavat odottaa, että tämä kasvaa isommaksi ja voi sitten itse päättää omasta asiastaan. Koska toimenpiteellä ei ollut lapselle tällä hetkellä varsinaista terveydellistä merkitystä, vaan lähinnä toiminnallinen tai esteettinen, he eivät halunneet tehdä lapsensa puolesta peruuttamatonta päätöstä.

Vanhempien oman toiminnan ja olosuhteiden merkitys lasten ihmisoikeuksien toteutumiselle

Lapsen tulevaisuudelta odotettiin haastavasta tilanteesta huolimatta positiivisia asioita. Kaikki vanhemmat toivoivat, että heidän lapsensa voisi käydä koulua ja saisi mahdollisuuden myös jatko-opintoihin. Toisaalta nämä olivat vain toiveita ja vanhemmat olivat enemmän tai vähemmän epäileväisiä sen suhteen, kuinka realistisia nämä toiveet olivat. Koulunkäynti nähtiin välineenä sille, että lapsi voisi todennäköisemmin saada itselleen työpaikan ja elannon. Jos lapsi oli fyysisesti vammaisen, vanhempien pelkona oli, että tämä ei pysty fyysiseen työhön. Tällöin mahdollisimman korkea koulutus näyttäytyi vieläkin tärkeämpänä.

Haluan hänen käyvän koulua, jotta hän voi elättää itsensä.

Jokainen vanhempi sanoi, että puutetta on rahasta. He toivoivat rahaa elämiseen, jotta voisivat esimerkiksi tarjota lapselle parempaa ja ravinteikkaampaa ruokaa. Rahaa tarvittiin myös lapsen vammasta aiheutuviin kustannuksiin, kuten sairaalahoitoon, matkakuluihin ja apuvälineisiin. Tansaniassa koulunkäynti on alakoulussa ilmaista. Yläkoulu ja siitä eteenpäin on maksullista. Lisäksi tulevat kustannukset koulutarvikkeista ja koulupuvusta. Yliopistoon vain harvalla on varaa ja monesti silloinkin opiskelut jäävät kandidaatin tutkintoon. Vanhemmat halusivat lastensa opiskelevan ja pohtivat keinoja sen mahdollistamiseksi. Tämänkaltaiset lausahdukset tulivat haastattelujen aikana tutuiksi:

Kuka tahansa voi auttaa. Kuka vain, jolla on rahaa. Tiedätkö ketään, joka voisi auttaa lastani käymään koulua?

Aktiivista parempaan tilanteeseen pyrkimystä voi estää vanhempien selitysmallit. Huomasin, että logiikat eivät ole siirrettävissä kulttuurista toiseen. Haastattelemillani vanhemmilla fatalistiset selitykset vaikuttivat olevan tavallisempia kuin järjelliset. Jos ajatellaan, että kaikki on Jumalan tahdosta tapahtuvaa, ei välttämättä tule ajatelleeksi oman toiminnan osuutta tai yhteiskunnan tilaa, joka ei tue ihmisoikeuksien toteutumista. Vanhemmilla oli jossakin määrin vaihtelevia tulevaisuudenkäsityksiä. Jumalan tahdon merkitys vaihteli ja näyttäytyi ristiriitaisenakin näissä. Erityisesti odottajavanhemman ajattelumalli näytti olevan, että ei ole oikeastaan edes järkeä miettiä tulevaisuutta, koska sille ei voi kuitenkaan tehdä mitään. Tukiorientoitunut ja pärjääjävanhempi olivat topakampia ajattelemaan, että myös omalla toiminnalla voi olla merkitystä sille, millaiseksi hänen lapsensa elämä muodostuu.

Fatalistista ajattelua kuvaa myös se, että vanhemmat eivät tuottaneet lainkaan puhetta siitä, että olisivat miettineet omaa toimintaansa. He kertoivat tehneensä tiettyjä asioita ja tilanteen edenneen tietyllä tavalla. Vaikka vanhemman oma toiminta olisi suorastaan aiheuttanut tai ainakin pahentanut lapsen vammaa, ei kukaan maininnut, että olisi toivonut toimineensa toisin. Vanhemmat näyttivät ajattelevan, että ei näissä oloissa olisi voinutkaan toimia toisin.

Kuten edellä esitellyistä sosiaalisen tuen saamiseen liittyvistä orientaatioista voidaan päätellä, vanhemman oma käyttäytyminen vaikuttaa siihen, millaista sosiaalista tukea hän saa. Näin ollen vanhemman omalla toiminnalla on merkitystä myös sille, kuinka hän pystyy tukemaan lastaan siinä, että tämän oikeudet toteutuvat. Eri orientaatioista voidaan erottaa sävyeroja siitä, millainen on lapsen asema hänen oikeuksiensa toteutumisen kannalta. Tukiorientoituneella vanhemmalla oli näistä

kolmesta orientaatiosta parhaat mahdollisuudet turvata lapsensa ihmisoikeudet, sillä hän etsi siihen eniten apua sekä lähipiiristä, että laajemmalti. Odottajavanhemman lapsen edulla oli vastaavasti suurimmat mahdollisuudet vaarantua. Odottaja näyttäytyi ikään kuin lamaantuneena ja tuotti puhetta epätoivosta ja mahdollisuuksien puutteesta. Pärjääjävanhempi pyrki toteuttamaan lapsen oikeuksia niiden resurssien rajoissa, joita hänellä oli. Tämä vanhempi ei lannistunut takaiskuista, vaan järjesti asiat parhaaksi katsomallaan tavalla. Tämä ei aina ollut lapsen kannalta objektiivisesti katsottuna paras vaihtoehto, sillä pärjääjä näyttäytyi toisinaan jopa liian itsenäisenä. Puutteellisilla tiedoilla saatettiin tyytyä vähempään kuin lapsella olisi ollut oikeus tai tehdä muita lapsen etua loukkaavia ratkaisuja.

Haastatelluista vanhemmista minulle jäi jollakin tapaa tyynen hyväksyvä mielikuva. He totesivat elävänsä näissä realiteeteissa, eivätkä millään tapaa kiihkoilleet puuttuvien ihmisoikeuksien toteutuksen perään. Onko tämä sitten luovuttamista? Eräs äiti kertoi, että hän ei näe eroa sille, onko jonkin oikeuden turvaaminen vaikeampaa kuin jonkin toisen. Hänen mielestään kaikki on vaikeaa, koska hänellä ei ole tuloja. Tässäkin näyttäytyy osaltaan ero ajattelutavassa ja varmasti myös tiedon määrässä. Monet ihmisoikeudet ja lasten oikeudet ovat aineettomia, eikä niiden kunnioittamiseen pyrkiminen vaadi taloudellisia resursseja. Eniten ne vaativat oman asenteen tarkastelua.

Nähdäkseni köyhyyden vuoksi tutkimushaastattelut keskittyivät perustarpeita koskeviin kysymyksiin. Köyhyyden syyt ovat usein rakenteellisia. Tansanian kolonialistisella menneisyydellä on oma, suuri merkityksensä. YK:n lapsen oikeuksien sopimus (1989, 4. artikla) asettaa ensisijaisen vastuun lapsille kuuluvien ihmisoikeuksien toteuttamisesta valtioille. Haastattelemani vanhemmat kuitenkin kokivat, että vain he itse ovat vastuussa lapsensa oikeuksien toteutumisesta. Kysyin vanhemmilta oliko heillä jotain toiveita tai odotuksia viranomaisia kohtaan. Kymmenen kahdestatoista haastateltavasta ei luottanut siihen lainkaan, että julkisen vallan puolelta tulisi minkäänlaista apua heidän tilanteeseensa. He olivat tietoisia siitä, että on olemassa erilaisia lakeja ja oikeuksia, mutta eivät luottaneet siihen, että niistä olisi mitään konkreettista hyötyä. Vanhemmat pitivät ensisijaisesti omana vastuunaan turvata lapsensa oikeudet ja taistella sen puolesta, että lapsi saa mahdollisimman hyvät eväät elämäänsä. Esimerkiksi Tansanian hallituksesta eräs isä kertoi:

Koska hallitus... kuka on hallitus? Eivät he tiedä meidän perheemme ongelmia. Joten vanhempien täytyy puolustaa lastensa oikeuksia.

Vanhemmat siis kokevat, että heidän tulee pärjätä ilman yhteiskunnan tukea. Tässä mielessä kaikilla haastatelluilla oli pärjääjän piirteitä. He olivat tottuneet siihen, että formaaliin tukeen yhteiskunnalta ei voi luottaa, vaan heidän on kehiteltävä omia selviytymiskeinoja. He eivät odottaneet valtiolta mitään lisätoimia ihmisoikeuksien ja lasten oikeuksien turvaamiseksi. Vanhempien ajatuksena oli, että valtiovalta on jostain niin etäistä, että se ei voi tietää heidän perheensä tilanteesta, eikä näin ollen voi siihen vaikuttaa. Yksi ainoa isä pohti valtion asemaa kriittisemmin. Hän ihmetteli, mikä merkitys on ihmisoikeuksilla jos niitä ei toteuteta käytännössä. Isä mietti pitäisikö valtiota jotenkin rangaista siitä, että se ei hänen mielestään tee mitään sen eteen, että ihmisoikeudet voisivat toteutua paremmin Tansanian kansalaisilla. Vanhemmat olivat sitä mieltä, että tiedon lisääminen puolin ja toisin auttaisi. He eivät saa piilotella tietoa vammaisista lapsistaan, heidän täytyy itse kertoa tilanteestaan. Ja vastaavasti heidän täytyy saada tietoa eri vaihtoehdoista, tukimuodoista ja oikeuksista. Ajatus on oikean suuntainen, mutta toiminta sen eteen on vielä kovin vähäistä ja hitaasti etenevää.

Monia edistysaskeleita on toki saavutettu, mutta tällä hetkellä ei mitenkään voida sanoa, että tähän tutkimukseen haastateltujen vanhempien lapsilla olisi konkreettisesti mahdollisuus saavuttaa omat oikeutensa, sosiaalisella tuella tai ilman. Vanhempien omat pyrkimykset ilman valtion ja kansainvälisen toiminnan tukea tuntuvat toivottomilta. Pysähtyykö positiivinen kehitys jos kansalaiset eivät odotakaan valtiolta muutosta toimintaansa? Toisaalta eihän Suomessakaan kaikki oikeudet toteudu ihanteellisesti, vaikka Suomea voidaankin monessa asiassa pitää edistyksellisenä mallimaana. Suomi saa jatkuvasti huomautuksia tuomioita ihmisoikeusloukkauksista, joten emme voi millään tavoin katsoa muita ylhäältäpäin tässä suhteessa. Eihän voida olettaa, että kaikki olisi välittömästi valmista. Jossain vaiheessa oikeudet ovat tavoitteita, joihin pyritään ja jossain vaiheessa ne on tarkoitus saavuttaa. Ne ihmisoikeussopimukset, jotka ovat tällä hetkellä voimassa, ovat niitä, joiden mukaan tilannetta eletään ja arvioidaan. Mietin kuitenkin, että jos kansainväliset ihmisoikeudet eivät voi sellaisenaan soveltua koko maailmaan, onko eri maita sitten arvioitava eri kriteereillä? Katsotaanko vaikkapa tansanialaisen lapsen tilanne hyväksi jos se ei ole yhtä huono kuin aiemmin? Onhan tosiasia, että ihmiset eri puolilla maapalloa eivät ole keskenään tasa-arvoisessa asemassa. Uskon kuitenkin, että keskustelumme tansanialaisten vanhempien olivat molemminpuolisesti avartavia. Harvoin, jos koskaan, näihin tansanialaisiin koteihin tulee valkoihoinen ihminen ja on paitsi kiinnostunut heidän elämästään, myös kertoo omasta elämästään. Toivon, että kertomalla millaista elämää muualla maailmassa eletään, lisäsin tietoa ja avasin osaltaan ajatuksia sille, että tekemällä itse töitä asioiden eteen, niitä voi muuttaa paremmaksi. Ei ole mitään

syytä olla suhtautumatta positiivisesti siihen, että ajatus ja toteutus ihmisoikeuksien suhteen voi muuttua. Ihmisoikeuksien tavoitteet ja ideologiat elävät. Toteuttamisen keinot eri yhteisöissä voivat vaihdella, mutta ajatus paremmasta tulevaisuudesta ei saa kadota toivottomuuden tai fatalismin alle.

7. JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän tutkielman tarkoituksena oli selvittää, millaista sosiaalista tukea tansanialaiset vammaisen lapsen vanhemmat saavat ja millaista vanhempien saama sosiaalinen tuki on kansainvälisiin ihmisoikeussopimuksiin nähden. Haastatteluaineiston perusteella tutkimustuloksiksi nousivat kuvaus vanhempien kohtaamista haasteista ja kuvaus kolmesta erilaisesta vanhemman tyypistä sosiaalisen tuen saajana. Läpi tämän tutkimusprosessin pohdin vanhempien roolia lastensa ihmisoikeuksien toteuttajina, mistä muodostin oman tuloslukunsa.

Sosiaalisen tuen saaminen ja vanhempien tyypit

Nimesin erityyppiset sosiaalista tukea saavat vanhemmat tukiorientoituneeksi vanhemmaksi, odottajavanhemmaksi ja pärjääjävanhemmaksi. Tyypin ominaisuuksista muodostin tiivistelmän taulukkomuodossa (Liite 1). Tässä tutkimuksessa näen kaikki tyypit sosiaalisen tuen saajina, sillä kukaan vanhempi ei jäänyt täysin ilman tukea. Tyypin kuvaukset perustuvat siihen, miten vanhempien omat kokemukset tuen saamisesta tai saamattomuudesta näyttäytyivät. Kaikkia kolmea sosiaalisen tuen funktiota, eli tunnetukea, käytännöllistä tukea ja tietotukea, voidaan löytää haastateltujen tansanialaisten vammaisten lasten vanhempien puheissa kun he kertovat siitä, millaista apua ovat tilanteeseensa saaneet. Varsinaisen sosiaalisen tuen saamisen lisäksi merkityksellistä tyypittelyssä oli vanhempien suhtautuminen siihen, että he saivat tai eivät saaneet tietynlaista tukea. Vain vähän sosiaalista tukea saavilla vanhemmilla korostuu entistä enemmän se tuki, jota vanhempi löytää itsestään, eli millainen hän on ja miten hän itse suhtautuu lapsen vammaisuuteen. Myös vanhempien omat, hengelliset tai perinteisiin uskomuksiin perustuvat käsitykset voidaan liittää tähän.

Kaikissa tyypeissä esiintyi sekä samanlaisia, että erilaisia elementtejä. Kaikissa kolmessa tyypissä näkyi halu ja kiinnostus toimia lapsen parhaaksi. Se, miten tähän tavoitteeseen pyrittiin, vaihteli vanhempien resurssien ja keinojen mukaan. Erot tulivat esiin aktiivisuus-passiivisuus -akselilla. Tukiorientoitunut vanhempi oli aktiivisin, odottaja passiivisin ja pärjääjävanhempi sopii näiden kahden väliin. Aktiivisuutta vaadittiin erityisesti verkostoitumiskyvyssä. Tukiorientoituneella vanhemmalla oli tukevimmat sosiaaliset verkostot ja ennen kaikkea kyky ja halu laajentaa niitä entisestään. Pärjääjävanhemmalle tukevilla sosiaalisilla suhteilla ei ollut niin suurta merkitystä, sillä hän kehitti omia selviytymiskeinoja tilanteissa, joissa tukea ei ollut saatavilla.

Tukiorientoituneen tyypin yhtenä tunnusmerkkinä näyttäytyi luottamus itseen, luottamus muihin ihmisiin ja luottamus tulevaisuuteen. Myös muilla vanhemmilla eli toivo paremmasta, vaikka luottamuksen tunteet horjuivat odottajavanhemmalla enemmän kuin muilla ja vanhempien tulevaisuuden odotuksissa oli eroja. Odottajat ajattelivat, että heillä itsellään ei ole mahdollisuuksia järjestää lapselleen parasta mahdollista elämää. Odottajavanhempi enemmänkin vain odotti, että joku tulee pelastamaan vaikeasta tilanteesta. Tukiorientoituneet ja pärjääjävanhemmat olivat oma-aloitteisempia. Pärjääjävanhemmat ja tukiorientoituneet vanhemmat luottivat enemmän itseensä lapsen edun valvojana.

Vanhemmat lastensa ihmisoikeuksien turvaajina

Sosiaalisen tuen saamiseen näytti vaikuttavan paljon vanhempien oma toiminta. Tarkoituksenani on ollut kuvata vanhempien kokemuksia siitä näkökulmasta, kuinka he voivat saamansa tuen avulla turvata lapselleen omanlaisensa elämän niin, että kaikille ihmisille kuuluvat ihmisoikeudet olisi mahdollista toteutua myös hänen kohdallaan. Vanhemmat olivat tietoisia, että heidän lapsellaan on oikeuksia, joskin heidän käsityksensä näyttäytyi haastattelujen perusteella suppeana, sisältäen lähinnä lapsen oikeuden ruokaan, puhtaaseen veteen, koulunkäyntiin, ystäviin ja leikkimiseen.

Monin paikoin lasten oikeudet näyttivät toteutuvan hyvin puutteellisesti ja lapsen etu saattoi jäädä muiden asioiden jalkoihin. Vanhemmat eivät odottaneet virallisilta tahoilta tukea perheelleen esimerkiksi lainsäädännön tai sosiaaliturvan muodossa, vaan totesivat, että heidän itsensä täytyy huolehtia lapsensa oikeuksien toteutumisesta. Vanhempien omalla toiminnalla ja asenteella oli huomattava merkitys kuinka he pystyivät turvaamaan oikeuksia lapselleen. Sosiaalisen tuen saajien orientaatioista voidaan erottaa sävyeroja siitä, millainen on lapsen asema hänen oikeuksiensa toteutumisen kannalta. Odottajavanhemman riskinä oli, että hän eristäytyi ja jäi ulkopuolelle yhteiskunnallisesta elämästä vammaisen lapsen tuottaman häpeän ja ympäristön negatiivisen suhtautumisen vuoksi. Tällöin myös mahdollisuudet hänen lapsensa oikeuksien toteutumisen mahdollisuudet kaventuivat. Pärjääjälle ympäristön tuella tai kuormituksella ei ollut niin suurta merkitystä.

Erityisesti orientaatioiden erot korostuivat vammaisen lapsen terveydenhoidossa. Tukiorientoitunut vanhempi oli aktiivisin hakemaan tietoa lapsen terveydentilasta ja tarvittaessa etsimään sairaanhoitoa. Odottajavanhemmalla ei ollut paljoa tietoa lasta koskevista lääketieteellisistä asioista. Odottajavanhemman lapsella oli suurin riski kärsiä vanhemman viivytteystä kun lapsi tarvitsi

lääkärin hoitoa. Myös Tungaraza (2012) on tullut samankaltaiseen johtopäätökseen. Useat, erityisesti sairauksien aiheuttamat vammat olisivat estettävissä, jos sairaus olisi hoidettu kunnolla ajoissa. On ikävää ajatella kuinka paljon kalliimpaa vammaisen lapsen hoitaminen on köyhille vanhemmille, kuin esimerkiksi malariaa sairastavan lapsen vieminen lääkäriin. Näin köyhillä ihmisillä ei kuitenkaan usein ole vaihtoehtoa ja se, joka tilanteesta eniten kärsii, on lapsi. (Tungaraza 2012, 222–223.) Pärjääjävanhemman orientaatiossa selvittiin omin voimin jos ammatillista apua ei ollut riittävästi ulottuvilla. Omaehtoista pärjäämistä korostava asenne voidaan nähdä myös riskinä sille, että vammaisen lapsi saattaa jäädä vaille jostakin häntä hyödyttävästä hoitomuodosta, kenties jopa vanhemman tietoisien päätösten seurauksena.

Köyhyys ja tiedon puute olivat tutkimusaineiston perusteella suurimpia lapsen oikeuksia vaarantavia tekijöitä. Köyhyyden kehästä ulospääsy tuntuu olevan vaikeaa. Tungarazan (2012) mukaan on ilmiselvää, että köyhyys on suurin yksittäinen tekijä vammaisuuden taustalla Tansaniassa. Lapset vammautuvat sellaisista syistä, jotka olisivat täysin hoidettavissa. Esimerkiksi malaria, meningiitti, tuhkarokko, ennenaikainen synnytys tai synnytyskomplikaatiot vammaisuuden aiheuttajina voisivat olla hoidettavissa kunnollisen terveydenhuollon kautta. (Tungaraza 2012, 223.) Lisäksi tässä tutkimuksessa merkityksellisiä tekijöitä lasten oikeuksien kannalta olivat vanhempien fatalistiset uskomukset ja erilaiset tärkeysjärjestykset. Tulokset ovat hyvin samansuuntaisia Tungarazan (2012, 221–223) löydösten kanssa, mitä vanhempien toimintaan tulee. Vanhemmat eivät suurelta osin ole tietoisia lapsensa vamman syistä. Johtopäätöksenä tästä voitaneen sanoa, että he eivät silloin myöskään voi tietää, miten lasta tulisi parhaiten hoitaa ja monia vääriä valintoja tulikin aineiston perusteella ilmi. Jos ei tiedetä todellista tilannetta, sen syitä ja mahdollisia seurauksia, on helpompi päätyä lapsen etua loukkaaviin ratkaisuihin. Fatalistisiin uskomuksiin ja selityksiin liitän sekä uskonnon, että perinteisten uskomusten merkityksen. Nämä vaikuttivat olevan tavallisempia kuin tutkittuun tieteelliseen tietoon perustuvat selitykset. Lääketieteellisten diagnoosien sijaan vanhemmat selittivät lapsen vamman useimmiten Jumalan tahtona. Tilanteeseen vaikuttaminen saattaa vaikuttaa toivottomalta yritykseltä, jos uskotaan, että loppujen lopuksi ihminen ei kuitenkaan voi muuttaa Jumalan tahtoa. Tällöin vanhemman oman toiminnan tai yhteiskunnallisen tilan kriittiselle tarkastelulle ei jää tilaa. Perinteiset uskomukset taas liittyivät ennen kaikkea valintaan perinteisen lääketieteen ja modernin länsimaisen lääketieteen välillä. Lapsia vietiin hoidettavaksi niin sanotulle noitatorille, vaikka kyseessä olisi ollut vamma, jota perinteisen lääketieteen keinoin ei mitenkään voi parantaa. Syitä valinnan kallistumiselle noitatoriin oli joko vanhemman oma valinta, hoidon

halvempi hinta tai yhteisön painostus. Nämä syyt ovat esityksiä tärkeysjärjestysten eroista. Vanhempien sosiaalinen paine toimia tietyllä tavalla saattoi johtaa lapsen edun vaarantumiseen, koska lapsi ei saanut lääketieteellisesti oikeinta hoitoa, vaan sosiaalisesti hyväksytyimmän hoidon. Kaikki nämä tekijät vaikuttivat vanhempien ajatuksiin siitä, että ei näissä oloissa olisi voinutkaan toimia toisin. Tutkijana jäin kaipaamaan enemmän vanhempien ajatuksia siitä, mitä sellaista he voisivat tehdä lastensa hyväksi, mikä ei vaadi taloudellisia resursseja. Vanhemman omaa asennetta ja toimintaa muuttamalla on mahdollista vaikuttaa monien lapsen ihmisoikeuksien toteutumiseen.

Tyypittelyn arviointia

Tansanialainen yhteiskunta on hyvin erilainen pohjoismaiseen hyvinvointivaltioon verrattuna ja virallisen tukiverkoston merkitys on vähäisempi. Käytännössä yhteiskunnan sijaan vammaisten ja muiden apua tarvitsevien ihmisten tukeminen onkin oman läheisverkoston ja kansalaisjärjestöjen harteilla. Jaottelu tukiorientoituneisiin, odottajiin ja pärjääjiin on tämän aineiston perusteella siinä mielessä hyvin teoreettinen, että kaikki haastatellut vanhemmat on tavoitettu vammaisjärjestön kautta. Heillä siis on jo jonkinlainen kontakti viralliseen auttajatahoon. Kokosin tyyppeihin haastateluaineistosta elementtejä, jotka ovat osin päällekkäisiäkin. On siis huomattava, että esiteltyjen tyyppien ei tarvitse automaattisesti sulkea toisiaan pois. Kyse on lähinnä painotuseroista. Tarkoitukseni ei ole vertailla tutkielmassa esitettyjen tyyppien paremmuutta tai huonommuutta siinä mielessä, kuinka vanhemmat onnistuvat turvaamaan lapsensa oikeudet. Totean siis saman kuin Tungaraza (2012, 223), että syyllistä on turha etsiä. Oleellisinta tässä tutkielmassa ei siis ole tiukka rajanveto ja tyyppien vertailu, vaan ennemminkin kiinnittää huomiota erilaisiin tapoihin ja resursseihin, joilla vammaisen lapsen vanhemmuutta Tansaniassa voi elää. Uskon, että jokainen vanhempi haluaa lapselleen parasta, vaikka resurssit siihen ovatkin erilaisia. Onkin paikallaan pohtia, mitä on kohtuullista ja mahdollista odottaa missäkin oloissa. Tämän tutkimuksen oleellisin anti on avata ajatuksia globaalin ymmärryksen tarpeellisuudesta ja sen haasteista antamalla ääni vähän tutkitulle ihmisryhmälle.

Tutkimuksen suurin rajoitus johtuu otannan rajallisuudesta. Tutkimuksen tuloksia ei voida suoraan yleistää koskemaan tansanialaisia saati yleisesti kehittyvän maan asukkaita, sillä tutkittavat keskittyivät vain yhden kaupungin läheisyyteen. Alueelliset erot ovat sitä merkityksellisempiä mitä kauemmaksi kaupungeista ja palveluista mennään. On mielestäni kuitenkin perusteltua sanoa, että samankaltaista jaottelua voitaisiin hyvin käyttää myös heterogeenisemmässä aineistossa, jolloin

tyyppien erot voisivat tulla entistä selvemmin esiin. Eri orientaatioiden tunnistamisesta voi olla hyötyä mietittäessä, miten tällaisia perheitä ja lapsia voitaisiin parhaiten tukea ja miten vähäisiä resursseja tulisi priorisoida. Ohuempien läheisten sosiaalisten verkostojen varassa olevat vanhemmat tarvitsevat luonnollisesti enemmän apua muilta sosiaalisen tuen tasoilta.

Oman tutkijan roolin pohdintaa

Ennako-oletuksenani vieraasta maasta tulevana sosiaalityön opiskelijana oli, että elämä Tansaniassa on hyvin erilaista kuin kotimaassamme ja erilaista nimenomaan sillä tavoin, että erityisesti aineellisista resursseista on puutetta. Jälkeenpäin on helppo huomata, mitä olisi pitänyt tehdä toisin ja mitä ennako-oletuksia olisi pitänyt vahvemmin pyrkiä poistamaan ajattelusta. Ennen kenttävaihetta perehdyin etupäässä suomalaiseen ja länsimaiseen tutkimustietoon jo siitä syystä, että sitä oli helpommin saatavilla. Näissä painottuivat vammaisen lapsen vanhemman tunnereaktiot ja niistä selviytyminen. Tansaniassa taas tunteiden pohtiminen on melko vierasta. Köyhyys oli käsin kosketeltavaa. Perheiden kotien näkeminen antoi valtavasti lisäarvoa haastatteluille verrattuna siihen, että ne olisi toteutettu jossain muualla. Perheet sinnittelivät päivittäisen toimeentulonsa, ruoan ja kodin turvaamiseksi. Näin ollen on täysin ymmärrettävää, että sellaisessa elämäntilanteessa haastattelijan kysymykset tunteista ja ajatuksista eivät aina herättäneet kovin vilkasta keskustelua. Elämä keskittyy konkreettisiin käytännön asioihin. Tämä oli kuitenkin mielestäni erittäin mielenkiintoinen ja käänteentekevä huomio. Ehkä jopa se suurin ero, mikä minun, hyväosaisen länsimaisen ihmisen ja köyhän tansanialaisen välillä oikeastaan on. Haastattelemilleni ihmisille kysymys ”miltä sinusta tuntui”, oli jotenkin asiaankuulumaton. Jos olisin haastatellut suomalaisia vanhempia uskon, että nimenomaan tunteista, positiivisista ja negatiivisista, toivosta ja epätoivosta puhuminen olisi virittänyt hyvinkin paljon keskustelua. Huomasin, että minun on vain oltava avoin ja annettava ihmisten tuoda itse esiin oman elämänsä haasteet ja hyvät puolet. Nämä vanhemmat eivät jääneet murehtimaan sitä, millä tuulella he juuri tänään ovat tai kuinka masentavaa jokin huonosti sujunut asia on. Sen sijaan he keskittyivät siihen, mitä täytyy tehdä, että asian voi muuttaa paremmaksi. Tämä kertoo myös hyvinvoinnin eroista eri puolilla maailmaa. Tietyn elintason ja arjen sujuvuuden saavutettuaan ihmisellä on varaa käyttää aikaa pohtimalla enemmän tai vähemmän tärkeitä ajatuksia elämästä.

Tietoisuuden nostaminen kaikkien, sekä aikuisten, että lasten oikeuksista on mielestäni ensimmäinen askel niiden toteuttamisen edistämiseksi. Tässä on oma paikkansa myös Tansanian ulkopuolelta

tuleville toimijoille. Tiedon vaihtoa ja kiinnostusta siitä, miten asioita tehdään eri maissa, tarvitaan molemmin puolisesti ja huomattavasti laajemmalti, kuin tämän tutkimuksen kautta oli mahdollista. Tämän tutkimuksen näkökulma oli tansanialaisten vammaisten lasten vanhempien. Olisi hyödyllistä tietää enemmän myös siitä, miten nämä lapset itse kokevat vammaisuuden, mitä he haluaisivat ja tarvitsisivat. Tulevaisuuden kannalta on ensisijaisen tärkeää, että kaikilla lapsilla olisi mahdollisuus käydä koulua, jotta he voivat aikanaan itse olla valveutuneempia oikeuksistaan ja yhteiskunnallisesti aktiivisempia kuin vanhempansa. Jatkossa olisi mielenkiintoista tutkia enemmän myös tansanialaisen sosiaalityön osuutta tilanteeseen, sen mahdollisuuksia ja tulevaisuudennäkymiä. Paikallisilla sosiaalityöntekijöillä on näköalapaikka ja asiantuntemus. Heillä on varmasti paljon tietoa ja ajatuksia siitä, miten sosiaalista tukea voitaisiin lisätä ja nykyisiä tukimuotoja hyödyntää paremmin, ja miten ihmisten oikeuksien toteutumista voitaisiin edistää.

Sosiaalityön perustana on ihmisoikeuksien ja ihmisarvon kunnioittaminen sekä yhteiskunnallisen oikeudenmukaisuuden edistäminen (IFSW ja IASSW, 2000). Sosiaalityön asiantuntijuudessa on paljon sellaista, jota voidaan hyödyntää kansainvälisesti. Arvojen ja tiedon jakamisella on mahdollista pidemmällä aikavälillä parantaa asioita. (Tapanainen 2009, 104.) Sosiaalialan ammattilaisten on tärkeää tunnistaa ja tiedostaa omat ajatuksensa myös globaalilla ja rakenteellisella tasolla. Sosiaalityössä kohdataan hyvin erilaisista taustoista tulleita ihmisiä, tehtiin työtä sitten omassa kotimaassa tai kansainvälisesti. Toivon, että avaamalla edes pieneltä osin sellaista arkea, johon kaikilla ei ole mahdollista päästä henkilökohtaisesti tutustumaan, voin herättää ajatuksia siitä, mitä kaikessa hiljaisuudessa tapahtuu hyvinvointiyhteiskuntamme ulkopuolella. On ollut äärimmäisen mielenkiintoista perehtyä siihen, miten ihmisoikeudet toteutuvat tai eivät toteudu ja mitä voisi olla tehtävissä aivan ruohonjuuritasolla sen eteen, että tilannetta voitaisiin muuttaa paremmaksi. Haastattelemani vanhemmat perheineen pärjäävät uskomattoman vähällä. Osa ei saanut juuri minkäänlaista sosiaalista tukea ja heidän tilanteensa junnasi paikallaan. Nekin, jotka tämän tutkimusaineiston mittapuulla saivat paljon sosiaalista tukea, tarvitsisivat ja ansaitsisivat sitä vielä paljon, paljon enemmän. Kehittyvien maiden kansalaisten ongelmilta ei voida sulkea silmiä, mutta ei myöskään tuputtaa omia, länsimaisesta orientaatiosta lähtöisin olevia ratkaisuja sellaisenaan. Heidän oma asiantuntemuksensa omasta tilanteestaan on otettava lähtökohdaksi. Globaali sosiaalinen vastuuntunto tulisi olla erityisesti sosiaalityön ammattilaisten asialistalla. Voisi sanoa, että tämän tutkielman myötä oma käsitykseni ihmisoikeuksista muuttui vähemmän idealistiseksi ja enemmän realistiseksi. Tuskin kukaan voi kieltää ihmisoikeuksien tärkeyttä, mutta niiden merkityksen

pohtiminen eri ihmisille on ollut erittäin antoisaa. Jokaisella kolikolla on kaksi puolta ja silmien avaaminen siinä suhteessa ei voi olla muuta kuin positiivista ja maailmankuvaa avartavaa.

Sanotaan, että matkustus avartaa. Vielä enemmän nähdäkseni avartaa syvälinen perehtyminen vieraaseen elämän- ja ajattelutapaan tutkimuksen kautta. Kun on asunut toisessa kulttuurissa ja tekee sitä koskevaa tutkimusta päivittäin, tuntuu kuin osa tutkijaa olisi koko ajan toisaalla. Asiat näyttävät uudella tavalla, sekä omassa yhteiskunnassa yleensä, että omassa elämässä. (Latvala 2005, 260.)

LÄHTEET

African Charter on Human and People's Rights (Banjul Charter) (1986) <http://www.unhcr.org/refworld/type,MULTILATERALTREATY,OAU,,3ae6b3630,0.html>. Viitattu 22.2.2013.

African Charter on the Rights and Welfare of the Child (ACRWC) (1999) <http://acerwc.org/the-african-charter-on-the-rights-and-welfare-of-the-child-acrwc/>. Viitattu 22.2.2013.

Anderson, David W. (2004) Human Rights and Persons with Disabilities in Developing Nations of Africa. Presented at The Fourth Annual Lilly Fellows Program, National Research Conference: Christianity and Human Rights. Birmingham: Samford University. http://www4.samford.edu/lillyhumanrights/papers/Anderson_Human.pdf. Viitattu: 7.11.2011.

Ataudo, E. S. (2002) Traditional Medicine and Biopsychosocial Fulfillment in African Health. Teoksessa Andy O. Alali & B. A. Jinadu. Health Communication in Africa. Contexts, Constraints and Lessons. Oxford: University Press Of America. 136–142.

Cornielje, Huib (2009) The Role and Position of Disabled People's Organisations in Community Based Rehabilitation: Balancing Between Dividing Lines. Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal. 20(1), 3–14.

Cox, David & Pawar, Manohar (2006) International Social Work. Issues, Strategies and Programs. Thousand Oaks, California: Sage Publications, Inc.

Eskola, Jari (2010) Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-Kustannus. 179–203.

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

Freeman, Michael (2011) Human Rights: An Interdisciplinary Approach. Cambridge: Polity Press.

Goldsmith, Daena J. (2004) Communicating Social Support. University of Illinois at Urbana-Champaign: Cambridge University Press.

Health Services in Tanzania (2012) The United Republic of Tanzania. Ministry of Health and Social Welfare. <http://www.moh.go.tz/index.php/health-services>. Viitattu 21.1.2013.

Healy, Lynne M. & Link, Rosemary J. (toim.) (2012) Handbook of international social work: human rights, development, and the global profession. Oxford : Oxford University Press.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2002) Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Honkasalo, Marja-Liisa & Hinkkanen, Reea (2003) Sairaaksi syöttämällä tai säikähtämällä. Teoksessa: Marja-Liisa Honkasalo & Ilkka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Suomalaisen kirjallisuuden seura. Helsinki. 13–45.

IFSW & IASSW (2000) Statement of Ethical Principles. The International Federation of Social Workers & International association schools social work. <http://ifsw.org/policies/statement-of-ethical-principles/>. Viitattu 27.11.2012.

Ingstad, Benedicte & Reynolds Whyte, Susan (toim.) (1995) Disability and culture. Berkeley: University of California Press.

Invernizzi, Antonella & Williams, Jane (toim.) (2011) The human rights of children. From visions to implementation. Farnham: Ashgate.

Irenius, Joseph Ruyboya & Schneider, Maggie (2008) The Tanzanian Survey on Disability. Methodology and Overview of Results. National bureau of statistics. <http://www.statssa.gov.za/isi2009/ScientificProgramme/IPMS/1129.pdf>. Viitattu 1.5.2012.

Jallinoja, Riitta (2009) Vieras perheessä. Suhteen hahmotus. Teoksessa Riitta Jallinoja (toim.) Vieras perheessä. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

Jones, Peter (2001) Human Rights and Diverse Cultures. Continuity or Discontinuity? Teoksessa Simon Caney & Peter Jones (toim.) Human Rights and Global Diversity. London: Frank Cass Publishers. 27–50.

Katsui, Hisayo (2006) Vammaisten ihmisoikeuksista etelässä. Teoksessa Anssi Teittinen (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino Kustannus. 86–119.

Katsui, Hisayo (2008) Downside of the Human Rights-Based Approach to Disability in Development. Working Paper 2/08. Institute of Development Studies. Helsinki: University of Helsinki.

Kazak, Anne E. & Christakis, Dimitri A. (1994) Caregiving Issues in Families of Children With Chronic Medical Conditions. Teoksessa Eva Kahana & David E. Biegel & May L. Wukle. Family Caregiving Across the Lifespan. Family Caregiver Applications Series Volume 4. Thousand Oaks: Sage Publications. 331—355.

Kekäläinen, Annu & Roos, Jonna (2006) Päiväntasaajan valot ja varjot. Afrikkalaisten naisten vahvuus ja taakka. Helsinki: Väestöliitto.

Kennedy, David (2004) The Dark Sides of Virtue: Reassessing International Humanitarianism. Princeton: Princeton University Press.

Kinnunen, Petri (1998) Hyvinvoinnin ruletti. Tutkimus sosiaalisen tuen verkostojen jäsentymisestä 1990-luvun lopun Suomessa. Akateeminen väitöskirja. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Kisanji, Joseph (1995) Attitudes and Beliefs about Disability in Tanzania. Teoksessa Brian O'Toole & Roy McConkey (toim.) Innovations In Developing Countries For People With Disabilities. India: Lisieux Hall Publications. http://www.eenet.org.uk/resources/docs/inno_dev_coun.php. Viitattu: 6.11.2011.

Kreiviniéné, Brigita (2011) The Representations of Social Support from External Resources by Families Raising Children with Severe Disability in Connection with Dolphin Assisted Therapy. Acta Universitatis Lapponiensis 198. Rovaniemi: Lapland University Press.

Kumpusalo, Esko (1991) Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Sosiaali- ja terveyshallitus. Helsinki: Raportteja 8/1991.

Kuula, Arja (2006) Yksityisyyden suoja tutkimuksessa. Teoksessa Jaana Hallamaa & Veikko Launis & Salla Lötjönen & Irma Sorvali (toim.) Etiikkaa ihmistieteille. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. 124–140.

Kuusjärvi, Sanna (toim.) (1999) Ihmisoikeudet ja kehitys. Suomen YK-liitto. http://www.ykliitto.fi/files/Ihmisoikeudet_ja_kehitys1999.pdf. Viitattu 6.11.2011.

Latvala, Johanna (2005) Katsoa lähelle kaukaa. Teoksessa Anu Hirsiaho & Mari Korpela & Liisa Rantalaiho (toim.) Kohtaamisia rajoilla. Tampere: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. 247–262.

Leach, Valerie (2007) Children and Vulnerability in Tanzania. A Brief Synthesis. Special Paper 07.25. Dar Es Salaam: Research on Poverty Alleviation. http://www.repoa.or.tz/documents_storage/Special%20Paper%20%2007.25.pdf. Viitattu 6.11.2011.

Lehto-Järnstedt, Ulla-Sisko & Ojanen, Markku & Kilpikari, Iiro & Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko (1999) Ihmissuhteista koettu tuki hiljattain vaikeaan sairauteen sairastuneilla. Uusi menetelmä koetun sosiaalisen tuen mittaamiseen. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 1999(4), 311–324.

Lillrank, Annika (1998) Living one day at a time. Parental dilemmas of managing the experience and the care of childhood cancer. Helsinki: Stakes.

Lonka, Pirjo (2005) Teoksessa Valpuri Heinonen & Sari Kantoluoto & Raisa Lehtomäki & Tarja Lähdemäki & Johanna Paganus & Mirva Sandelin & Pirjo Lonka. Leijonaemojen tarinat. Helsinki: WSOY. 11–18. 315–358.

Mercer, Claire (1999) Reconceptualizing state-society relations in Tanzania: are NGOs ‘making a difference’? Area 31 (3), 247–258. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1475-4762.1999.tb00089.x/pdf>. Viitattu 16.11.2012.

Metteri Anna & Haukka-Wacklin, Tuula (2004) Sosiaalinen tuki kuntoutuksen ytimessä. Teoksessa Vappu Karjalainen & Ilpo Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. Helsinki: Stakes. 53–70.

Mutua, Makau (2002) Human Rights. A political and cultural critique. Philadelphia, Pennsylvania: University of Pennsylvania Press.

Nadler, Arie (1997) Personality and Help Seeking. Autonomous Versus Dependent Seeking of Help. Teoksessa Gregory R. Pierce & Brian Lakey & Irwin G. Sarason & Barbara Sarason (toim.) Sourcebook of Social Support and Personality. New York: Plenum Press. 379–408.

National Policy on Disability (2004) The United Republic of Tanzania. Ministry of Labour, Youth Development and Sports.

National Social Security Policy (2003) The United Republic of Tanzania. Ministry of Labour, Youth Development and Sports.

Nilsson, Eva (2007) Tanzania. Kehityksen polulla miltei 50 vuotta. Attac 2007. <http://www.maailmantalous.net/fi/artikkeli/tansania-kehityksen-polulla-miltei-50-vuotta>. Viitattu 5.6.2011.

Ntukula, Mary & Liljeström, Rita (toim.) (2004) Umleavyo. The Dilemma on Parenting. Uppsala: Nordiska Afrikainstitutet.

Oliver, Michael (1983) Social work with disabled people. London: Macmillan.

Paavilainen, Eija (2009) Perhe vieraana sairaalassa. Teoksessa Riitta Jallinoja (toim.) Vieras perheessä. Helsinki: Gaudeamus. 219–235.

Penttinen, Mari (2010) Sosiaalityö kehitysyhteistyön kentällä. Sosiaalityö kehitysmaassa sosiaalityön opiskelijan silmin. Tampereen yliopisto. Sosiaalityön tutkimuksen laitos. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma.

Phillips, Anne (2007) Multiculturalism without culture. Princeton: Princeton University Press, cop. 2007.

Price, Vicky & Huegler, Nathalie (2009) International aspects of social work with people with disabilities. Teoksessa Sue Lawrence & Karen Lyons & Graeme Simpson & Nathalie Huegler (toim.) Introducing International Social Work. Exeter: Learning Matters. 91–109.

Razzaque, Shazia (toim.) (2005) Tanzania Human Rights Report. Progress Through Human Rights. Dar es Salaam: Legal and Human Rights Centre.

Reinikainen, Marjo-Riitta (2007) Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 304. Jyväskylä: University library of Jyväskylä.

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13370/9789513928469.pdf?sequence=1>.

Viitattu 12.4.2012.

Richter, Linda & Morrell, Robert (2007) *Fathering. The Role of Men in Raising Children in Africa. Holding Up the Other Half of the Sky*. Teoksessa Marito Garcia & Alan Pence & Judith L. Evans (toim.) *Africa's Future, Africa's Challenges. Early Childhood Care and Development in Sub-Saharan Africa*. Washington: The International Bank for Reconstruction and Development/ The World Bank. 151–166.

Ronkainen, Suvi & Pehkonen, Leila & Lindblom-Ylänne, Sari & Paavilainen, Eija (2011) *Tutkimuksen voimasanat*. Helsinki: WSOYpro.

Seppälä, Ullamaija (2003) *Vanhemmat lapsen sairauden kokijoina ja kokemuksen tulkitsijoina*. Teoksessa: Marja-Liisa Honkasalo & Ilkka Kangas & Ullamaija Seppälä (toim.) *Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura. 167–191.

Seppänen, Samuli (2005) *Possibilities and Challenges of the Human Rights-Based Approach to Development*. Helsinki: Erik Castrén Institute of International Law and Human Rights.

Sindiga, Isaac (1995) *Traditional medicine in Africa: An Introduction*. Teoksessa Isaac Sindiga & Chacha Nyaigotti-Chacha & Mary Peter Kanunah (toim.) *Traditional Medicine in Africa*. Nairobi: East African Educational Publishers. 1–15.

Staub-Bernasconi, Silvia M. (2008) *Human Rights. Facing Dilemmas Between Universalism and Pluralism or Contextualism*. Durban, South Africa: Presentation at the 34th Biannual Congress of the International Association of Schools of Social Work (IASSW).

Suomen ulkoministeriö (2011) *Mitä ihmisoikeudet ovat?* <http://formin.finland.fi/public/default.aspx?nodeid=42533&contentlan=1&culture=fi-FI>. Viitattu 6.11.2011.

Swiderski, Richard M. (1995) *Confidence in Traditional Healers*. Teoksessa Isaac Sindiga & Chacha Nyaigotti-Chacha & Mary Peter Kanunah (toim.) *Traditional Medicine in Africa*. Nairobi: East African Educational Publishers. 40–54.

Tapanainen, Ilona (2009) Sosiaalityön asiantuntijuus kehitysyhteistyön kentällä. Turun yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitos. Sosiaalityön pro gradu –tutkielma.

Thoits, Peggy A. (1982) Conceptual, Methodological and Theoretical Problems in Studying Social Support as a Buffer Against Life Stress. *Journal on Health and Social Behavior*. 23(2), 145–159. <http://www.jstor.org/stable/pdfplus/2136511.pdf?acceptTC=true> Viitattu 26.11.2012.

Thoits, Peggy A. (1986) Social Support as Coping Assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 54(4), 416–423.

Tonttila, Tuula (2006) Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Soveltavan kasvatustieteen laitos. Tutkimuksia 272. Helsinki. Helsingin yliopisto.

Tungaraza, Frida D. (2012) Who sinned? Parents' Knowledge of the Causes of Disability in Tanzania. *International Journal of Special Education*. 27(2), 216–224.

Tuomi, Jouni & Sarajarvi, Anneli (2009) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Uchino, Bert N. (2004) *Social Support and Physical Health. Understanding the Health Consequences of Relationships*. New Haven, CT, USA: Yale University Press. <http://site.ebrary.com/lib/tampere/Doc?id=10170042&ppg=191>. Viitattu 20.11.2012.

Ulkoministeriön kehitysviestintä (2011) Global Finland. Kehityskysymykset ja globaalikasvatus. <http://global.finland.fi/public/default.aspx?nodeid=15792&contentlan=1&culture=fi-FI>. Viitattu 14.11.2012.

United Nations (2007) *Handbook for Parliamentarians on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Geneva: Department of Economic and Social Affairs, the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights and the Inter-Parliamentary Union. <http://www.un.org/disabilities/documents/toolaction/ipuhb.pdf> Viitattu: 20.11.2012.

UPIAS (1975/ 1976) *Fundamental Principles of Disability*. London: Union on Physically Impaired Against Segregation. <http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/UPIAS/UPIAS.pdf>. Viitattu 12.4.2012.

Unicef (2009) Yleissopimus lapsen oikeuksista.
http://www.unicef.fi/Lapsen_oikeuksien_sopimus_koko. Viitattu 7.11.2011.

Unicef (2011) Mikä on lapsen oikeuksien sopimus? <http://www.unicef.fi/mika-on-lapsen-oikeuksien-sopimus>. Viitattu 7.11.2011.

Van Kampen, Marlies & van Zijverden, Ingrid M. & Emmett, Tony (2008) Reflections on Poverty and Disability. A Review of Literature. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*. 19(1).
http://www.dinf.ne.jp/doc/english/asia/resource/apdrj/vol19_2008/poverty_disability.html. Viitattu 25.7.2011.

Vehmas, Simo (2005) *Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Helsinki: Gaudeamus.

Virta, Lauri & Klaukka, Timo (2005) Sairaalan lapsen sosiaaliturva. Teoksessa Pentti Takala (toim.) *Onko meillä malttia sijoittaa lapsiin?* Helsinki: Kelan tutkimusosasto. 148–169.

WHO (2001) *International Classification of Functioning, Disability and Health*.
<http://www.who.int/classifications/icf/en/>. Viitattu 21.9.2011.

WHO (2002) *WHO Traditional Medicine Strategy 2002–2005*.
http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO_EDM_TRM_2002.1.pdf. Viitattu 21.5.2012.

WHO (2004) *Disability and Rehabilitation Status. Review of Disability Issues and Rehabilitation Services in 29 African Countries*. Disability and rehabilitation team. Geneva: WHO.
<http://www.who.int/disabilities/publications/care/African%2029%20country%20report%20updated-12-2004.pdf>. Viitattu 21.9.2011.

WHO (2011) *World report on disability*. Geneva: World Health Organization.
http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf. Viitattu 21.9.2011.

Wuyts, Mark (2006) *Developing Social Protection in Tanzania within a Context of Generalized Insecurity. Special Paper Number 06.19. Research on Poverty Alleviation*. Dar Es Salaam: Mkuki Na Nyota Publishers.
http://www.repoa.or.tz/documents_storage/Research_Activities/Special_Paper_No._06.19.pdf
 Viitattu 27.9.2011.

Yhdistyneet Kansakunnat (1998) Ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus. Suomen hallituksen vahvistama käännös. www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/fin.pdf. Viitattu 6.11.2011.

YK:n yleissopimus lasten oikeuksista. http://www.unicef.fi/files/unicef/pdf/LOS_A5fi.pdf. Viitattu 7.11.2011.

LIITE

LIITE 1: Yhteenveto koetuista sosiaalisen tuen tasoista

<u>TYYPPI</u>	<u>TUKI-ORIENTOUTUNUT</u>	<u>ODOTTAJA</u>	<u>PÄRJÄÄJÄ</u>
<u>ORIENTAATIO</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Halu ja kyky etsiä sosiaalista tukea - Tukevat sosiaaliset verkostot - Luottamus itsen ja muihin - Luottamus tulevaisuuteen - Aktiivisuus 	<ul style="list-style-type: none"> - Sattumanvaraista, tuloksetonta etsimistä - Ohuet sosiaaliset verkostot - Uupumus, epätoivo - Vähäinen luottamus muihin, itsen ja tulevaisuuteen - Passiivisuus 	<ul style="list-style-type: none"> - Saa tukea, mutta ei etsi aktiivisesti lisää - Keksii selviytymiskeinot itse jos sosiaalista tukea ei ole saatavilla - Luottamus itsen - Luottamus tulevaisuuteen
<u>PRIMAARITASO</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Puoliso, lapset, muut läheiset 	<ul style="list-style-type: none"> - Sukulaisten armoilla 	<ul style="list-style-type: none"> - Puoliso, lapset, muut läheiset
<u>SEKUNDAARITASO</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Naapureilta, ystäviltä tiedollista tukea - Myös aineellista tukea - Hyväksyvä ilmapiiri 	<ul style="list-style-type: none"> - Ei tukevia sosiaalisia suhteita - Lähinnä passiivisia selviytymiskeinoja ympäristön negatiivista suhtautumista vastaan 	<ul style="list-style-type: none"> - Naapureilta, ystäviltä tiedollista tukea - Hyväksyntää - Negatiivisen suhtautumisen ei anneta estää normaalia elämää
<u>TERTIAARITASO</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Tietoa lääkäriltä - Hoitoa saatavilla - Haetaan aktiivisesti tukea eri tahoilta - Etsitään aktiivisesti tietoa 	<ul style="list-style-type: none"> - Viivyttely hoitoon hakeutumisessa - Ei selvitetä tietoa lapsen vammasta - Vanhemman passiivisuus ja tertiaaritason tuen puuttuminen asettavat lapsen edun vaaraan 	<ul style="list-style-type: none"> - Hoitoa ja tietoa mahdollisesti saatavilla, mutta sitä ei aina koeta tarpeelliseksi tai pärjätään tarvittaessa ilman - Mahdollisesti lapselle vahingollisia toimintamalleja vanhemman tiedonpuutteen vuoksi
<u>LAPSEN OIKEUDET</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Pyritään lapsen oikeuksien turvaamiseen ja haetaan siihen aktiivisesti sosiaalista tukea - Halu selvittää ja ottaa huomioon lapsen etu ja oma mielipide 	<ul style="list-style-type: none"> - Lapsen edulla suurin mahdollisuus vaarantua - Vanhemman etu voi mennä lapsen edun edelle - Sosiaalisen tuen puuttuessa vanhempi ja lapsi jäävät yksin - Lapsen mielipidettä vaikea ottaa huomioon valinnanmahdollisuuksien puuttuessa 	<ul style="list-style-type: none"> - Lapsen hyvinvointi vanhempien mahdollisuuksien rajoissa - Tärkeysjärjestyksissä lapsen etu voi jäädä toissijaiseksi
<u>TOIVEITA</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Lapselle koulutus ja sen kautta paremman tulevaisuuden mahdollistuminen 		

<u>JA ODOTUKSIA</u>	<ul style="list-style-type: none">- Lapsen odotetaan huolehtivan kykyjensä mukaan aikuisena vanhemmistaan- Vaikeavammaisten lasten vanhemmat toivovat pystyvänsä huolehtimaan lapsestaan mahdollisimman pitkään- Rahaa elämiseen- Rahaa lapsen hoidon mahdollistamiseksi- Mahdollisuuksia ja tietoa siitä, kuka voisi auttaa- Yhteiskuntaa kohtaan ei juuri mitään odotuksia
---------------------	---