

UUSPERHE JA KEHITYSVAMMAINEN LAPSI

Johanna Käpynen

Opinnäytetyö

Paasikiviopisto

Uusperheneuvojakoulutus 2008-2009

Ohjaajat: Pekka Larkela, Heikki Toimi

ja Elisa Jyllikoski

kevät 2009

SISÄLLYSLUETTELO

1. JOHDANTO	2
2. TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	3
2.1. Ekokulttuurinen teoria	3
2.2. Perhelähtöisyys	3
2.3. Uusperheen määrittelyä	5
2.4. Kehitysvammaisuus	7
3. VANHEMMUUS	8
3.1. Vanhempana erityistä tukea tarvitsevalle lapselle	8
3.2. Vanhemmuus uusperheessä	9
4. VERTAISTUKI ERILAISISSA PERHETILANTEISSA	12
5. KYSELY	14
6. YHTEENVETOA KURSSIN TAUSTAKSI	16
7. LÄHTEET	18

1. JOHDANTO

Kun perheeseen syntyy kehitysvammainen lapsi tai kun lapsen kehitysvamma todetaan, vanhemmille annetaan ensitietoa eli kerrotaan kehitysvammasta sekä sosiaalipalveluista. Vanhemmilla on mahdollisuus jakaa lapsen kehitysvammaisuuteen liittyviä tunteita ja ajatuksia ammattilaisten kanssa. Vanhemmat kasvavat pikkuhiljaa erityiseen vanhemmuuteen ja oppivat tuntemaan lastaan sekä kasvattamaan häntä, elämään hänen kanssaan. Uusperheen syntyessä uusi puoliso ”hyppää liikkuvaan junaan”. Hän saa ensitietonsa yleensä puolisoltaan, hän yrittää löytää oman roolinsa lapsen kasvattajana, mutta hänellä ei ole virallista asemaa eikä palvelujärjestelmä huomioi hänen yksilöllistä tuentarvettaan. Vanhemmuuden jakaminen voi olla vaikeaa, jos lapsen vanhempi on tottunut hoitamaan kaiken itse.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on tehdä osaltaan näkyvämmäksi maailmaa, jossa uusperheessä elää toisen puolison kehitysvammainen lapsi. Työn tausta-ajatuksena on ollut, että lapsen kehitysvamma lisää uusperheen haasteita yhtälailla kuin se lisää ydinperheen haasteita verrattuna toisiin ydinperheisiin. Uusperheellisten vertaistuki ei huomioi erityislasten haasteita uusperheessä ja kehitysvammaisten puolella taas tarjotaan yhtäläisiä palveluja kaikille perhetyypeille.

Opinnäytetyö esittelee taustateoriaa aiheeseen. Nämä lähtökohdat voidaan yleistää uusperheneuvojan työhön. Samalla luodaan teoreettista perustaa viikonloppukurssin sisällöille. Viime syksynä toteutettu pienimuotoinen kysely tuo tähän vielä tutkimattomaan ilmiöön uusperheen vanhempien ääntä kuuluville. Lopuksi vielä kerätään teorian yhteenvedoksi, joka perustelee kurssin sisällöllisiä ratkaisuja. Kurssin järjestäminen ja arviointi sekä koko prosessin arviointi liittyvät myös opinnäytetyöhön, vaikka ne toteutuvatkin vasta koulutuksen päätyttyä.

2. TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1. Ekokulttuurinen teoria

Ekologinen näkökulma korostaa ympäristön merkitystä lapsen kasvussa ja oppimisessa. Brofenbrennerin luomassa ekologisessa teoriassa tarkastellaan lapsen ja ympäristön vuorovaikutusta neljällä hierarkiatasolla. Lapsi ja perhe muodostavat mikrosysteemin. Lähiympäristö, jossa lapsi on mukana, muodostaa mesosysteemin. Eksosysteemi muodostuu vanhempien työoloista ja yhteiskunnan tukijärjestelmistä. Yhteiskunnallisen tason, makrosysteemin, muodostavat mm. poliittiset järjestelmät ja talous. (Määttä, 1999, 77-78.) Tämän näkemyksen mukaan lapsen kasvuun voidaan vaikuttaa vanhempien kautta. Yhteiskunnan tukitoimissa ja järjestelmissä tapahtuvat muutokset muuttavat perheiden kasvatusolosuhteita ja sitä kautta vaikuttavat lapsen kasvuun. Heikkoutena on ollut kaikenkattavuus. Kun kaikki vaikuttaa kaikkeen, on vaikea erottaa, mihin pitäisi ensisijaisesti puuttua, jos halutaan merkittäviä muutoksia lapsen kasvun ja kehityksen edellytyksiin.

Ekokulttuurinen teoria yhdistää ekologisen teoriaa ja siihen kohdistunutta kritiikkiä sekä psykokulttuurista mallia. Perheiden toimintaa arvioidaan osana laajempaa yhteiskunnallista viitekehystä, mutta samalla perhe nähdään omaa elämäänsä ja ulkoisia olosuhteita aktiivisesti muokkaavana subjektina. Lapsen kehityksen kannalta olennaista on päivittäinen toiminta, jossa lapsi on mukana niin kotona kuin muissa toimintaympäristöissäkin. Perheen oma perhekulttuuri määrittelee ja säätelee, mihin muutoksiin perhe on arkielämässään valmis ja halukas lapsen kehityksen tukemiseksi. (Määttä, 1999, 79-82.)

2.2. Perhelähtöisyys

Sosiaali- ja terveydenhuoltoaloilla on viime vuosikymmenten ajan nostettu esille perhekeskeistä työtapaa. Perhekeskeistä työtä voidaan tehdä monesta näkökulmasta. Määttä (1999, 94-95) mukaan psykodynaaminen lähestymistapa on muun muassa patologisoinut perheen ja korostanut asiantuntijuutta. Ekokulttuurinen näkökulma korostaa perheiden voimavaroja ja normaaliutta sekä perhettä oman elämänsä asiantuntijana.

Perhelähtöinen työ on eräs perhetyön paradigmoista. Se pohjautuu ekologiseen näkemukseen lapsen kehittymisestä ja perheen toiminnasta. Sen mukaan lapsi kehitty

vuorovaikutuksessa lähiympäristönsä kanssa. Perhe nähdään oman elämänsä subjektina. Toimintaa ohjaavat perheen arvot ja tavoitteet, perheen arki. Vanhempien asemaa voidaan määritellä kumppanuuden ja valtaistumisen kautta. (Määttä, 1999, 96-99.)

Kumppanuus merkitsee ammattilaisten ja vanhempien tasavertaisuutta ja ammattilaisten vastuullisuutta vanhempien suuntaan. Vanhemmilla ja ammattilaisilla on molemmilla olennaista tietoa lapsesta ja kasvatuksesta. Vanhemmat tuntevat lapsensa ja hänen erilaiset elinympäristönsä, heillä on kokonaiskuva lapsesta. Ammattilaisilla taas on erityisosaamista, jota vanhemmuudessa tarvitaan. Kumppanuus, yhteistyö on molempien vahvuuksien, tietojen ja taitojen kunnioittamista sekä tasavertaista yhteistyötä lapsen kasvun ja oppimisen tukemiseksi. (Määttä, 1999, 100.)

Valtaistumiselle, ”empowerment”, on vaikea antaa yksiselitteistä määritelmää, mutta sen katsotaan merkitsevän henkilökohtaisen ja sosiaalisen vallan, hallinnan vahvistamista. Perheiden näkökulmasta valtaistuminen merkitsee, että ammattilaiset ottavat vanhemmat tasavertaisina kumppaneina ja luottavat vanhempien tietoihin, taitoihin, ja muuttumisen mahdollisuuksiin. (Määttä, 1999, 101-102.) Yllättävässä, uudessa elämäntilanteessa ihmisen on usein vaikea tai lähes mahdoton heti arvioida tilannetta, tarpeita ja mahdollisuuksiaan. Valtaistumisen edellytyksenä onkin riittävä tieto ja kyky arvioida. Tässä ammattilaisten merkitys on suuri, annetaanko tietoa vai pimitetäänkö sitä, käytetäänkö hiljaista valtaa vai annetaanko valtaa perheelle, mahdollisuutta päättää itseä koskevissa asioissa riittävällä tiedolla.

Valtaistumisesta käytetään myös suomennosta täysivaltaistuminen, tosin jälkimmäinen lienee nykyisin vähemmän käytössä. Mattus (1999, 17) liittää täysivaltaistumisen sosiaalityössä palvelujen käyttäjien osallistumiseen ja yleisemmin oma apu -liikkeeseen, jossa ihmiset toimivat omasta puolestaan joko yhteistyössä palvelujen tuottajien kanssa tai näistä riippumatta. Judi Chamberlinin määritelmän mukaan täysivaltaistumisen keskeisiin tekijöihin kuuluvat mm. riittävän tiedon saatavuus, kyky tehdä mielekkäitä valintoja, itsetietoisuus ja oman arvon tunne. Täysivaltaistamisessa huomio kiinnittyy tuettavan, yksilön, perheen tai yhteisön, omiin voimavaroihin ja kykyihin. Hallinnan tunteen säilyttäminen tärkeissä elämäntilanteissa on ydinasia vastakohtana vajavuuksille

ja puutteille. Kyse on tuettavan vahvistamisesta selviytymään itse. Tällöin valta omasta elämästä säilyy ihmisellä itsellään. (Mattus, 1999, 17-18.)

Määttän näkökulma on erityislapsen kasvatuksen näkökulma, mutta teoria on laajennettavissa esimerkiksi uusperheen kasvuun sekä työntekijän, esimerkiksi uusperheneuvojan, yleiseen toimintafilosofiaan. Sen sijaan, että ammattilainen pohtisi uusperhettä ongelmalähtöisesti ja auttamisen, tukemisen kohteena, hän näkee uusperheen ja sen jäsenet aktiivisina toimijoina, oman elämänsä subjekteina. Työntekijän tehtävänä on tukea perhettä löytämään omat voimavaransa ja kykynsä, vahvistaa perheenjäsenten hallinnan tunnetta. Uusperheen aikuiset määrittävät perheensä hyvän elämän ja, niin halutessaan, tavoitteita siihen pyrkimiseen.

Kumppanuus ja valtaistuminen voidaan nähdä uusperheessä myös aikuisten välisenä dilemmana. Kumppanuus on tasavertaisuutta puolisoitten välillä. Tasavertainen kasvatustajuus molempien lapsiin edellyttää kumppanuutta, kummankin kuulluksi tulemistä, sekä kahden, mahdollisesti hyvin erilaisen, kasvatuskulttuurin yhteensovittamista. Valtaistumisen näkyy ehkä selvimmin uuden puolison suhteessa lapsipuoliin. Riittävän tuen ja tiedon avulla voi vanhemman puoliso nousta tasavertaiseksi kasvattajaksi, valtaistua. Valtaistuminen on myös kasvua vanhemman rooliin uusperheessä, saada valta ja vastuu asioista päättämiseen äidin tai isän roolista käsin.

2.3. Uusperheen määrittelyä

Tilastokeskuksen (2008) mukaan uusperheeksi lasketaan perheet, joissa asuu ainakin yksi alle 18-vuotias lapsi, joka ei ole puolisoitten yhteinen. Määritelmä on selkeä, mutta jättää joitakin perheitä tilaston ulkopuolelle, Tilastokeskuksen mukaan uusperheitä oli noin 9% lapsiperheistä vuonna 2007 (Tilastokeskus, 2008). Uusperheen määrittely näin voidaan nähdä hyvin vahvasti ydinperhe-mallin mukaisena määrittelynä. Uusperhe ymmärretään perheeksi, johon kuuluu vanhempia ja lapsia, jotka asuvat yhdessä. Kun kotitalouden sijaan kiinnitetään huomiota perhesuhteisiin, uusperheiden määrä kasvaa. Uusperheiksi ymmärretään tällöin myös ne perheet, joissa vieraillee aiemman liiton lapsia, joiden vakituisesti asuvat muualla. (Ritala-Koskinen, 2001, 27-28.)

Suomen Uusperheellisten Liiton (2009) määritelmän mukaan uusperhe on perhe, johon kuuluu uusperheen vanhemmat sekä lisäksi lapsia jommankumman tai molempien edellisistä liitoista ja mahdolliset yhteiset lapset. Tällöin ei rajoituta yhdessä asuviin vaan myös tapaajalapset kuuluvat uusperheeseen. Lasten ikää ei ole määritelty, joten lapsen täyttäessä 18 vuotta uusperheellisyys jatkuu. Tämä määritelmä saattaa liittää uusperheeksi myös sellaisia, jotka eivät itse koe asuvansa uusperheessä.

Uusperheessä elävät lapset määrittivät Ritala-Koskisen tutkimuksessa oman perheensä hyvin eri tavoin. Joidenkin perheeseen kuului molemmat vanhemmat, näiden puoliset ja tämän lapset, joillakin perheeksi määrittyi biologisista vanhemmista ja sisaruksista koostuva ydinperhe ja toisilla asumisen mukainen uusperhe. (Ritala-Koskinen, 2001, 125-126.) Tiivistettynä voidaan sanoa, että uusperhe ei ole kuten ydinperhe, vaan aikuiset ja lapset määrittelevät oman perheensä hyvin eri tavoin.

Perhe-käsitteeseen liittyy ihmisillä vahvoja tunteita. Omaan perheeseen voidaan liittää biologisten suhteiden lisäksi merkittäviä läheisiä ihmisiä. Perheenjäsenen poistaminen omasta perhepiiristä taas sisältää voimakkaan negatiivisen kannanoton. Uusperhettä voidaan pyrkiä käsittelemään ydinperheen näkökulmasta käsin, mutta tällöin perheen jäsenten välille liitetään vahvoja tunnesiteitä, mikä ei ainakaan tuoreessa uusperheessä ole todennäköistä. Uusperhe-käsitteen ongelmana näenkin, että perhe-käsite määrittää sitä liiaksi. Uusperhe on, ainakin alussa, lähinnä ryhmä tai porukka, joka perustuu kahden aikuisen parisuhteelle. Ajan kuluessa kiintymyssuhteita ja perheytymistä voi muodostua muidenkin välille.

Uusperheen määrittelyssä ja näkyväksi tekemisessä olisi tärkeää ottaa esille laajempi perhekäsitys. Uusperheen pyrkimys ydinperheen kaltaiseksi perheeksi on käytännössä useimmiten mahdotonta. Uusperheen aikuiset parisuhdetta muodostaessaan peilaavat entiseen perheeseensä, joka useimmiten on ydinperhe kuten lapsuuden perhekin. Uusperheen moninaiset vuorovaikutussuhteet tulevat tällöin yllätyksenä. Vanhan ajan talollisuuteen liittynyt perhekäsitys kuvastanee paremmin uusperheen maailmaa, kuuluihan siinä ihmisiä perheen piiriin useista eri lähtökohdista käsin ja erilaisten vuorovaikutussuhteiden kautta. Uusperheen ja perheen määrittelyä on mielestäni tärkeää yhteiskunnassamme jatkaa, koskettaahan se, tapaavat lapset huomioiden, yli 10 % lapsiperheistä.

Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuus määritellään nykyisin toimintakyvyn laaja-alaiseksi rajoittuneisuudeksi, johon liittyy huomattavat rajoitukset älyllisissä toiminnoissa, käsitteellisissä, sosiaalisissa sekä arkipäivän taidoissa ja se on saanut alkunsa ennen kuin henkilö on täyttänyt 18 vuotta. (Verner, 2009.) Arjessa kehitysvammaisuus näkyy lisääntyneenä ohjauksen ja avun tarpeena. Kehitysvammaisuuden tasosta sekä muista liitännäissairauksista tai –vammoista riippuen lapsen tuen tarve voi olla hyvinkin vahvaa ja kokoikäistä tai voi liittyä joihinkin tilanteisiin.

Lapsen heikko toimintakyky ja mahdolliset käyttäytymishäiriöt voivat vaikeuttaa arkea hyvinkin paljon ja kapeuttaa sosiaalista elämää. Perhetyön kokemukseni perusteella väitän kuitenkin, että lapsen kehitysvammaisuus tai siihen liittyvät haasteet eivät ole suoraan verrannollisia vanhempien kokemaan onnellisuuteen. Vanhempien arvot, ajatukset hyvästä elämästä, elämäkokemus, odotukset perheen tulevaisuudesta sekä ajattelun joustavuus tai joustamattomuus vaikuttavat osaltaan siihen, miten vanhemmat kokevat lapsen vammaisuuden. Läheisten ja palvelujärjestelmän tuki vähentää vanhempien kuormittavuutta haasteellisessa elämäntilanteessa.

3. VANHEMMUUS

3.1. Vanhempana erityistä tukea tarvitsevalle lapselle

Tonttilan (2006) tutkimuksessa haastateltiin vammaisten lasten äitejä heidän vanhemmuudestaan sekä saamastaan tuesta. Yksi keskeinen teema, jonka äidit ottivat esille, oli äitien kokemat ristiriitaiset tunteet. Tunteet vaihtelivat ääri-laidasta toiseen lähes kaikilla äideillä. Lapsen hoidon vaativuus ilmeni väsymyksen ja uupumuksen kokemuksena. Toisaalta äidit kertoivat rakkauden ja ylpeyden tunteistaan (Tonttila, 2006, 100, 106-108.) Myös lähes kaikki tavallisten lasten äidit kokevat ristiriitaisia tunteita, mutta ilmeisesti vammaisten lasten äidit kokevat myös jotain sellaista, mitä useimmat muut äidit eivät koe. Tai sitten jonkinlainen äitimyytti yhteiskunnassamme korostaa vammaisen lapsen äitien pärjäävyyttä ja rakkautta, mikä tuo ristiriitaa äidin kokiessa negatiivisia tunteita.

Tonttilan (2006, 111-112) mukaan erityislapsen vanhemmuus erosi tavallisen lapsen vanhemmuudesta lähinnä huolena lapsen tulevaisuudesta ja hoidosta isompana ja aikuisena, suruna siitä, että lapsi ei voi nauttia kaikesta siten kuin terveet lapset sekä pelkona tulevien lasten vammaisuudesta. Kaikki äidit kertoivat vammaisen lapsen muuttaneen heitä ihmisenä. Heistä oli tullut suojelevampia lasta kohtaan. Elämänarvot olivat muuttuneet ja he olivat kasvaneet pitkäjänteisemmiksi ja kärsivällisemmiksi. (Tonttila, 2006, 114-115.)

Äitien lähiympäristön tuesta nousi perheen tuki tärkeimpänä. Perheen muut lapset olivat tärkeitä äidin jaksamisen kannalta. Heidän kehityksen seuraaminen ja heidän suhde vammaiseen lapseen olivat äidin suuri ilonaihe. Vertaistuki sekä päivähoidon että vammaisjärjestöjen kautta nousi myös merkittäväksi tuen kanavaksi. Työn äidit kokivat hyvänä vastapainona perhe-elämälle ja työhön liittyvät aikuiskontaktit virkistävinä. (Tonttila, 2006, 129-134.)

Parisuhteen kokivat voimavaraksi varsinkin ne äidit, joiden puoliso osallistui lastenhoitoon päivittäin. Isän osuutta korostavilla äideillä oli myös toimivin vuorovaikutussuhde muun lähiympäristön kanssa sekä vahva elämänhallinnan tunne. Muutamien äitien mielestä lapsen isä kielsi vammaisuuden. Nämä äidit kokivat, että he eivät saa tarpeeksi

tukea isältä.(Tonttila, 2006, 135) Jatkotutkimuksessa samat äidit kertoivat, että lapsen kasvettua isän osallistuminen oli vahvistunut. Äidit pitivät monia elämässä tapahtuneita muutoksia kasvuvoimana. Lapsi oli löytänyt oman paikkansa perheessä, eikä saanut enää sellaista erityishuomiota kuin pienenä ollessaan. Toisaalta yksi äiti, joka oli eronnut, koki että parisuhteen luominen oli hyvin haastavaa ja lapsen käytös liian vaativaa vieraamman ihmisen hyväksyttäväksi. (Tonttila, 2006, 186, 189.)

3.2. Vanhemmuus uusperheessä

Eron jälkeisellä vanhemmuudella käsitetään lapsen biologisten vanhempien toteuttamaa vanhemmuutta, jolloin joskus puhutaan eroperheistä korostaen perheyhteyttä ko. ihmisten välillä. Uusperheen vanhemmuus voidaan nähdä suppeimmillaan joko edellisen kaltaisena biologisperusteisena tai ydinperhenäkökulmasta katsottuna vanhemmuutena, jolloin vanhemman uusi puoliso asetetaan vanhemman rooliin. Ydinperheajattelun ongelmana on, että lapsella voidaan nähdä vain yksi perhe, johon kuuluu yksi äiti ja yksi isä, mutta toisaalta biologisen vanhemman asema on meidän kulttuurissamme kiistaton. Näin uusperheen toisen aikuisen rooli on vähintäänkin kyseenalainen. Laajimmillaan uusperhemaailmassa lapsella voidaan nähdä olevan kaksi perhettä, joissa molemmissa voi olla äiti ja isä, tai muulla tavoin nimettyjä välittäviä aikuisia, sekä isovanhempia mahdollisine uusine puolisoineen jo varsin lukuisa joukko.

Jaakkolan ja Sänntin (2000) tutkimuksessa selvitettiin, millaisia sääntöjä uusperheet itse noudattivat. Tutkimuksen mukaan uusperheet toimivat ydinperheen tapaan, kun pariskunta oli naimisissa tai heillä oli yhteisiä lapsia. Kun pariskunta on avoliitossa ja perheessä on vain lapsipuolia, perheen tulot ja vastuut jakautuvat vanhemmuuden kautta, eli kuin perhe koostuisi parisuhteesta ja yksinhuoltajataloudesta/-talouksista. (Jaakkola ja Sänntti, 2000,66.)

Sutisen (2005) tutkimuksessa selvitettiin, miten isä- ja äitipuolet puhuvat omasta olemisestaan ja asemastaan isä- ja äitipuolena uusperheessä. Tutkimusjoukossa nousi perhe-elämän arvostaminen ja pyrkimys ajatella lasten etua. Isä- tai äitipuolena toimiminen nähtiin mahdottomana hallita, koska ei oikein tiedetty, mikä tehtävä oli. He saattoivat vaikuttaa vain kodin sisäisiin asioihin, koska eivät kokeneet voivansa ottaa biologisen vanhemman paikkaa. (Sutinen, 2005, 148-149.)

Uusperheen vanhempana ja aikuisena toimimista Sutinen (2005, 59) analysoi puheta-
 -jen mukaan erilaisten toimija-asemien kautta. Puhetavat voitiin jaotella kolmeen luok-
 -kaan, yhteisöllisyyden ja yksilöllisyyden, katsomukselliset ja elämän hallinnan puheta-
 -vat. Näiden pohjalta määräytyi erilaisia toimija-asemia. Uusperheessä vaarana olivat
 -avuttoman ja voimattoman ajautujan toimija-asemat, mahdollisuutena vastuullisen ai-
 -kuisen ja selviytyjän toimija-asemat. (Sutinen, 2005, 147-148.) Ehkä yllättävän voimak-
 -kaasti uudet aikuiset kokivat asemansa heikoksi ottaen huomioon, että heillä oli myös
 -omia biologisia lapsia. Sutinen (2005, 148?) arvioi, että haastateltavien joukko on saat-
 -tanut valikoitua ja siinä on voinut korostua ne ihmiset, jotka ovat halunneet kertoa kriit-
 -tistä näkökulmaa uusperheeseen. Uusperheen aikuisten erilaisia toimija-asemia arvioita-
 -essa on näiden isä- ja äitipuolien muussa arkielämässä olevat toimija-asemat jääneet
 -huomiotta. Ei siis voida tietää, toteuttavatko nämä ihmiset entisen kaltaista toimija-
 -asemaa vai onko uusperheellisuuden haasteet syynä hallitsemattomuuden tunteeseen.

Äiti- ja isäpuolet määrittivät asemaansa ja rooliansa uusperheessä sekä omien, sisäis-
 -ten, että muiden ihmisten, ulkoisten, odotusten pohjalta. Uusperheen äitien mukaan hei-
 -dän oletettiin heti sekä rakastavan lapsipuoliaan että toimimaan aktiivisena kasvattajana,
 -mutta toisaalta lähiympäristö kritisoi herkästi liian aktiivista roolia, jonka nähtiin uh-
 -kaavan biologisen äidin asemaa. Näiden ristiriitaisten odotusten pohjalta äitipuolien oli
 -vaikea löytää oma roolinsa uusperheen aikuisena. Kulttuurissamme myös ylläpidetään
 -yhä mm. satujen avulla myyttiä ilkeästä äitipuolesta. Isäpuoliin vastaavia ennako-
 -odotuksia ei ole asetettu, mikä antanee isäpuolille laajemmat mahdollisuudet luoda omat
 -tapansa. Itsen ulkopuolisia kontrollitekijöitä isäpuolet kokivat enemmän tukena kuin
 -uhkana, kun taas äitipuolet kokivat ne enemmän uhkana. (Sutinen, 2005, 113-118.)

Ritala-Koskisen tutkimuksessa lapset määrittivät äiti- tai isäpuolen roolia vanhem-
 -muutena, kaveruutena tai samassa asunnossa asuvana vieraana ihmisenä. Lasten per-
 -hesuhteille uusperheen sisällä onkin ominaista yksilöllisyys ja neuvoteltavuus. Merki-
 -tykselliset suhteet perustuivat keskinäisesti jaettuihin tärkeiksi koettuihin asioihin, vas-
 -tavuoroiseen kiinnostukseen ja kunnioitukseen. Lisäksi Ritala-Koskinen nosti merkityk-
 -sellisiksi tekijöiksi suhteen muodostumisessa lasten iän uuden perheen muodostuessa,
 -lasten suhteen muualla asuviin biologisiin vanhempiin, uuden perheen yhdessä eletyn
 -ajan sekä lasten ja uusien aikuisten sukupuolen. (Ritala-Koskinen, 2001, 143-150.)

Uusperhe kotitaloutena on yleensä sidoksissa ainakin yhteen muuhun kotitalouteen ja myös yhteiskunnallisiin ja kulttuurisiin tekijöihin (Sutinen, 2005, 159). Käytännössä uusperheessä vanhemmuus, aikuisten roolit ja asemat, määritellään perhekohtaisesti. Puoliso voi olla lapselle vanhempi, kasvattaja, kaveri, vanhemman kumppani tai samassa taloudessa asuva vieras henkilö. Lähiympäristön sekä lasten kanssa toimivien ammattilaisten olisi mielestäni tarpeen antaa aikuisten itsensä määritellä roolinsa. Uusperheen aikuiset voivat vahvimmillaan olla tasavertaisia kasvattajia, vanhempia. Varsinkin uusperheessä asuvien lasten kohdalla voi vanhemman puoliso muotoutua tärkeäksi sosiaaliseksi ja psykologiseksi vanhemmaksi. Toisaalta jotkut uusperheiden aikuiset pitävät biologista vanhemmuutta niin merkityksellisenä, että äiti/isäpuolelle jää korkeintaan kaverin rooli. Uusperheen vanhemmuuteen vaikuttanee myös toisen biologisen vanhemman rooli ja asema lapsen maailmassa.

4. VERTAISTUKI ERILAISISSA PERHETILANTEISSA

Vertaistuella tarkoitetaan samoja asioita kokeneiden ja samankaltaisessa tilanteessa olevien ihmisten keskinäistä tukea. Vertaistoiminta voidaan karkeasti jakaa kahdenkeskiseen tukeen, ryhmäläisten itsensä ohjaamiin ryhmiin ja ammattilaisten ohjaamiin ryhmiin. (Vaitti, 2008, 3.) Vertaistoiminta yhdistetään usein vaikeisiin elämäntilanteisiin (esim. sururyhmät), mutta toiminnalla merkittävä asema myös muissa elämän uusissa tilanteissa (esim. äitiryhmät juuri synnyttäneille). Kriisikeskeinen ajattelu muokkaa laajemminkin ihmisten suhtautumista erilaisiin vertaisryhmiin, se voi joskus jopa vieraannuttaa vertaistoiminnan perusajatuksesta ja leimata ryhmiä, heikentää ihmisten liittymistä ryhmään.

Käytännön kokemusta vertaistuen hyödyistä on runsaasti, esimerkiksi suomalaisten järjestöjen nettisivuilla kuvaillaan ryhmään osallistumisen hyötyjä ja vertaistoiminnan merkitystä samankaltaisilla sanoilla: vertaisryhmä tarjoaa mahdollisuuden jakaa kokemuksia toisten samankaltaisessa tilanteessa olevien kanssa, saada tukea ja tietoa sekä löytää uusia näkökulmia ja selviytymiskeinoja. (Kehitysvammaisten Tukiliitto, 2009, Suomen Uusperheellisten Liitto, 2009).

Tutkittua tietoa Suomen oloissa on niukasti. Vaitti (2008) on tutkimuksessaan haastatellut pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten äitejä näiden kokemuksista vertaistukiryhmistä. Äidit kertoivat, että vertaisryhmiin osallistuminen vähensi yksinäisyyden ja eristäytyneisyyden tunnetta, edisti uusien näkökulmien ja tiedon saamista, sekä vahvisti vanhempien omaa näkemystä lapsen ja perheen asioihin. Yhteisölliset piirteet tulivat esille äitien kirjoituksissa kahdessa merkityksessä, uusien ihmissuhteiden syntymisenä sekä tiedon jakamisena paikallisista palveluista ja tukimuodoista. Voidaankin puhua ryhmän jäsenten voimaantumisen, vahvemman elämäntilanteen. Ryhmän tasolla vastaavaa ei Vaitti havainnut. (Vaitti, 2008, 46-48.)

Vanhemmuuden rakentuminen tapahtuu vertaisryhmissä Vaitin (2008) mukaan useimmiten vaivattomasti ja itsestään. Toisten elämän jatkumisen näkeminen, kokemusten jakaminen sekä omien ajatusten ja tunteiden kertominen ääneen ovat vanhemmuuden rakennuspuita erityislapsen vanhemmuudessa. Hyvin erilaiset elämäntilanteet tai tiukoihin normeihin tukeutuva ryhmä voivat tosin estää tuen saamista. (Vaitti, 2008, 50.)

Suomen Uusperheellisten Liitto on toteuttanut vuodesta 1995 lähtien mm. vertaisryhmätoimintaa, sekä vapaaehtoisten uusperheellisten ohjaamia vertaisryhmiä eri puolilla Suomea että vertaisryhmävetäjäkoulutusta ja –työnohjausta (Suomen Uusperheellisten Liitto, 2007, 19-20). Toiminnasta ei ole olemassa tutkimusta, mutta niistä kerätään palautetta suunnitelmallisesti. Saadun palautteen mukaan vertaisryhmä on vahvistanut uusperhettä perheenä ja voimaannuttanut molempia uusperheen vanhempia. Vertaistuki on koettu tärkeäksi, samassa elämäntilanteessa olevien kanssa keskustelu on tuonut uusia näkökulmia omaan perheeseen ja auttanut löytämään uusia ratkaisukeinoja haasteellisiin tilanteisiin.

Järjestäytymätöntä vertaistoimintaa on ihmisten arjessa huomaamatta. Varsinkin naiset tuntuvat löytävän ryhmiä, joissa jakavat kokemuksiaan. Tuoreet äidit kokoontuvat kerrostalon hiekkalaatikolla ja jakavat arkipäivän tilanteita sekä lasten kasvatusohjeita. Ystävät voivat soitella toisilleen, kertoa kuulumisia ja jakaa ajatuksia, ideoita. Kehitysvammahuollon omaisjärjestöissä alkoi vertaistuki 1950-luvun lopulla, kun lapsen kehitysvammaisuus oli näkymätöntä ja perheet olivat tilanteensa kanssa yksin. Vertaistoiminta jatkuu useilla foorumeilla ja eri järjestöjen kautta. Uusperheet ovat vielä tunnistettuna ilmiönä nuori, joten kaikenlainen vertaistoiminta on vasta vahvistumassa. Kun uusperheessä on ei-yhteinen kehitysvammaisen lapsi tai nuori, on vertaistuen löytäminen vaikeaa.

5. KYSELY

Tein kyselyn kahden uusperheen vanhemmille syksyllä 2008 uusperheneuvojakoulutuksen luentoa varten. Molemmissa perheissä asuu vakituisesti ei-yhteinen kehitysvammainen lapsi (13-15v.). Kaikki vanhemmat vastasivat kyselyyn, eli voi päätellä, että aihe koettiin tärkeäksi. Myös haastattelijan tuttuus saattoi vaikuttaa vastaamisaktiivisuuteen. On kuitenkin huomattavaa, että usein vanhempia haastateltaessa vastaajat ovat äitejä (vrt. Vaitin tutkimus), joten miesnäkökulman esiin tulo oli tässä kyselyssä merkittävä asia.

Kysely lähetettiin sähköpostilla kahdelle pariskunnalle, jotka olivat etukäteen suostuneet vastaajiksi. Perheiden tiedot hävitettiin jatkokäsittelyssä. Tunnistettavuuden estämiseksi en mainitse kotikuntaa, perhemuotoja enkä lasten tarkkaa ikää.

Kysymykset olivat:

1. Onko erityislapsi tuonut haasteita (joita oletat, ettei muuten olisi ollut) parisuhteeseen? Onko erityislapsi tuonut positiivisia asioita parisuhteeseen?
2. Onko vanhemmuus/kasvattajana toimiminen erilaista erityislapsen kanssa kuin hänen mahdollisten sisarustensa kanssa? Jos on, niin mitä eroja olet havainnut?
3. Miten uusperheenne lapset (ei-biologiset sisarukset) ovat mielestäsi kokeneet sisaruuden suhteessa erityislapseen? Onko erilaista kuin suhteessa tämän sisaruksiin?
4. Onko erityislapsi tuonut haasteita tai positiivisia asioita teidän uusperheeseen ja perheenä toimimiseen? Millaisia?

Tutkimuksen vastausten käsittely tapahtui eettisesti ja luotettavasti. Vastaukset yhdistettiin omiin kohtiinsa ja niitä katsottiin otsikoittain. Tästä opinnäytetyöstä jätin sisaruuteen liittyvän osion pois, koska halusin keskittyä vanhemmuuteen ja parisuhteeseen liittyviin teemoihin.

Kyselyn mukaan kasvattajana toimiminen kehitysvammaiselle lapselle on keskimäärin haasteellisempaa kuin tavalliselle lapselle. Lapsi vaatii enemmän huomiota ja aikaa, selkeää fyysistäkin ohjausta. Lapsi oppii vahvasta ohjauksesta huolimatta hitaasti, kun

toiset lapset kasvavat ”itseksensä”. Kasvatustyö jatkuu pidempään. Lapsen taitojen ja iän huomioiminen kasvattamisessa voidaan kokea haasteelliseksi. Toisaalta yksi haastatelluista sanoi, että kehitysvammainen lapsi on jossain asioissa helpompi, kuin muut lapset, koska ei vaadi niin paljon ja ajattelu on konkreettisempaa.

Parisuhteeseen kehitysvammainen lapsi vaikutti haastateltujen mukaan sekä haasteita tuoden että pariskuntaa yhdistäen. Kaikki kokivat, että lapsi vie paljon aikaa, joka on usein pois pariskunnan kahdenkeskisestä ajasta. Lapsen käyttäytymiseen liittyvien haasteiden vuoksi lastenhoitajan järjestäminen on hankalampaa. Toisaalta lapsen ja tämän asioiden hoitaminen yhdessä on yhdistänyt pariskuntia. Kehitysvammaisuuteen liittyvien asioiden ja arvojen keskusteleminen on avannut keskustelua myös muihin teemoihin, mikä on lujittanut keskinäistä suhdetta. Yksi haastatelluista toi esille myös, että lapsen ja uusvanhemman lämmin suhde vahvistaa myös puolisoiden välistä suhdetta biologisen vanhemman kokemuksen kautta.

6. YHTEENVETOA KURSSIN TAUSTAKSI

Kyselyyn vastanneet toivat esille monenlaista haastetta niin parisuhteen, perheen, toisten lasten kuin oman roolinsakin kannalta. Kehitysvammaisen lapsen vaikutuksista voitiin nähdä myös positiivisia ja uusperhettä vahvistavia puolia. Koska kysely oli näin pienimuotoinen, ei vastauksista voi vetää laajoja johtopäätöksiä ja ”totuuksia”. Voidaan kuitenkin sanoa, että ei-yhteinen kehitysvammainen lapsi uusperheessä vaikuttaa perheeseen enemmän kuin tavallinen lapsi uusperheessä.

Vertaistuesta tai sen tarpeesta ei kyselyssä kysytty, eikä sitä kukaan haastatelluista nostanut esille. Vertaistuki on kuitenkin noussut järjestökentässä sekä tutkimuksissa (Tonttila, 2006 ja Vaitti, 2008) merkittäväksi tuen muodoksi. Uudessa elämäntilanteessa, johon ei löydy samaistumisen tai vertailun malleja lähipiiristä, voi kurssimuotoisella vertaistoiminnalla olla merkittävä rooli. Harvalla uusperheellä, jossa on kehitysvammainen lapsi, löytyy arjessa samankaltaisessa elämäntilanteessa olevia tuttavaperheitä, joiden kanssa voisi jakaa kokemuksia ja ajatuksia. Suomen Uusperheellisten Liiton vertaisryhmät kokoontuvat usealla paikkakunnalla, mutta siihenkin osallistuneet vain yksittäisiä tällaisia uusperheitä. Nämä uusperheen pariskunnat saavat kyllä tukea uusperheellisyyteensä ryhmissä, mutta erityinen elämäntilanne ja sen haasteet jäävät vähällä huomiolle, jos saavat huomiota lainkaan.

On tärkeää huomioida, että Tonttilan (2006) tutkimuksen mukaan parisuhteen kokivat voimavaraksi varsinkin ne äidit, joiden puoliso osallistui lastenhoitoon päivittäin. Kyselyssäni uusvanhempi kertoi kokevansa, että puoliso välittää hänestä enemmän, kun hän huolehtii tämän kehitysvammaisesta lapsesta. Voidaankin ajatella, että ilmeisesti lapsista huolehtimisella on merkittävä rooli perheissä, joissa on kehitysvammainen lapsi, ja vastuunjakaminen vaikuttaa myös parisuhteeseen.

Sutisen (2005) tutkimuksessa uusperheessä oli havaittavissa erilaisia toimija-asemia. Vaarana olivat avuttoman ja voimattoman ajautujan toimija-asetat, mahdollisuutena vastuullisen aikuisen ja selviytyjän toimija-asetat. Vaikka tutkimuksessa ei selvinnyt, erilaisten toimija-asemien syntymiseen liittyvät syyt, niin tämäkin on merkittävä asia

mietittäessä uusperheen selviytymistä ja voimaantumista. Onkin yhteiskunnallisesti tärkeää huomioida uusperheen ei-biologisen vanhemman henkilökohtaiset tuentarpeet.

Tämän opinnäytetyön perusteella voidaan päätellä, että kohdennetulla kurssilla on mahdollista vaikuttaa uusperheeseen, jossa on ei-yhteinen kehitysvammainen lapsi tai nuori. Kurssi antaa mahdollisuuden vertaistukeen ja kokemusten jakamiseen. Kurssin sisällöissä on tärkeää hyödyntää Suomen Uusperheellisten Liiton kokemus uusperheen pariskuntien yleisistä kursseista ja sen mukaisesti vahvistaa uusperheellisyttä tiedon ja kokemuksellisen oppimisen kautta. Ekokulttuurinen näkökulman mukaisesti uusvanhemman voimaantumisen avulla voidaan vaikuttaa koko uusperheen hyvinvointiin. Kehitysvammanhuollon puolelta viikonlopun mittaiseen kurssiin on nostettavissa keskeisimmät palvelut ja yhteiskunnan tukimuodot sekä mahdollisuus kysellä ja keskustella erilaisista arjen tilanteista.

7. LÄHTEET:

Jaakkola, R. & Säntti, R. (2000). Uusperheitten lapset ja vanhemmat. Perheitten rakenne, toiminta ja talous. Helsinki: Oikeuspoliittinen tutkimuslaitos.

Kehitysvammaisten Tukiliitto (26.4.2009.) Vertaistuki. <http://www.kvtl.fi/alue/118>.

Mattus, M.-R. (1999). Perhelähtöinen arviointi: Haastattelumenetelmä interventiona HMI. Erityispedagogiikan laitoksen opetusmateriaali 11. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Määttä, P. (1999). Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena.

Ritala-Koskinen, A. (2001). Mikä on lapsen perhe? Tulkintoja lasten uusperhesuhteista. Väestöntutkimuslaitoksen julkaisuja D 38. Helsinki: Väestöliitto.

Suomen Uusperheellisten Liitto (2007). Uusperheen vanhempien tukeminen. UPEA-projekti loppuraportti. Turku: Suomen Uusperheellisten Liitto.

Suomen Uusperheellisten Liitto (26.4.2009). Vertaisryhmät.

<http://www.mangusti.com/supli/MangustiWS?main=Toiminta&sub=showPage&title=Vertaisryhm%E4t>.

Suomen Uusperheellisten Liitto (29.4.2009). Määritelmä.

<http://www.mangusti.com/supli/MangustiWS?main=Artikkelit&sub=showPage&title=maaritelma>.

Sutinen, P. (2005). Vanhempana ja aikuisena uusperheessä. Helsinki: Yliopistopaino.

Tilastokeskus (27.12.2008). Käsitteet ja määritelmät.

<http://www.stat.fi/til/perh/kas.html>.

Tonttila, T. (2006). Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Tutkimuksia 272. Helsingin yliopisto. Helsinki: Yliopistopaino.

Vaitti, L. (2008). ”Olemme kaikki tasa-arvoisia” –Tutkielma vammaisten ja pitkäaikais-sairaiden lasten vanhempien vertaistukiryhmistä. Pro gradu –tutkielma. Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Tampereen yliopisto, Tampere.

Vernerin, kehitysvamma-alan verkkopalvelu (13.4.2009). Kehitysvammaisuuden määrittely. <http://www.verneri.net/yleis/tietopankki/mita-kehitysvammaisuus-on.html>.