

”Elämäni paras päätös” - Kokemuksia vanhemmuudesta

Teksti: Marjukka Rasa ja SAMAT-projektin kommentit Katja Kuusela

YTL Marjukka Rasa haastatteli kesän 2015 aikana artikkeliväitöskirjaansa varten kahtakymmentä eri tavoin vammaista vanhempaa, keräten heiltä kokemuksia vanhemmuudesta. Rasa on tehnyt yhteistyötä Kynnys ry:n ja Oulun Invalidien Yhdistys ry:n Samanlainen – erilainen vanhemmuus SAMAT-projektin kanssa. Tekeillä oleva artikkeliväitöskirja käsittelee eri tavalla vammaisten ihmisten toimijuutta kotona, vanhempana ja työelämässä.



Monenlaisia elämäntilanteita

Haastateltavien vanhempien lapset olivat eri ikäisiä, aina vauvaiästä aikuisuuden kynnyksellä oleviin nuoriin saakka. Haastatellut vanhemmat opiskelivat, olivat freelancereita, osa- tai kokoaikatyöntekijöitä, äitiyslomalla, hoitovapaalla, kuntoutustuella tai työkyvyttömyyseläkkeellä.

Jokaisella vanhemmalla oli oma kokemuksensa vanhemmuudesta, mutta haastatteluissa tuli esiin myös yhteisiä piirteitä vammaisten vanhemmuudessa. Osalla vanhemmista vamma oli ollut syntymästä saakka, jolloin he olivat tottuneet elämään vammaisena, eikä vertailukohtaa ollut. Myöhemmin vammautuneilla vanhemmilla oli usein selkeä vertailukohta elämään ennen ja jälkeen vammautumisen. Molemmissa ryhmissä merkitykselliseksi nousi kuitenkin se, miten vanhemmat suhtautuivat omaan vammaansa.

Osa vanhemmista kertoi toimineensa kuten vammattomat vanhemmat, ja tämän olleen rankkaa. Kun he olivat hyväksyneet oman vamman ”tulleet vammansa kanssa ulos kaapista” kuten eräs äiti kertoi, arki ja vanhemmuus olivat muuttuneet parempaan suuntaan.

Lasten eri ikäkausien tuomat haasteet

Monet vanhemmat korostivat haastatteluissa sitä, että vammaisen vanhemman vanhemmuus on ihan samanlaista kuin muiden vanhempien vanhemmuus, vammaisuuden tuodessa siihen vain erityispiirteensä. Lasten tarpeet ja heidän kehitysvaiheensa olivat merkittävin tekijä, joka määritteli vanhemmuutta. Jokaisessa kehitysvaiheessa oli omat haasteensa vanhemmuudelle.

Osalle vanhemmista lapsen vauva-aika oli ollut haasteellista, mikäli lapsen syllissä pitäminen oli ollut vaikeaa. Vanhemmat olivat löytäneet ratkaisuksi tähän muun muassa sen, että toinen vanhempi kantaa enemmän lasta tai lapsi on enemmän lattialla. Vanhemmat kaipasivat enemmän erilaisia, valmiita tai räätälöityjä apuvälineratkaisuja vauva-arkea helpottamaan. Sekä liikunta- että näkövammaiset vanhemmat kokivat haasteelliseksi sen ikävaiheen, jolloin lapsi opettelee itsenäisesti liikkumaan. Monet kokivat, että tässä vaiheessa avustajan apu ulkoilussa oli erityisen tärkeää lapsen turvallisuuden takia.



Myöhemmässä vaiheessa haasteelliseksi ovat osoittautuneet mm. lasten uinti, hiihto tai laskettelu, joihin kaikilla vanhemmilla ei ole ollut mahdollisuutta osallistua. Myös se, että rakennus, jossa lasten harrastukset ovat, on esteetön, oli tärkeää. Vanhemmat kertoivat, että ne aktiviteetit, joihin he eivät itse pysty osallistumaan, hoituvat niin että avustaja tai toinen vanhemmista osallistuu lasten kanssa niihin. Myös päiväkodin ja koulun merkitys näissä asioissa korostui, sillä ainakin koulussa lapset pääsivät mm. luistelemaan.

Osa vanhemmista kertoi miettineensä sitä, miten lapset oppivat esimerkiksi värit tai piirtämään, tilanteessa jossa vanhempi on näkövammainen. Lapsen luontainen kyky oppia itse, päiväkotia ja koulu olivat merkityksellisiä tässäkin asiassa, eikä lasten koettu jääneen paitsi mistään vanhemman vammaisuuden takia. Usea vanhempi mietti tulevaisuudessa sitä, että entäpä jos lasta kiusataan koulussa vanhemman vammaisuuden takia, muutamalla tällaisia kokemuksia olikin.

Lasten kasvun myötä monet vanhemmuuden haasteet, kuten murrosikä ja lasten itsenäistyminen, koettiin samanlaisena kuin vammattomilla vanhemmilla. Eli mitä isompi lapsi oli, sitä tasavertaisemmaksi haastatellut kokivat itsensä vammattomien vanhempien kanssa.

Samanlainen - erilainen vanhemmuus SAMAT-projektissa (2012-2015) tarkasteltiin vanhemmuutta Varsinais-Suomen lastensuojelun kuntayhtymän kehittämisen vanhemmuuden roolikartan kautta. Huomioitavaa on, että vanhemmuus on kokonaisuudessaan enemmän sosiaalista ja kulttuurista kuin fyysistä. Rooleista huoltajan rooli oli ikään kuin fyysisin ja siinä mielessä haasteellisin vanhemmille, joilla on fyysisiä toimintarajoitteita. Perheen perustana on kuitenkin perheen oma perhekulttuuri, joka muodostuu vanhempien arvoista ja valinnoista. Lasten terveellisen ja turvallisen kasvuympäristön turvaamiseen ei tarvita käsien ja jalkojen toimivuutta eikä näköä tai kuuloa.

Haastattelujen perusteella vanhemmat huolehtivat kokonaisvaltaisesti lasten hyvinvoinnista ja tarpeista. Fyysisen vanhemmuuden osalta vammaisilla vanhemmilla oli elämässään erilaisia ratkaisuja kuin vammattomilla vanhemmilla. Heillä oli käytössään henkilökohtainen avustaja, kuljetuspalvelu, erilaisia apuvälineitä, kodissa oli tehty muutostöitä ja lisäksi vanhemmat olivat kehitelleet erilaisia apuvälineitä ja selviytymiskeinoja arkeen.

Perheissä vanhemmuuteen liittyvät tehtävät mm. kotityöt, lasten läksyt olivat myös jakaantuneet automaattisesti puolisoitten välillä niin, että kumpikin teki

kotona ja lasten kanssa enemmän niitä asioita joihin pystyi paremmin. Vanhemmat kertoivat myös lastensa kasvavan omatoimiseksi, mutta toisaalta miettivät sitä, tekevätkö lapset ikätasoonsa nähden liikaa kotitöitä.



Henkilökohtainen apu ja fyysinen vanhemmuus

Lähes kaikilla haastateltavilla oli käytössä henkilökohtainen avustaja ja vanhemmat kokivat saaneensa riittävästi henkilökohtaisen avustajan tunteja. Henkilökohtainen avustaja nimettiin tekijäksi, jonka ansiosta arki pyörii.

Vanhemmat kokivat avustajan toimivan omina käsinään ja jalkoinaan, eli tekevän lasten kanssa, kotona ja kodin ulkopuolella niitä asioita, joihin he eivät itse pystyneet. Vanhemmat näkivät erityisen tärkeäksi sen, että avustaja tulee toimeen heidän lastensa kanssa. Monet kertoivat jännittäneensä millaiseksi arki muodostuu, kun avustaja tulee kotiin, ja jopa lykänneen päätöstä avustajan hakemiseen. Pääsääntöisesti pelot olivat osoittautuneet turhiksi.

Henkilökohtainen apu näyttää haastattelujen perusteella olleen se tekijä, joka on lisännyt eniten yhdenvertaisuutta vammaisten ja vammattomien vanhempien välillä. Vammaisjärjestöt ovat tehneet merkittävän työn henkilökohtaisen avun mahdollistumiseksi nykyisessä laajuudessaan.

Haastateltavilla oli ollut käytössään äärettömän minimaalisesti kotipalvelun tai perhetyön apua. Myös luonnollisen sosiaalisen verkoston antama konkreettinen lastenhoidon tai kodinhoidon apu oli hyvin vähäistä. Yleensä tähän oli syynä pitkät välimatkat läheisten sukulaisten kanssa. Tämän vuoksi henkilökohtaisen avun merkitys arjen sujuvuuden ylläpitäjänä korostui suuresti. Toisaalta se kertoo myös siitä, että vammaisilla vanhemmilla on vanhemmuus halussa, mutta he tarvitsevat apua ja tukea siltä osin, kuin vamma asettaa heille rajoituksia.



Esteettömyys ja asenteet

Esteettömyys nousi merkittäväksi asiaksi vanhemmuuden toteutumisen kannalta. Jokaiselle sopiva koti helpotti kotona toimimista. Haasteet tulivat yleensä kodin ulkopuolella toimittaessa. Monet vanhemmat kertoivat suunnittelevansa kodin ulkopuolella liikkumisen sellaisiin paikkoihin, jotka ovat mahdollisimman esteettä. Avustajan apu oli kuitenkin tarpeen esimerkiksi leikkikentillä, joiden hiekkapohja vaikeutti siellä liikkumista. Vanhemmat kertoivat pientenkin lastensa tekevän havaintoja ympäristöstään ja siitä, millaisiin paikkoihin pyörätuolilla on mahdollista päästä.

Osa vanhemmista oli kokenut viranomaisten taholta ennakkoluuloja siinä, miten he voivat olla vanhempia, kun ovat vammaisia. Muutamalla myös tuttavat olivat ihmetelleet, miten vammaiset selviävät vanhempina. Vanhemmilla oli myös kokemuksia, että vammattomiin vanhempiin oli vaikea saada kontaktia tai etteivät he vammaisina vanhempina olleet sopineet tietyn lasten harrastuksen vanhempien muottiin. Äärimmillään tilanteet olivat menneet siihen, että perheestä oli tehty lastensuojeluilmoitus vanhemman vammaisuuden takia. Joissain tilanteissa vanhempi oli suljettu pois vanhemmuudesta esimerkiksi niin, että lapsen syntyessä hänen ei oltu annettu hoitaa sairaalassa omaa lastaan. Myös kokemus siitä, että perheelle oli tyrkytetty liikaa perhetyötä vanhemman vammaisuuden takia, koettiin vähättelevänä.

Pääsääntöisesti vanhempien kokemukset sosiaali- ja terveydenhuollon, päiväkodin ja koulun henkilökunnan toimimisesta olivat hyviä. Näissä tapauksissa vanhemmat kokivat tulleen tuetuksi ja kuulluksi. Pieniä joustavia erityisratkaisuja esimerkiksi lasten päiväkotiin tuomistilanteissa oli tehty.

Osa vanhemmista kertoi, että myös heillä itsellään oli ollut ennakkoluuloja siitä, että vammattomilla ihmisillä on ennakkoluuloja vammaisia kohtaan. Vuorovaiikutustilanteissa toisten lasten vanhempien ja viranomaisten kanssa omat ennakkoluulot olivat karisseet. Vanhemmilla oli hyviä kokemuksia heihin suhtautumisesta pienellä paikkakunnalla, jolloin kaikki tunsivat heidät. Toisaalta isommalla paikkakunnalla asuminen toi esiin sen seikan, että isommalle paikkakunnalle mahtuu monenlaista erilaisuutta kuten maahanmuuttajia, jolloin vammaisuus yksin ei ole erilaisuutta tuova tekijä.

Vertaistuki ja järjestöjen tuki

Vanhemmat kokivat tärkeänä sen vertaistuen, jota he saivat toisilta vanhemmilta. Vertaistukea saatiin vammattomilta vanhemmilta, jolloin tuki oli lähinnä lapsen kasvuun ja kehitykseen liittyvää. Vammaisten vanhempien koettiin ymmärtävän vammaisen vanhemman haasteita kokonaisvaltaisemmin ja heidän kanssaan oli mahdollista jakaa vammaisen vanhemman kokemuksia, mutta myös saada vinkkejä arkeen.

Vammaisilta vanhemmilta saatu tuki realisoitui sosiaalisen median ja erilaisten järjestöjen tapaamisten kautta. Vammaisille vanhemmille toivottiin toimintaa mm. erilaisia kursseja, joita tällä hetkellä ei ole saatavissa. Usea vanhempi toi esille myös sen näkökulman, että vammaisten vanhempien perheiden tapaaamisessa on tärkeää se, että lapset näkevät muillakin lapsilla olevan vammaisia vanhempia. Näin lapset eivät koe olevansa ainoita ja erilaisia.



SAMAT-projektissa on järjestetty perhetapaamisia perheille, joissa toinen tai molemmat vanhemmat ovat vammaisia. Tapaamiset olivat ammatillisesti ohjattuja, vanhemmille ja lapsille oli yhtäaikaista toimintaa. Tapaamisia järjestettiin Oulussa, Kemissä ja Rovaniemellä. Kokemukset olivat rohkaisevia ja Oulussa toiminta jatkuu vertaisohjaajan toimesta.

SAMAT-projektista oli myös mahdollista saada palveluohjausta sosiaalipalveluihin sekä keskusteluapua perhesuunnitteluun, seksuaalineuvontaa ja loppuajasta myös seksuaaliterapiaa. SAMAT-projektissa koottiin aiheiden tiimoilta hajallaan olevaa tietoa yhteen nettisivulle www.samat.kynnys.fi, josta tieto on kaikkien vapaasti saatavilla.

Järjestöjen rooli nousi myös merkitykselliseksi erilaisten sosiaaliturvan ja palveluiden tiedottamisessa. Vanhemmat kokivat, ettei Kelasta tai kunnasta saanut aina riittävää tietoa, mutta tarvittava tieto tuli yleensä järjestöstä tai toisilta vammaisilta vanhemmilta. Myös omien hyvien kokemusten ja vinkkien eteenpäin tiedottaminen koettiin merkityksellisenä. Kuntien roolia toivottiin enemmän koordinoivammaksi vammaisten vanhempien asioihin liittyen.



Kaiken kaikkiaan vanhemmat kokivat vanhemmuutensa rikkaana ja antoisana. Monella vanhemmuutta oli edeltänyt pitkähkö harkintavaihe, johon sisältyi pohdinta siitä, kykeneekö vammaisena toimimaan vanhempana. Nämä ajatukset olivat kaikilla osoittautuneet turhiksi lapsen syntymän myötä. Vanhemmat kokivat selvinneensä hyvin vanhemmuuden tuomista haasteista ja elämän tuomiin uusiin haasteisiin suhtauduttiin valoisasti. ”Kaikesta on selvitty”, kuten eräs äiti asiaa kuvasi.

YTL Marjukka Rasan tutkimustyön löydökset ovat hyvin samansuuntaisia kuin mitä SAMAT-projektissa on näiden neljän vuoden aikana käytännön työssä havaittu. Näin ollen tutkimustiedolla vahvistetaan ja luokitellaan kentällä esille tulevia ilmiöitä. Tämä on tärkeää, kun halutaan tehdä asiat näkyviksi, tutkimustieto on myös tarpeen, kun perustellaan sosiaali- ja perhepoliittisia linjauksia perheiden näkökulmasta, joissa toinen tai molemmat vanhemmat ovat vammaisia.

Kuvat: Maija Räsänen ja Vuokko Ylikulju
Taitto: Katja Kuusela