



FASD -diagnoosin merkitykset raskaudenaikaiselle alkoholinkäytölle altistuneiden lasten ja nuorten palveluprosesseissa

Susan Eriksson: YTT, tutkija, Kehitysvammaliitto/Tutkimus ja kehittäminen
susan.eriksson@kvl.fi

Janus vol. 17 (2) 2009, 156–163

Tässä puheenvuorossa tarkastelen FASD -diagnoosin (Fetal Alcohol Spectrum Disorder) sosiaalisia merkityksiä ja väitän, että diagnoosin antaminen lapselle tai nuorelle on kiistanalainen ja moraalisia kannanottoja herättävä käytäntö. Argumentaatio perustuu sosiologiseen keskusteluun siitä, että sairauksien diagnosoiminen tuottaa ja suuntaa professionaalista toimintaa ja tehdyillä diagnooseilla on biomedikaalista valtaa määrittellä normaalia ja patologista erilaisissa sosiaalisissa konteksteissa.

FASD tarkoittaa kattokäsitteenä sitä oireyhtymän kirjoja, joka kuvaa sikiöaikana alkoholinkäytölle altistuneita lapsia. Tutkija Anne Koposen mukaan Suomessa vuosittain noin 1000 lasta on vaarassa vaurioitua raskauden aikaisen alkoholinkäytön ja noin sata huumeiden käytön seurauksena. Vaikka useimmilla lapsilla oireet ilmenevät erilaisina tarkkaavuuden, keskittymiskyvyn, oppimisen ja kielellisen kehityksen ongelmina, raskauden aikainen alkoholinkäyttö voi aiheuttaa syntyvälle lapselle jopa epämuodostumia tai pysyvän keskushermoston toimintahäiriön. Vakavimmin vaurioituneet lapset syntyvät kehitysvammaisina ja sikiöaikainen altistuminen alkoholille on suuri yksittäinen kehitysvammoja aiheuttava syy. (Koponen 2006, 7.)

Kehitysvammaliitossa on käynnistetty vuosille 2008–2011 kehittämishanke koskien FASD – oireyhtymän piiriin kuuluvien lasten ja nuorten tuki- ja palvelujärjestelmää. Hankkeen tavoitteiksi on määriteltä alkoholivaurioita koskevan tiedon tuottaminen ja levittäminen, palvelu-

järjestelmän mahdollisuuksien kartoittaminen kolmella paikkakunnalla Suomessa, toimintamallien kehittäminen ja monimuotokoulutuksen järjestäminen alan asiantuntijoille. Hankkeessa tehdään myös sosiologinen tutkimus niistä arvoista ja asenteista, joita sisältyy yhtäältä palvelujärjestelmän ammattilaisten professionaalisiin näkemyksiin ja toisaalta sijaisvanhempien näkemyksiin sikiöaikaisen alkoholioireyhtymän piiriin kuuluvista lapsista ja nuorista. Tutkimuksessa ammattilaiset edustavat palvelujen tarjoajia ja sijaisvanhemmat palvelujen käyttäjiä. Laadullisen tutkimuksen aineiston muodostavat sosiaali- ja terveystoimen ammattilaisten ja sijaisvanhempien teemahaastattelut. Yhteensä on haastateltu 43 henkilöä kolmessa kaupungissa. Haastateltavina on ollut sijaisvanhempia, lastensuojelun sosiaalityöntekijöitä, päihderaskauksien hoitoon ja päihdeperheiden kuntoutukseen erikoistuneita työntekijöitä, kehitysvammapoliklinikan työntekijöitä, erikoislääkäreitä, neuvolaterveydenhoitajia ja erityislastentarhanopettajia.

Päihteille altistuneista sikiöistä keskustellessa korostuvat vahvat moraaliset sävyt ja moraalinen kontrolli kohdistuu lasta odottaviin, päihteitä käyttäviin tuleviin äiteihin. Kulttuurisella tasolla äitiyteen kohdistetaan voimakkaita vaatimuksia hyvästä vanhemmuudesta, jotka tuntuvat oikeuttavan tuon moraalisen kontrollin useissa yhteyksissä, joissa asiaa käsitellään. Ilmiö näyttyy asenne- ja arvotasolla moniulotteisena, mystisenä ja pelkoa herättävänä, eivätkä päihteitä käyttävät tulevat äidit välttämättä halua hakeutua hoitoon leimautumisen pelossa. Myös





terveydenhuollon ja sosiaalipalvelujärjestelmän käytännöissä ilmiö saattaa saada ristiriitaisia merkityksiä.

Raskauden aikaisessa alkoholinkäytössä on viime kädessä kysymys yhteiskuntatason sosiaalisesta ongelmasta, jota selittää useissa tapauksissa sosiaalinen huono-osaisuus. Alkoholiongelmaisia odottavia äitejä on eniten vähän koulutettujen ja työelämästä syrjäytyneiden keskuudessa (esim. Viittala 2001). Siten ilmiötä selittävät pitkälti sosiaaliset tekijät, kuten tiettyjen sosiaaliryhmien heikko kompetenssi arvoistaa vanhemmuutta. Tutkimuspoliittisesti on kuitenkin vaarallista luokitella alkoholioireyhtymän piiriin kuuluvat lapset tai heidän vanhempansa yhteen luokkaan tai kategoriaan, joka tarvitsee yhdenkaltaista apua. Niin ilmiötä käsittelevässä tutkimuksessa kuin näiden lasten ja heidän vanhempiansa auttamisjärjestelmässäkin tulisi ottaa huomioon ilmiön sosiaalinen ja moraalinen monitahoisuus. Palvelujärjestelmässä tulisi ottaa huomioon lapsen elinolot, sosiaaliset taustatekijät ja elämäntilanne.

Yhteiskuntapolitiisella tasolla ilmiön käsittelemisen tekee ongelmalliseksi muun muassa se, että alkoholinkäyttöön liittyvät käsitykset vaihtelevat kulttuurissamme paljon. Alkoholinkäyttö saa merkityksiä elämäntapaan liittyvistä valinnoista, mikä tekee siitä itsemääräämisoikeuskysymyksen. Alkoholista käyttävää odottavaa äitiä ei ehkä ohjata hoitoon ajoissa, ongelmaa ei huomata tai äiti peittelee ongelmaansa. Tämä johtaa siihen, että ilmiö jää käytännön tasolla piiloon ja koskemattomaksi, mikä edelleen pitää yllä esimerkiksi vääriä käsityksiä FASD:sta taikka harhaa siitä, ettei ongelmaan tarvitse tarttua. Näistä syistä johtuen lasten ja nuorten asema palvelujärjestelmässä vaihtelee paljon. Vaikka ennaltaehkäisyn merkitys onkin tärkeä, Suomessa ei vielä ole olemassa esimerkiksi systemaattista hoitoonohjausmallia päihteitä käyttäville äideille, vaan tilanne on erilainen eri puolilla maata.

FASD:in piiriin diagnosoidut lapset tulevat useimmiten päihdeperheistä, joissa alkoholinkäyttö ja/tai huumeidenkäyttö on kiinteä osa elämäntapaa. Vanhemmat voivat olla hyvin nuoria eikä heillä välttämättä ole valmiuksia hyvään vanhemmuuteen. On silti huomattu, että vanhemmuus ja hyvään vanhemmuuteen pyrkiminen voi parantaa päihdeongelmaisen vanhemman elämänlaatua huomattavastikin (esim. Andersson ym. 2008). Alkoholista vaurioittamina syntyvät lapset tarvitsevat kuitenkin palvelujärjestelmän tukea yksilöllisten tarpeidensa mukaan. Mikäli vanhemmat eivät itse kykene huolehtimaan lapsesta, huostaanotto ja sijoitusperhe on keskeinen tukimuoto. Lapselle osoitetaan kunta- tai oma sosiaalityöntekijä, joka auttaa sijaisperhettä käytännön asioissa ja vanhemmuudessa. Sosiaalitoimi järjestää sijaisvanhemmille myös valmennusta ja koulutusta. Lapsi on oikeutettu erikoislääkärin tarkastuksiin, kuten neurologisiin tutkimuksiin kerran vuodessa sekä muun muassa psykologin palveluihin. Ainakin suurimmilla paikkakunnilla on mahdollisuus hakea lapselle erityispäivähoitoa. Kouluiässä opetustoimi sijoittaa lapsen erityiskouluun tai hänelle järjestetään erityisopetusta tavallisessa koulussa. Lisäksi lapselle voi hakea tarpeen mukaan esimerkiksi terapiapalveluja. Palvelujärjestelmässä pyritään auttamaan lasta eri ikäkausina ja lapsen tarpeiden mukaisesti, mutta palveluiden saannissa ja tarjonnassa on paljon kuntakohtaisia eroja.

Itse diagnoosin hyöty, tarpeellisuus ja muut merkitykset tuntuvat kuitenkin vaihtelevan voimakkaasti. Sosiologisessa mielessä sairausluokitukset, kuten myös FASD, ovat diskursiivisia määrittelykäytäntöjä, joiden avulla yksilöitä kategorisoidaan erilaisiin ryhmiin ja samalla muokataan heidän sosiaalisia asemiaan ja identiteettejään. Sairausluokitukset ja diagnoosiprosessit nähdään biopoliittisina käytäntöinä, joiden funktiona on eritellä, ositella ja järjestellä ihmiselämää erilaisiin hallinnallisiin tarpeisiin. Sairausdiagnoosille perustuvat luokitukset ovat siis yksi mo-



dernin ajan yhteiskuntapoliittisista hallintamekanismeista. (esim. Vähämäki 1998.)

FASD diagnoosina ja normaalin ja patologisen välisenä rajankäyntinä

Sikiöaikana alkoholille altistuneet lapset diagnosoitetaan alkoholihaittojen asteen mukaan (FAS tai FAE¹). Puhutaan siitä, että FASD on vahvasti alidiagnostisoitua aluetta. Alan kirjallisuudessa on tuotu esiin useita, puutteellisiksi nähtyjä arvioita odottavien äitien alkoholinkäytön yleisyydestä ja oireiden ilmaantuvuudesta (ks. Mäkelä 2009). Myös arviot siitä, kuinka moni relevanteista tapauksista saa diagnoosin, vaihtelevat johtuen siitä, että vaurioita ei ole helppo tunnistaa ja ne voivat ilmetä vasta myöhemmin esimerkiksi oppimisvaikeuksina. Mahdollisimman varhaisessa vaiheessa annettu diagnoosi edesauttaisi kuitenkin sitä, että lapsi saa tarvitsemansa avun, tuen ja oikeat palvelut.

Näitä lapsia on diagnosoitu esimerkiksi tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriön (ADHD) piiriin, jos se on katsottu riittäväksi. Diagnostisoimatta jättämistä, "väärää" diagnoosia tai diagnoosin saamista palvelujen tarpeeseen nähden liian myöhäisessä vaiheessa pidetään ongelmana. Ilman diagnoosia lapsi ei välttämättä pääse juuri sen palvelun piiriin, joka parhaiten vastaisi hänen tarpeitaan. Esimerkiksi lapsen erikoislääkärikäynnille pääsy tai erityisopetukseen pääseminen koulussa voi olla kiinni siitä, onko hänellä olemassa tilastaan terveydenhuollossa annettua diagnoosia. Lapsen pääseminen tietyn tuen piiriin riippuu myös siitä, onko palvelujärjestelmän edustajalla riittävästi ammattitietämystä sikiöaikaisesta alkoholioireyhtymästä – siitä, millaisena sen oireet näyttäytyvät tai millainen apu tai tuki olisi tälle lapselle tärkeää (esim. Koponen 2006). Ammatilaisten keskuudessa työkokemus saattaa karttua hyvin hitaasti näiden lasten suhteen, koska heitä diagnosoidaan vähän.

Sairausdiagnoosiikan merkitys on noussut yhdeksi keskeisimmistä patologisen ja normaalin määrittelykäytännöistä. Diagnoosien avulla käydään patologisen ja normaalin välillä eräänlaista rajankäyntiä ja neuvottelua erilaisissa sosiaalisissa konteksteissa. Niiden avulla identifioitetaan (potilaat) ja myös tuotetaan identiteettejä (ammattilaiset). Sairausluokituksia spesifoidaan jatkuvasti jakamalla niitä useampiin alaluokkiin, kuten esimerkiksi kehitysvammanluokitukselle on tehty viime vuosikymmenillä. Onkin käyty keskustelua siitä, missä määrin itse "kehitysvammaisuus" enää erottelee luokituksena, sillä yksittäiset ihmiset voivat kantaa useita erilaisia psyykkisiä ja fyysisiä ominaisuuksia ja niiden kombinaatioita. (esim. Prabhala 2007). Sosiaalisessa keskustelussa kysymys asetellaan toisin ja pohditaan, onko yksilöiden erotteleminen sairausluokitusten perusteella aina relevanttia ja olisiko sittenkin suotavampaa puhua vain erilaisista ominaisuuksista ilman, että nämä ominaisuudet patologisoidaan (esim. Vehmas 2005).

Diagnoosiprosessi on lääketieteen professionaalisen toiminnan keskeisintä ydintä, joka suuntaa potilaalle tehtäviä toimenpiteitä ja hänen kuntoutustaan. Diagnoosin tekeminen on hyvin vaikeaa, koska alkoholin aiheuttamat vauriot eivät välttämättä näy vielä vastasyntyneellä ja ne voivat alkaa ilmetä esimerkiksi vasta kouluiässä oppimishäiriönä. Oireiden kirjo on hyvin laaja, sillä alkoholi-altistus voi ilmetä eri yksilöillä hyvin eri tavoin riippuen yksilön omasta geneettisestä rakenteesta. Lisäksi altistus korreloi käytettyjen alkoholimäärien kanssa. FAS eli sikiön alkoholioireyhtymä on selkeämpi havaittava kuin FAE eli alkoholi-altistuksen lievemmät muodot. Toisinaan joudutaan käymään myös eettistä tapauskohtaista pohdintaa siitä, tuottaisiko diagnostinen luokitus (kuten FAE) yksilölle sittenkin kyseisessä elämänvaiheessa enemmän sosiaalista haittaa kuin se hyödyttäisi yksilöä. Diagnoosiikan ongelmallisuus tekee myös varhaisen puuttumisen vaikeaksi ja on yksi olennainen syy siihen, että alue on alidiagnostisoitua. Lisäksi ammat-



titoimijat joutuvat käymään läpi paljon eettistä pohdintaa luokitusten sosiaalisista merkityksistä lapselle, mikä taas edellyttää lapsen kokonaiselämäntilanteen hyvin tarkkaa hahmottamista.

FASD:lla, kuten muillakin sairausluokituksilla, on huomattavaa sosiaalista määrittelyvaltaa siinä merkityksessä, että niillä on konkreettisia seurauksia ja ne luovat asiantiloja. Siten diagnoosin hyöty- tai haittanäkökohtia voi pohtia sen kannalta, missä määrin siitä tulee aluetta, joka luo oman todellisuutensa tai alkaa elää omaa elämäänsä riippumatta lapsesta tai hänen hyvinvoinnistaan. Kun lapsi on saanut diagnoosin, voidaan esimerkiksi alkaa pitää muitakin lapsen käyttäytymisen piirteitä oireyhtymästä johtuvina, patologisina piirteinä. Diagnooseja tehdään ennen muuta induktiivisen päättelyn kautta, jolloin yksittäisistä piirteistä, ominaisuuksista tai oireista päätellään yleinen ominaisuus ja annetaan diagnoosi. Erilaisten sosiaalisten prosessien tasolla diagnoosin merkitys voi kuitenkin oporoida myös deduktiivisesti eli yksittäisten yksilöllisten piirteiden tai ominaisuuksien katsotaan johtuviksi sairausdiagnoosista tai sairaudesta itsestään. Tämä tekee FASD:sta tiettyssä mielessä itsetarkoituksellisen ulottuvuuden sen sosiaalisten merkitysten tasolla. FASD:n sisälle voidaan luokitella yksilön sellaisiakin ominaisuuksia, jotka olisivat ehkä olemassa riippumatta diagnoosista tai edes alkoholi-altistuksesta, kuten esimerkiksi lapsen vilkas käytös (ks. myös Brante 2007, 91.)

Myös sosiaalipsykologian attribuutioteoria, joka kytkeytyy keskusteluun stigman tai stigmatisoitumisesta, perustuu sille ajatukselle, että ominaisuuksia liitetään vastaavan kaltaisella deduktiivisella tavalla yksilöön tai ilmiöön. Tällä taas on konkreettisia seurauksia yksilölle ja hänen identiteetilleen, sillä teorian mukaan sosiaalisen leiman saatuaan yksilön muitakin ominaisuuksia saatetaan alkaa pitää poikkeavina tai poikkeavuutta osoittavina. FASD:n kohdalla erilaisissa ammatillisissa käytännöissä tämä on nähtävissä ytimenä sille normaalien ja patologisten väliselle

rajankäynnille, joka konkretisoituu pohdinnoissa, tuleeko lapsen tarpeita käsitellä hänen yksilöllisten ominaisuuksiensa mukaan, jotta esimerkiksi juuri sosiaalinen leimaavuus voitaisiin välttää. Voi olla kuitenkin ristiriitaista ja kestävämpiä, jos esimerkiksi lapsen väkivaltainen käyttäytyminen määritellään palvelujärjestelmässä vain osoitukseksi tavallista vaikeammasta murrosiästä, vaikka hänen biologisen vanhempansa raskauden aikana alkoholin käyttö olisi tiedossa. Dilemma näyttyy normaalien ja patologisten välisen rajan neuvotteluna ammatillisissa yhteyksissä ja palvelujärjestelmien institutionaalisissa konteksteissa. Kuitenkin ammattilaisten toimintaa tarkastellessa on otettava huomioon, että sitä sääntelevät vahvat ammattieettiset periaatteet. Voi olla eettisesti arveluttavaa ymmärtää asiakkaat vain oireiden tai diagnoosin kantajina, kun heitä tulisi voida kohdata yksilöllisesti ihmisinä, joilla on erilaisia ominaisuuksia ja joita tulee auttaa heidän yksilöllisistä tarpeistaan lähtien.

Diagnoosien, kuten FASD:n tai ADHD:n merkitys näyttyy tässä kontekstissa hyvin ristiriitaisena. Kaikki eivät ole vakuuttuneita diagnoosin välttämättömyydestä, vaikka tunnustetaankin se seikka, että nykyisen palvelujärjestelmän toimivuus perustuu paljolti diagnoosille tai sille, onko niitä tehty. Monelle ammatilliselle diagnoosin merkitys on lähinnä funktionaalinen, sillä se suuntaa yksilön hoitoa, kuntoutusta ja palvelua. Siitä huolimatta vallalla on käsityksiä siitä, että diagnoosien merkitykset voivat olla ihmisarvoa alentavia, leimaavia ja asiakasta "koh-teistavia" joka tapauksessa, oli kysymys FASD:sta taikka ADHD:sta. (ks. myös Juhila 2006, 86). Yksilölle tulisi antaa tilaa olla oma itsensä myös hankalaine ominaisuuksineen, eikä viranomaisten tehtävänä ole ymmärtää asiakkaan taipumuksia tietynkaltaisiin käyttäytymismalleihin pelkästään diagnoosin mukaisiksi patologisiksi piirteiksi.

Palvelujärjestelmän asiakas kohtaamisissa joudutaan paljon neuvottelemaan tai refleктоimaan sitä, miten asiakkaan tilannetta tulisi määritellä



ja millaisten "silmälasiin" läpi sitä tulisi katsella – tulisiko esimerkiksi jokin poikkeuksellinen tapahtuma tai elämäntapahtuma tulkita diagnoosin mukaisen kehitysviivästyksen perusteella vai sen mukaan, että asiakas reagoi elämäntapahtumiinsa siten, kuin se on hänelle persoonallisesti luonteenomaista. Siten palvelujärjestelmän ammatillinen reflektointi perustuisi sinällään pitkälti normaalin ja patologisen välisen rajan määrittelylle ja tilannekohtaisille rajanvedoille, mutta myös näiden rajojen liukumisille.

Diagnoosin sosiaaliset implikaatiot

Mitä tulee biologisten perheiden ja sijaisperheiden merkitykseen lapsen ja nuoren kehityksen kannalta, aikaisempien tutkimusten mukaan näyttää siltä, että yhteiskuntaluokalla on suurta merkitystä sen suhteen, millainen kasvuympäristö lapsella on ja millaisia ovat sen riskitekijät ja suojaavat tekijät (Viittala 2001). Jos alkoholinkäyttö ja/tai huumeet ovat keskeinen osa elämäntapaa, sosiaaliryhmän merkitys ja sosiaalinen huono-osaisuus ovat tärkeitä ulottuvuuksia näiden lasten selviytymistä koskevissa tutkimuksissa.

Silti riippuu useastakin tekijästä, millaiselle elämänuoralle nuori lähtee. Sijoitusperheissä sijaisvanhemmuus päättyy juridisesti siihen, kun lapsi täyttää 18 ikävuotta. Tämän jälkeen sosiaaliviranomaiset käynnistävät yhdessä sijaisvanhempien kanssa jälkihuollon, jolloin lapselle kartoitetaan sopivaa asumismuotoa ja koulutusmuotoa ja häntä pyritään auttamaan itsenäisen elämän alkuun. Jälkihuoltoa kestää siihen saakka, kun nuori täyttää 21 vuotta. Tämän jälkeen nuori on aikuisille suunnattujen sosiaali- ja terveyspalvelujen piirissä.

Tutkimusten mukaan niillä oireyhtymän piiriin kuuluvilla nuorilla, joilla on esimerkiksi kehitysviivästyminen, voi olla vaikeuksia asettua elämään itsenäisesti. Avun tarve ei lakkaa iän karttumisen

myötä. Monella puuttuu ymmärrys koulunkäynnistä, rahasta ja työelämästä. Mikäli elämäntapahtumat ovat olleet lapsuudessa rajuja eivätkä myöhemmät, turvallisemmat puitteet sijaisperheissä ole kyenneet niitä kompensoimaan, näiden lasten on mahdollista ajautua myös päihteiden käyttöön tai rikollisuuteen. Kehityskulku voi olla myös ylisukupolvista. (esim. Dagher-Margosian 1997.) Vaikka monet lapset saavat myös aikuisiällään entisestä sijaisperheestään kaiken tuen niin kauan kuin he sitä tarvitsevat, osa näistä nuorista ei kuitenkaan enää 18 vuotta täytettyään halua olla tekemisissä sijaisperheensä kanssa ja jättäytyy mieluummin elämään yksin. Monet niistä nuorista, joilla ei ole kouluhaluja ja joita houkuttaa marginaalissa eläminen, syrjäytyvät helposti.

Tässä kontekstissa nuori näyttää ongelmamuorena, jolla on suuria vaikeuksia hallita elämänsä ja joka elää yhteiskunnan marginaaleissa. Useissa sijoitusperheissä muodostuu kuitenkin hyvät eväät myöhempää elämää varten, sillä monet sijaisvanhemmat eivät missään merkityksissä halua luopua lapsestaan vielä senkään jälkeen, kun heidän vanhemmuuden veloitteensa päättyy juridisesti. Monilla sijaisvanhemmilla emotionaalinen sidos sijoituslapsiin voi olla yhtä voimakas kuin biologisiin lapsiin. Lapsen elinolot ja elämänlaatu paranevat muutenkin huostaanoton myötä, mikäli biologisessa perheessä on ollut paljon sosiaalisia ja terveydellisiä ongelmia. (esim. Viittala 2001.) Vaikka monilla huostaan otetuilla nuorilla onkin ongelmia elämäntilanteessa itsenäistymisvaiheessa, on näiden nuorten keskuudessa myös menestystarinoita johtuen sosiaalisen ympäristön tarjoamasta tuesta.

Alkoholioireyhtymän piiriin kuuluvia lapsia ja nuoria on pidettävä siis erilaisina yksilöinä erilaisine elämäntilanteineen ja mahdollisuuksineen. Diagnoosilla voi olla kuitenkin paljon vaikutusta siihen, miten lapsi kokee itsensä ja minkä varaan rakentaa identiteettiään. Jos esimerkiksi jo alle kymmenvuotiaalle lapselle on kerrottu hänen



äitinsä raskaudenaikaisesta alkoholinkäytöstä, jotkut lapset ovat tuoneet sen esille avoimesti esimerkiksi luokkatovereilleen kertoen samalla tiettyjen käyttäytymispiirteidensä johtuvan siitä, mitä äiti aikoinaan teki. Alkoholioireyhtymän diagnooseilla ja niiden mukaisilla syy- ja seuraussuhteilla on siis merkittävää valtaa tuottaa yksilöllisiä ja sosiaalisia identiteettejä ja valtaa tuottaa lapselle sosiaalisia asemia niissä ympäristöissä, joissa hän toimii.

Kriittisen diskurssianalyysin teorioissa väitetään, että yksilöiden elämäntietä voi riippua paljon siitä, minkä sosiaalisen luokituksen sisään tulee sijoitetuksi (Wodak & Fairclough 1997, 258 – 284). Vahvat moraaliset lataukset tai moraalinen ambivalenssi suhteessa FASD:iin, sen sosiaalisiin merkityksiin ja siihen, tulisiko diagnoosia ylipäätään antaa, on osoitus siitä, että luokituksen seurauksia myös tunnustetaan, kuten sen stigmatisoiva valta. Joel Kivirauma (1998) argumentoi, että esimerkiksi erityisopetuksen piiriin pääseminen on tärkeää, mutta kuitenkin juuri se saattaa leimata lasta. Opetusjärjestelmän merkitys nähdään muutenkin olennaisena normaliteettien ja standardien asettajana, sillä asiantuntijuus tukeutuu sinällään tähän säänneltyyn normaaliin ja normaliteettiin (ks. Teittinen 2008; Eräsaari 2006, 28). Tätä taustaa vasten diagnoosin saaminen voidaan tulkita leimaavaksi prosessiksi, jolla on vaikutusta siihen, kuinka yksilö voi ylipäätään operoida yhteiskunnassa ja sosiaalisessa ympäristössään. Niinpä FASD:iin piiriin kuuluvien lasten auttamisjärjestelmän rinnalla kulkee sen kaltaisia sosiaalisia mekanismeja, jotka edesauttavat näiden lasten ja nuorten valikoitumista poikkeuksellisille elämäntietä ja jopa ajautumista syrjään keskeisten yhteiskuntarakenteiden piiristä, esimerkiksi työelämästä. Kutsun näitä prosesseja diagnoosien kaksoisfunktioiksi, jolloin diagnoosien yksilöllinen hyöty sekä diagnoosien leimaavuus suuntaavat lapsen elämäntietä, mutta erilaisin sosiaalisin seurauksin.

Diagnoosin tutkimuspoliittinen merkitys

Diagnostisilla luokituksilla on valtaa muokata lapsen tai nuoren identiteettejä ja suunnata elämäntietä. Sosiologisessa keskustelussa biovallasta viitataan juuri vastaavien sosiaali- ja terveyspoliittisten käytäntöjen ja institutionaalisten käytäntöjen valtamekanismeihin. Biovallan keskeisimpiä ilmenemismuotoja ovat medikalistiset luokitukset ja arviointikäytännöt, eräänlaiset pääsyriitit ikäkaudelta toiselle, kuten esimerkiksi koulukelpoisuuden testaukset. Biopolitiikan ja biovallan käsitteet ovat peräisin Michel Foucault'ltä, joka viittasi käsitteellä yhteiskunnallisiin hallinnallisiin toimiin siinä mielessä, kun kohteena on koko ihmislaajitus ja ihmisruumis. Foucault'n biopolitiikka on ennen muuta modernin ajan kurinpitomuoto, jossa kuri kohdistuu ihmislaajitukseen moninaisuuteen ja sen valjastamiseen yhteismitalliseksi, arvioitaviksi ulottuvuuksiksi erilaisiin hallinnallisiin tarpeisiin. Biovallan mekanismien taustalla on luonnontieteellinen maailmankäsitys, jonka kautta on valtaa määritellä tietoa ja totuuksia. Sairausdiagnoosien ja muiden tautiluokitusten merkityksissä on viime kädessä kysymys näistä hallitsevista tietomuodostumista. (Foucault 1980; 1970.) Raskaudenaikaisen alkoholi-altistuksen diagnoosien kaksoisfunktio, eli yhtäältä niiden hyötynäkökohdat ja toisaalta niiden taipumus tuottaa poikkeavia identiteettejä, on yksi biovallan ulottuvuuksista ja sen sosiaalisista toimintamekanismeista, joiden funktiot yksilöä kohtaan voivat olla kaksinaiset.

Sikiöaikaisen alkoholioireyhtymän luokituksen kohdalla on kuitenkin huomionarvoista se, että sosiaali- ja terveysalan ammattikäytännöissä voidaan olla hyvinkin sensitiivisiä näiden luokitusten kaksinaisille mekanismeille. Diagnoosia ei välttämättä anneta siksi, että luokitus on sosiaalisesti leimaava lasta kohtaan ja syyllistävä vanhempaa kohtaan. Asiakaskohtaamisissa nämä seikat voivat olla äärimmäisen hienovaraisia jo



senkin takia, että alkoholinkäytön merkitykset ovat ristiriitaisia kulttuurissamme. Vanhemmat voivat olla lapsen synnyttyä hyvin katuvaaisia ja heidän voi olla vaikeaa tunnustaa edes itselleen vaurioittaneensa lastaan toiminnallaan. Asiakaskohtaamiset voivat lisäksi olla eettisesti ongelmallisia: vaikka eri alojen ammattitietokäytäntelevät pitkälti moraaliset näkemykset yksilöiden tasavertaisesta kohtelusta, ammattilainen voi lapsen etua ajaessaan toimia sen kaltaisten kollektiivisesti hyväksytyjen kulttuuristen arvojen ja asenteiden ohjaamina, jotka ovat ristiriidassa tuon etiikan kanssa.

Lapsen etujen ajaminen kytkeytyy voimakkaasti ideologiaan varhaisesta puuttumisesta sekä lapselle tarjotusta yksilöllisestä avusta ja tuesta (esim. Satka 2009). Alkoholioireyhtymän oireiden kirjo vaikuttaa paljon siihen, millaista apua ja tukea jo syntynyt lapsi tai nuori saa palvelujärjestelmässä. Jos on kyse lievästä vauriosta, käyttäytymistäipumukset voidaan yhtä hyvin mieltää persoonallisuuden tai temperamentin mukaisiksi ominaisuuksiksi kuin päätellä ne raskaudenaikaisen alkoholinkäytön seurauksena tullee. Viime kädessä alkoholille altistumisen diagnooseja voidaan tarkastella siten, kuin yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen teoriassa on tarkasteltu vammaisuuden merkitystä sosiaalisena konstruktiona (kuten esim. Oliver 1996; Priestley 2003; Vehmas 2005). Teorian mukaan itse vammaisuus tuotetaan sosiaalisesti erilaisissa konteksteissa. Vammaisia ihmisiä ei sinänsä ole, vaan ympäristö määrittelee normaalin ja patologisen rajan. Yhteiskunnassa vallitsee erilaisia sosiaalisia ja materiaalisia tekijöitä, joiden kautta yksilöiden kykyjä ja kompetensseja peilataan ja määritellään ja jotka itsessään antavat muodon vammaisuuden ilmiölle.

Avun ja tuen tarve toki vaihtelevat eri yksilöllä, mutta sairausluokitusten ja diagnostiikan avulla määritellään normaalia ja patologista sekä saatetaan tuo apu ja tuki yhteiskuntapoliittisesti hallittaviin muotoihin (Teittinen 2008).

Lääketehteellisistä diagnooseista, kuten alkoholin vaikutusten luokituksista, on tullut itse palvelujärjestelmän kannalta funktionaalisia, sillä myös sosiaalipalvelujen saanti perustuu nykyään pitkälti sille, onko lääketieteellistä diagnoosia annettu. Sosiaalipalvelujärjestelmä ei ikään kuin kykene enää operoimaan ilman medikalistisia arviointikäytäntöjä. Tähän kehityskulkuun voi pitkälti viitata, kun puhutaan yhteiskunnan diagnoosikeskeisyydestä (Brante 2007). Lääketieteellisillä diagnooseilla on suurta valtaa suunnata yksilölle tarjottuja palveluja ja siten muokata hänen sosiaalisia asemaansa.

Diagnoosiprosessien sosiaaliset merkitykset ovatkin keskeisiä seikkoja, joita tutkimuksessa tulisi ottaa huomioon. Koska raskaudenaikaisen alkoholi-altistuksen ilmiö on eettisesti ja moraalisesti monitahoinen, erityisesti FASD:in kohdalla on syytä pohtia, mitkä ovat diagnoosien vaikutukset niitä kantaville ihmisille ja millaisia seurauksia luokitukset tuottavat kantajalleen. Tutkimuksessa on syytä pohtia sitäkin, missä määrin alkoholin vaikutusten luokitus on pakko tehdä ja missä määrin se voitaisiin jättää tekemättä. Vaikka diagnoosin merkitys näyttäytyy useissa yhteyksissä ennen muuta funktionaalisenä, ideologisesti suurta merkitystä on sen sosiaalisia seurauksia tuottavassa luonteessa. Se heijastuu ja tuottaa käsitteitä kollektiiviseen ajatteluun, julkisiin diskursseihin, palvelujärjestelmän käytäntöihin ja sosiaalisiin järjestyksiin.

Viite

¹ FAS = sikiön alkoholioireyhtymä (fetal alcohol syndrome), FAE = sikiöaikana alkoholille altistuminen (fetal alcohol effects).

Kirjallisuus

Andersson, Maarit & Hyytinen Riitta & Kuorelahti Marianne (2008) Vauvan parhaaksi. Kuntoutuminen päihteistä odotus- ja vauva-aikana. Helsinki: Ensi- ja turvakotien liitto ry.



Brante, Thomas (2007) Den nya psykiatrin: exemplet ADHD. Teoksessa Gunilla Hallerstedt (toim.) *Diagnosens makt. Om kunskap, pengar och lidande*. Göteborg: Daidalos, 73–112.

Dagher-Margosian, Jeanice (1997) Representing the FAS client in a criminal case. Teoksessa Ann Streissguth & Jonathan Kanter (toim.) *The challenge of fetal alcohol syndrome: overcoming secondary disabilities*. Seattle: University of Washington Press, 125–133.

Eräsaari, Risto (2006) Objektivisuus, asiantuntijat ja instituutiot. Teoksessa Jaana Parviainen (toim.) *Kollektiivinen asiantuntijuus*. Tampere: Tampere University Press, 19–54.

Foucault, Michel (1970) *The Order of Things. An Archaeology of the Human Sciences*. London: Tavistock.

Foucault, Michel (1980) *Tarkkailla ja rangaista*. Helsinki: Otava.

Juhila, Kirsi (2006) Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Tampere: Vastapaino.

Kivirauma, Joel (1998) Normaali erityisopetuksen piilosuunnitelmana. Teoksessa Tarja Ladonlahti & Aimo Naukarinen & Simo Vehmas (toim.) *Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet*. Jyväskylä: Atena Kustannus, 203–215.

Koponen, Anne (2006) Sikiöaikana päihteille altistuneiden lasten kasvuympäristö ja kehitys. Helsinki: Kotu-tutkimuksia 5/2006. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Mäkelä, Klaus (2009) Päihdeäitien hoito ja valvonta. *Yhteiskuntapolitiikka* 74 (2), 195 – 201.

Oliver, Michael (1996) *Understanding Disability: From Theory to Practice*. London, MacMillan Press.

Prabhala, Anna (2007) Mental retardation is no more – new name is intellectual and developmental disabilities. American Association of Intellectual Disabilities, AAIDD News, <http://aaidd.allenpress.com/IDDpressrelease.htm> [luettu 11.5.2009]

Priestley, Mark (2003) *Disability – a Life-Course Approach*. London: Polity Press.

Satka, Mirja (2009) Varhainen puuttuminen, moraalinen käänne ja sosiaalisen asiantuntijat. *Yhteiskuntapolitiikka* 74 (1), 17–32.

Teittinen, Antti (2008) Normaliteetin rajat ja rakenteet. Teoksessa Joel Kivirauma (toim.) *Muuttuvat marginaalit: näkökulmia vammaistutkimukseen*. Kehitysvammaliiton tutkimuksia / Studies of Finnish Association on Intellectual and Developmental Disabilities 1/2008. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 126–148.

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

Viittala, Kaisu (2001) "Kyllä se tommosellaki lapsella on kovempi urakka". Sikiöaikana alkoholille altistuneiden huostaan otettujen lasten elämäntilanne, riskiprosessit ja suojaavat prosessit. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 180. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Vähämäki, Jussi (1998) *Elämänpolitiikka ja biopolitiikka*. Teoksessa J-P. Roos & Tommi Hoikkala (toim.) *Elämänpolitiikka*. Tampere: Tammer-Paino Oy, 128–151.

Wodak, Ruth & Norman Fairclough (1997) *Critical Discourse Analysis*. Teoksessa Teun A. Van Dijk (toim.) *Discourse as Social Interaction*. *Discourse Studies, a Multidisciplinary Introduction* 2. London: Sage, 258–284.

