



# VAIHTOEHDOTTOMUUDEN, EPÄTIETOISUUDEN JA TAISTELUN KENTILLÄ

---

## Maahanmuuttajataustaisten vammaisen lapsen vanhempien arjen kansalaisuuden rakentuminen

### Johdanto

Tässä artikkelissa tarkastelemme Suomessa asuvien maahanmuuttajataustaisten vanhempien arjen kansalaisuuden rakentumista silloin, kun perheessä on vammaisen lapsi. Aineistona ovat kuudesta eri maasta Suomeen muuttaneen kahdenkymmenen vanhemman haastattelut, joita analysoimme sisällönanalyysin keinoin. Kiinnitämme erityistä huomiota peruspalveluiden ja vammaispalveluiden toimintaan perheiden arkeen vaikuttavana tekijänä. Peruspalveluilla tarkoitamme julkisia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita, Kansaneläkelaitoksen palveluita, työ- ja elinkeinopalveluita sekä varhaiskasvatuksen ja perusopetuksen palveluita. Lisäksi määrittelemme taloudellisten etuuksien myöntämisen sekä maahan muuttaneille suunnattujen kotouttamistoimenpiteiden sisältyvän peruspalveluiden määrittämään, sillä ne toteutetaan peruspalveluiden piirissä. Vammaispalveluihin määrittelemme sisältyviksi vammaisuuden tai sairauden perusteella henkilölle järjestettäviä palveluja, tukitoimia ja etuuksia. Tarkastelemme peruspalveluita vammaispalveluiden lisäksi, sillä vammaispalveluihin ohjaututaan usein peruspalveluiden kautta. Lisäksi haastatellut vanhemmat usein puhuivat palveluista arkeensa vaikuttavana kokonaisuutena te-

kemättä selvää eroa perus- ja erityispalveluihin.

Suomessa asuvien maahanmuuttajataustaisten, vammaisiksi määriteltyjen henkilöiden määrää on vaikeaa arvioida, sillä Suomessa ei tilastoida vammaisuutta tai asiakkuutta etnisyyden mukaan. Prosenttiluvut vammaisten henkilöiden määrästä suhteutettuna koko väestöön vaihtelevat. Vuonna 2016 Kelan vammaisetsuuksien saajia oli 274 945 henkilöä, mikä on viisi prosenttia Suomen koko väestöstä (Kela 2016, 121). Euroopan tilastoviraston toteuttamassa tutkimuksessa vammaisiksi määriteltiin ne henkilöt, jotka kokivat terveysongelman tai toimintarajoitteen rajoittavan osallistumistaan johonkin kymmenestä elämänalueesta, kuten opiskeluun tai vapaa-ajan viettoon. Tällöin Suomessa asuvien vammaisten henkilöiden määräksi tuli 511 000 eli 15 prosenttia koko väestöstä. (Eurostat 2012.) WHO:n vuoden 2011 arvion mukaan noin 15 prosentilla eli yli miljardilla ihmisellä koko maailman väestöstä on jonkinasteinen vamma (WHO 2011). Mikäli 15 prosentin laskelmaa sovelletaan Suomessa asuviin vieraskielisiin, joita vuoden 2017 lopussa oli Tilastokeskuksen (2017) mukaan 373 500, niin on mahdollista tehdä karkea yleisarvio, että Suomessa on mahdollisesti 56 025 vieraskielistä henki-

lää, joilla on jonkinasteinen vamma tai toimintarajoite.

Suomessa on asumisperusteinen sosiaaliturva, mikä tarkoittaa sitä, että oleskeluluvan saamisen ja kuntaan rekisteröitymisen jälkeen maahanmuuttajilla on yhtäläiset oikeudet kuntien tarjoamiin palveluihin ja etuuksiin (Laki asumiseen perustuvan sosiaaliturvalainsäädännön soveltamisesta 1573/1993)<sup>1</sup>. Vammaisista maahanmuuttajataustaisista henkilöistä sekä heidän asemastaan sosiaalipalvelujärjestelmässä on kuitenkin vähän tutkittua tietoa niin Suomessa (esim. Vuorento & Franz-Koivisto 2016, 108) kuin kansainvälisesti (Khanlou ym. 2015). Suomessa on toteutettu maahanmuuttajataustaisia asiakkaita koskevia tutkimuksia esimerkiksi terveydenhuollon (Sainola-Rodríguez 2009), kuntoutuksen (Buchert & Vuorento 2012) sekä eri palveluinstituutioiden (esim. Buchert 2015, Hammar-Suutari 2009, Brewis 2008) näkökulmista. Edellä mainituissa tutkimuksissa on todettu, että maahanmuuttajille erityisiä haasteita aiheuttavat epäselvä palvelutieto ja palveluiden pirstaloituneisuus, jotka vaikuttavat palveluiden saavutettavuuteen ja käyttöön. Lisäksi palveluissa työskentelevät ammattilaiset kokevat erityisesti yhteisen kielen puuttumisen ja kulttuurierojen vaikeuttavan asiointia.

Suomessa on tehty muutama selvitys ja kysely vammaisten maahanmuuttajien palveluiden käytöstä. Vammaisten maahanmuuttajien tukikeskus HILMA:n toteuttaman, sekä ammattilaisille että palveluiden käyttäjille suunnatun, selvityksen mukaan vammaisia henkilöitä ei huomioida kotoutumistoimenpiteitä suunniteltaessa. Tämä ilmenee siten, että soveltuvaan kielikoulutukseen pääseminen saattaa kestää useita vuosia ja työvoimapolitiittiseen koulutukseen pääsy on eväty joissain tapauksissa siksi, ettei maahan muuttaneiden vammaisten henkilöiden uskota työllistyvän. Lisäksi selvityksestä käy ilmi, että kotoutumiskoulutuksen saatavuus ja tukitoimien mahdollisuus vaihtelevat

paikkakunnittain. (Kokkonen & Oikarinen 2012.)

Myös vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön sekä Kuntoutussäätiön yhteistyönä toteuttamassa kyselyssä, joka suunnattiin maahanmuuttajataustaisten vammaisen lapsen perheiden kanssa työskenteleville ammattilaisille, kävi ilmi, että yhteisen kielen puute, palvelujärjestelmän vieraus, hajanaisuus ja vastuutahon puute vaikeuttavat näiden perheiden asioiden hoitoa. Lisäksi erilaiset nivelvaiheet, kuten diagnoosin odottaminen tai hoidon aloittaminen ja päätyminen, samoin kuin vanhempien epärealistiset odotukset lapsen paranemisesta, tuottavat erityisiä haasteita. (Vuorento & Franz-Koivisto 2016.) Palveluiden sektoroituneisuuden on todettu aiheuttavan ongelmia palveluiden käytössä myös sisäasiainministeriön pakolaistaustaisille henkilöille suunnatun kyselyssä (Päivinen 2010). Samanlaisia palveluiden käyttöön liittyviä ongelmia on havaittu myös Norjassa ja Kanadassa maahanmuuttajataustaisia perheitä koskevissa tutkimuksissa (Khanlou ym. 2015, Södeström 2014, Tøssebro 2012).

Maahanmuuttajataustaisten vammaisten tarkastelu palveluiden käyttäjinä on kuitenkin merkityksellistä, jotta palvelujärjestelmää voitaisiin kehittää vastaamaan eri taustoista tulevien ihmisten tarpeisiin. Lisäksi vammaisten henkilöiden tuen tarpeen arvioidaan olevan kasvussa, sillä väestö vanhenee, vammaisten henkilöiden elinikä kasvaa ja iäkkäillä on yleisesti korkeampi vammautumiseriski (WHO 2011). Maahanmuutto Suomeen on kasvanut 1990-luvulta lähtien, ja sen ennustetaan kasvavan myös tulevaisuudessa, minkä voidaan olettaa lisäävän myös maahanmuuttajataustaisten vammaisten henkilöiden asiakasmääriä eri palveluissa (Tilastokeskus 2018).

Nojaamme tutkimuksessamme intersektionaaliseen näkökulmaan, mikä tarkoittaa sitä, että otamme huomioon yhteiskunnassa samanaikaisesti vallitsevat ja toisiinsa kietoutuvat kategoriat, jotka perustuvat esimerkiksi etnisyyteen, vammaisuuteen, sosiaaliseen statukseen ja sukupuoleen. Maahanmuuttajien kohdalla tämä on erityisen tärkeää, jotta erilaisuutta ei lähestyttäisi pelkästään yksilöiden oletetun taustakult-

---

1) Poikkeuksena ovat ne Kelan etuudet, joissa on asumisaikavaatimus. Näitä ovat 16 vuotta täyttäneiden vammaistuki ja takuueläke.

tuurin kautta, vaan kiinnitettäisiin huomiota myös yksilöllisiin ja rakenteellisiin tekijöihin. (Myös Fuentes 2012.) Kotoutumisen ensisijainen painotus voi taas ohjata siihen, että maahanmuuttajien elämää Suomessa tarkastellaan ennalta määrättyjen kriteereiden, kuten kielen oppimisen, suomalaisen kulttuuriin sulautumisen ja työllistymisen, kautta, jolloin perheiden yksilölliset tilanteet ja resurssit sekä omat määritelmät suomalaisen yhteiskunnan jäsenyydestä ja jäsenyyden ehdoista voivat jäädä huomioimatta (esim. Eastmond 2012).

Näkemyksemme mukaan olisi tärkeää tarkastella vammaisen lapsen vanhempien kokemuksia lapsensa ja perheensä tuen tarpeesta sekä kiinnittää huomiota myös perheiden resursseihin. Arjen kansalaisuuden viitekehys soveltuukin tulkintamme mukaan hyvin tutkimukseemme, sillä siinä korostuu yksilöiden toimijuus arjessa (Lister 1997). Tämän lähestymistavan avulla saatuja tuloksia on mahdollista käyttää palveluiden kehittämisessä.

Tässä tutkimuksessa on vahvasti läsnä perheen näkökulma. Keskityimme vammaisten lasten vanhempien kokemuksiin, sillä vanhemmat toimivat yleensä alaikäisen lapsensa asioiden hoitajina ja usein pääasiallisina hoivan antajina. Lisäksi lapsen vamma vaikuttaa koko perheen arkeen ja perheenjäsenten välisiin suhteisiin. Suomessa hoitotyön painotus on erityisesti 2000-luvulta alkaen ollut perhekeskeisyydessä, mikä tarkoittaa sitä, että hoitoprosessin aikana vanhempien mielipiteitä kuunnellaan ja koko perhe otetaan hoidon suunnittelussa huomioon. (Esim. Larivaara ym. 2009, Koistinen ym. 2004.) Onkin kiinnostavaa tarkastella sitä, toteutuuko perhekeskeisyys maahanmuuttajataustaisten vanhempien kokemusten mukaan.

### **Arjen kansalaisuus näkökulmana**

Vammaisuuden määrittelyä on perinteisesti leimannut lääketieteellinen lähestymistapa sekä lääketieteessä että lääketieteen ulkopuolella, mikä tarkoittaa sitä, että tarkastelun keskiössä ovat olleet yksilö ja hänen ominaisuutensa. Näin ollen vamma on

tulkittu yksilön puutteelliseksi ominaisuudeksi. 1900-luvun lopulla lääketieteellisen määrittelytavan rinnalle ja haastajaksi on tullut yhteiskuntatieteellinen lähestymistapa, jossa korostetaan yhteiskunnan rakenteita sekä vallitsevia asenteita vammaisuuden määrittelyssä (Gilson & DePoy 2002). Kansalaisuuden ja yhteiskuntatieteellisen lähestymistavan vammaisuuteen voidaan tulkita olevan yhteydessä toisiinsa siten, että kummassakin kiinnostuksen kohteena ovat tasavertaisen yhteiskunnan jäsenyyden ja osallisuuden mahdollisuudet.

Kansalaisuus on perinteisesti määritelty muodolliseksi statukseksi, joka kuvastaa tietyn kansallisvaltion täysvaltaista jäsenyyttä ja joka tulee ilmi virallisina oikeuksina ja velvollisuuksina (Marshall 1950). Yhtäältä globaaleiden muutosten ja ylikansallisten organisaatioiden kuten YK:n ja EU:n muodostumisen myötä on esitetty, että pelkkä kansallisvaltion juridinen kansalaisuus ei välttämättä enää anna kokonaiskuvaa yksilön kansalaisuudesta. Tällöin tulisi siirtyä laajempaan kansalaisuuskäsitteeseen kuten maailmankansalaisuuteen (Turner 2001, Urry 2000, Soysal 1994). Toisaalta huolimatta globaaleista muutoksista kansalaisuuden paikallisuutta on korostettu, sillä ylirajaiset suhteet eivät välttämättä poista yksilöiden halua toimia vastaanottavan yhteiskunnan täysivaltaisina jäseninä (Levitt & Schiller 2004). Lisäksi valtiot ylläpitävät sisä- ja ulkopuolisten välisiä rajoja maahan-tulolainsäädännön ja rajavalvonnan avulla, sosiaalipolitiikkaa toteutetaan paikallisesti ja valtaväestön asenteet vaikuttavat maahanmuuttaneiden arkeen (esim. Olwig 2011, Leitter 2008, 47–48).

Kansalaisuusteorioita on kritisoitu niiden oletuksesta universaalista, kaikille samanlaisesta kansalaisuudesta. Käytännössä yhteiskunnan jäsenyys ei kuitenkaan ole kaikille kansalaisille samanlainen kokemus, vaan kansallisvaltiossa voi elää yksilöitä, jotka eivät ole täysvaltaisia. Nämä yksilöt ovat jollakin tavalla riippuvaisia muista, ja heidän oikeutensa sekä toimivaltansa on rajoitettu. (Kuusela & Saastamoinen 2006, 10–11.) Lisäksi Listerin (1998, 8–10) mukaan tulisi huomioida, että yhteiskunnan jäsenyys on

riippuvaista sekä henkilökohtaisista resursseista että yksilöitä kehystävistä, paikallisesti muodostuneista rakenteista.

Yksilöiden henkilökohtaisiin ja paikallisiin kokemuksiin kansalaisuudesta on ollut kasvavaa kiinnostusta erityisesti 1990-luvun lopulta lähtien. Tällöin on käytetty esimerkiksi sellaisia käsitteitä kuin arjen kansalaisuus ja eletty kansalaisuus. (Esim. Andreouli & Howarth 2013, Lister 1997, 4.) Näissä tutkimuksissa huomion keskipisteenä ovat olleet oikeuksien ja velvollisuuksien lisäksi osallistuminen, käytännöt, kuulumisen kokemukset ja identiteettikysymykset (Kivisto & Faist 2007, Isin & Turner 2002, 4). Lähestymistavan vahvuudeksi voidaan tulkita se, että sen myötä kansalaisuutta kehystävät paikalliset kontekstit, kuten kulttuuriset odotukset, sosiaalisesti tuotetut positiot, institutionaaliset käytännöt ja materiaaliset olosuhteet, tulevat näkyviksi (Lister ym. 2007, 89, Werbner & Yuval-Davis 1999, 4).

Tässä tutkimuksessa määrittelemme arjen kansalaisuuden yhteiskunnan jäsenyydeksi ja lähestymme sitä Listerin (1998, 2007) tavoin elettyä kansalaisuutena eli käytäntönä, jossa korostuu toiminnan näkökulma. Käytännöllä tarkoitamme toistuvia arjen tilanteita, joiden kautta tarjoutuu erilaisia osallistumisen mahdollisuuksia (Vuori 2015, 395). Toinen kirjoittajista on aiemmassa tutkimuksessaan (Heino 2018) tarkastellut arjen kansalaisuutta empiirisen aineiston valossa. Tällöin sen sisällöiksi määrittäytyivät autonomia, tunnustus sekä kuuluminen. Myös tässä tutkimuksessa nojaamme tähän määritelmään ja kiinnitämme analyysissamme huomiota mainittuun kolmeen arjen kansalaisuuden osa-alueeseen.

## **Aineisto ja tutkimuksen toteuttaminen**

Tutkimus on laadullinen haastattelututkimus. Aineistona ovat kuudesta eri maasta Suomeen muuttaneen kahdenkymmenen vanhemman haastattelut, jotka toteutettiin vuosina 2016–2017. Haastateltavat olivat muuttaneet Suomeen nykyisen Venäjän alueelta (osa Ingusetiasta), Somaliasta, Ukrainasta, Liberiasta, Afganistanista ja Irakista.

Haastateltavat vanhemmat on tavoitettu lähettämällä tutkimustiedote maahanmuuttotyötä ja vammaistyötä tekeville kolmannen sektorin järjestöille sekä sosiaali- ja terveysalan julkisille organisaatioille, jotka sijaitsevat pääkaupunkiseudun kunnissa. Haastateltujen vanhempien muuttovuodet olivat 1998–2015. Yleisin muuttovuosi oli 2009. Haastateltavista 18 asui pääkaupunkiseudulla ja kaksi Kaakkois-Suomessa. Haastatteluihin osallistui neljä miestä ja 16 naista. Kuudessatoista haastattelussa oli läsnä ainoastaan toinen vanhemmista ja kahdessa haastattelussa kumpikin vanhempi. Haastattelut toteutettiin pääosin perheiden kotona mutta myös kirjastoissa, kahviloissa sekä yliopiston tiloissa. Yksi haastattelu toteutettiin Skype-videopuheluohjelman välityksellä ja yksi sähköpostitse. Neljä haastattelua käytiin englanniksi ja kaksi suomeksi. Loput haastattelut käytiin tulkkien välityksellä.

Vanhemmat olivat iältään 21–50-vuotiaita, ja heillä oli moninaiset muuttosyyt, kuten kansainvälisen suojelun tarve, työpaikka, avioliitto ja paluumuutto. Kahdellatoista vanhemmalla oli korkeakoulututkinto, kahdella peruskoulututkinto tai toisen asteen tutkinto ja kuudella vanhemmalla ei ollut koulutusta. Perheiden lapset olivat 2–17-vuotiaita, ja lasten kokonaislukumäärä vaihteli yhdestä kahdeksaan. Lapsista, joilla oli diagnosoitu jonkinasteinen vamma, kymmenen oli syntynyt Suomessa ja yhdeksän ulkomailla. Suomessa syntyneiden lasten vammat liittyivät yleensä kielen kehityksen viivästymiseen ja/tai heillä oli autismin kirjon diagnoosi. Ulkomailla syntyneillä lapsilla oli diagnosoitu vakavampia vammoja, kuten eriasteisia kehitysvammoja, CP-vammoja, epilepsia, sydänsairauksia ja eriasteisia halvauksia.

Vammaisuuden määritelmät vaihtelevat kontekstin ja määrittelevän tahon mukaan. Vammaisuutta voidaan tarkastella esimerkiksi yksilöllisenä kokemuksena, yksilön ja yhteiskunnan välisenä suhteena, lääketieteellisenä kategoriana tai yhteiskunnallisena ja sosiaalipoliittisena kysymyksenä (esim. Haarni 2006). YK:n yleissopimuksen mukaan vammaisiksi määritellään ne henkilöt, joilla on ”pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen,

älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, jonka vuorovaikutus erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa” (YK 2006). Nojaamme tähän määritelmään vammaisuudesta ja lähestymme vammaisuutta tilana, joka rajoittaa yksilön toimintakykyä arjessa, kun yksilö on vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Tarkoituksena ei ole tarkastella perheitä ja perheiden lapsia homogeenisena joukkona vaan kiinnittää huomiota siihen, minkälaisia asioita perheet voivat Suomessa kohdata ja miten perus- ja vammaispalvelut pystyvät ottamaan eri perheiden tarpeita huomioon.

Käytämme tutkimuksessamme vakiintuneita käsitteitä maahanmuuttajataustaiset vanhemmat ja maahanmuuttajataustaiset perheet silloin, kun puhumme tutkimukseemme osallistuneista henkilöistä. Käsitteet viittaavat siihen, että joko koko perhe tai vanhemmat ovat syntyneet toisessa maassa ja muuttaneet Suomeen. Käsitteitä voidaan pitää siinä mielessä ongelmallisina, että ne jättävät pimentoon haastateltavien taustojen ja yksilöllisten ominaisuuksien moninaisuuden. Ne eivät myöskään ilmennä yksittäisten henkilöiden identiteettiä, suomen kielen osaamisen tasoa ja kokemuksia Suomessa asumisesta. Samanaikaisesti muutto toiseen maahan asettaa yksilöt maahanmuuttajan kategoriaan, joka vaikuttaa vahvasti ihmisten arkeen, toimintamahdollisuuksiin sekä valtaväestön suhtautumiseen kategoriaan kuuluviksi määriteltyjä kohtaan. Maahanmuuttaja-kategorian on arveltu saaneen kielteisiä sävyjä, sillä se sisältää leiman ulkopuolisuudesta tai erilaisuudesta valtaväestöön nähden (myös Buchert 2015, 71, Wrede 2010). Tämän vuoksi on merkityksellistä tarkastella maahanmuuttajataustaisten henkilöiden omia kokemuksia ja määritelmiä suomalaisen yhteiskunnan jäsenyydestä.

Artikkelin tavoitteena on vastata seuraavaan tutkimuskysymykseen: Miten maahanmuuttajataustaisten vanhempien arjen kansalaisuus rakentuu? Vastaamme tutkimuskysymykseen analysoimalla aineistoa sisällönanalyysin avulla. Analyysitapamme on luonnehdittavissa teorialähtöiseksi sisällönanalyysiksi, sillä aineiston luokittelu pe-

rustuu aiempaan teoriaan arjen kansalaisuudesta, jota sovellamme tässä tutkimuksessa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 96–98.) Tavoitteena on analysoida aineistoa systemaattisesti ja saada tutkittavasta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa (Zhang & Wildemuth 2009, Patton 2002, 453). Aineiston analyysi eteni siten, että aluksi kävimme aineistoa läpi kysymällä, mitkä tekijät vaikuttavat arjen kansalaisuuden eri osa-alueisiin, joita ovat autonomia, tunnustus ja kuuluminen (Heino 2018). Analyysimme perusteella haastateltujen vanhempien arjen kansalaisuus rakentuu suhteessa kolmeen tekijään, joita ovat perheiden resurssit, julkiset perus- ja vammaispalvelut sekä yksityiset palvelut. Nämä tekijät toimivat temaattisina analyysiyksikköinä. Seuraavassa analyysivaiheessa määrittelimme kullekin teemalle tarkemmat sisällöt ja suhteutimme tuloksemme aikaisempiin tutkimuksiin. Havainnollistaaksemme analyysiamme käytämme suoria aineisto-otteita. Haastateltaville on annettu peitenimet heidän anonymiteettinsa suojelemiseksi.

## **Vanhempien arjen kansalaisuuden rakentuminen**

### *(1) Perheiden resurssit vahvuutena*

Haastateltujen vanhempien kertomuksissa lapsen vamman diagnoosi oli laajasti vaikuttanut koko perheen arkeen. Eri perheenjäsenten sopeutuminen uuteen ja odottamattomaan tilanteeseen, lasten hoidon järjestely sekä vanhempien jokapäiväinen huoli lapsesta oli kestänyt useita vuosia.

*”Kun henki on vaarassa niin koko olemus ja tietenkin äidinrakkaus ja huoli, se huipentuu ja se tiivistyy. Ja silloin ei ajattele paljon oma itseään eikä tuota työtä. Tai siis elämän arvot menee ihan toiseen järjestykseen. Hyvä kun pystyy itsestään pitämään huolta, et syö ajoissa ja käy suihkussa. Ja on tarpeeksi sosiaalinen siksi, että pääsee purkamaan näitä tuskia.” (Vera)*

Vanhemmat kertoivat, että heillä on erilaisia voimavaroja, jotka auttoivat heitä selviyty-

mään uudesta elämäntilanteesta. He esittivät perhesuhteet sekä tukea tuottavana tärkeänä resurssina että jännitteitä luovana tekijänä. Puolisot saivat osassa perheitä toisistaan tukea, sillä he jakoivat huolen lapsestaan, hoitivat lastansa sekä lapsensa asioita yhdessä sekä tukivat toisiaan emotionaalisesti. Aineistossa oli seitsemän yksinhuoltajaperhettä, joista kuudessa äiti oli ensisijainen lapsen hoitaja. Kolmessa perheessä vanhemmilla oli yhteishuoltajuus. Perheillä ei ollut sukulaisverkostoa lastenhoidon tukena, ja erityisesti yksinhuoltajat kokivat jääneensä lapsen hoidossa yksin. Yksinhuoltajien mukaan ulkopuolista tukea oli vaikeaa saada taloudellisten resurssien puutteen vuoksi. Lisäksi heidän oli vaikeaa luottaa ulkopuoliseen, vaihtuvaan hoitajaan, joka ei tunne lasta ja lapsen tarvitsemaa erityishoitoa. Ne vanhemmat, jotka saivat tukea lapsensa hoitoon säännöllisen viikoittaisen tai kuukausittaisen kodin ulkopuolella tapahtuvan lyhytaikaishoidon avulla, kertoivat sen tukeeseen koko perheen jaksamista ja muiden perheenjäsenten keskinäisiä suhteita.

*”Että kuukaudessa [vammainen lapsi] käy sen neljä kertaa [väli aikaishoidossa] ja on yötä. Se auttaa minua tosi paljon koska muut lapset olivat tosi väsyneitä ja piiloutuukin häneltä. Ja minulla oli raskasta. Kerron, että sain tällaisen mahdollisuuden. Se auttaa. Aikaisemmin oli kolme päivää, nyt on neljä päivää kuukaudessa. (\_\_\_) Niin silloin kun hän on pois, niin muiden lasten kanssa käymme uimassa tai sitten jossain Hoplopissa ja missä he haluavat.” (Zanna)*

Usko jumalaan oli usein mainittu resurssi niin kristinuskosilla kuin islaminuskosilla vanhemmilla. Päivittäiseen uskonnon harjoittamiseen kuuluvat rituaalit, kuten rukoileminen, toivat vanhemmille rauhan ja turvallisuuden kokemuksia. Lisäksi usko jumalaan loi luottamusta siihen, että lapsen ja koko perheen asiat järjestyvät tulevaisuudessa, että tapahtunut on vaihtoehdoton ja että sillä on jokin tarkoitus. Osalle vanhemmista uskonnollinen yhteisö mahdollisti yhteenkuuluvuuden tunteen ”johonkin suu-

rempaan” ja toi jatkuvuutta sekä pysyvyyttä arkeen.

Koulutetuilla vanhemmilla koulutus toimi monen asian mahdollistajana. Ensinnäkin se mahdollisti sellaisen tiedon saamisen, joka koski lapsen vammaa sekä saatavilla olevia hoitomuotoja ja palveluita. Lisäksi korkeasti koulutetut vanhemmat olivat useimmiten työssäkäyviä, mikä lisäsi tuloja ja sitä kautta mahdollisuutta hankkia perheelle yksityisiä palveluita, mikäli julkiset palvelut koettiin riittämättömiksi. Näin koulutus lisäsi vanhempien toimintamahdollisuuksia arjessa. Usea vanhempi mainitsi resurssiksi myös vaihtoehdottomuuden ja ”pakko pärjätä” -ajatusmallin. Tähän lähestymistapaan kuului vastuun ottaminen tilanteesta ja pyrkimys auttaa lastaan kaikin mahdollisin keinoin. Useimmille vanhemmille tämä tarkoitti myös ilon löytämistä arjesta sekä elämistä päivä kerrallaan, koska tulevaisuuden suunnitelmia ei ollut mahdollista tehdä.

*”Eihän muita vaihtoehtoja ole. Varsinkin kun on semmoinen sairas lapsi mukana. En voi sanoa hänelle että parane. Pakkohan on sitten sietää sitä. Emme voi itkeä, enkä voi huutaa. On siedettävä, ja tarvittaessa pitää pyytää apua muilta (\_\_\_) Siis kuitenkin joka päivä viettävä silleen, että päivä kerrallaan. Ei ole vaihtoehtoja.” (Alima)*

Vanhemmilla oli myös konkreettisia välineitä arjen tilanteista selviämiseen, kuten kuvakortteja kommunikoimiseen tai erityisiä toimintatapoja konfliktitilanteisiin. Lisäksi osa vanhemmista oli saanut keskustelutukea perus- ja vammaispalveluista ja he pystyivät mielestään käsittelemään lapsensa tilannetta paremmin vuosien kuluessa kuin heti diagnoosin jälkeen. Konkreettiset välineet lisäsivät vanhempien autonomian kokemusta, sillä arjesta tuli aiempaa ennakoitavampaa.

Kuuluminen Suomeen perustui vanhempien kertomana erityisesti siihen, että arki lapsen kanssa tuntui ennakoitavalta ja turvalliselta. Tällöin vanhemmilla oli selkeä käsitys lapsensa vammasta ja hoidosta sekä tarvittavat palvelut. Lisäksi asumisaika ja lasten syntyminen Suomessa tai tottuminen

Suomessa asumiseen vaikuttivat myös vanhempien Suomeen kuulumisen kokemuksiin. Toive lapsen juurtumisesta Suomeen motivoi puolestaan vanhempia suomen kielen oppimiseen ja sosiaalisten verkostojen luomiseen.

## *(2) Julkiset perus- ja vammaispalvelut osana perheiden arkea*

Suomen 2000-luvun vammaispolitiikassa keskeisellä sijalla ovat olleet oikeus yhdenvertaisuuteen, osallisuuteen sekä tukitoimiin. Perus- ja erityispalveluiden on esitetty olevan avainasemassa poliittisten tavoitteiden käytännön toteuttamisessa (Tarvainen & Väisänen 2016, 62). Lapsiperheet käyttävät useita peruspalveluita samanaikaisesti, ja vammaisen lapsen kohdalla palveluita käytetään vielä laajemmin, mikäli lapsi tarvitsee erityistä tukea arkeen sekä hoitoa. Haastattelemamme perheet kokivat kuitenkin useita haasteita palveluiden saavutettavuudessa ja käytettävyydessä. Kaikki haastateltavat kertoivat, että sekä perus- että vammaispalveluita on hyvin vaikeaa saavuttaa, koska muuton jälkeinen järjestelmä on täysin vieras.

*”Jos mä pyydän [kotimaassa] heiltä [julkisilta organisaatioilta] jotain apua, niin he auttavat mua heti. Mä menen heti. Mä menen ilman muuta. Ilman miettimistä. Heti mä menen ja koputan ja mä pyydän apua. Mutta täällä mä en tiedä mihin mä voin mennä. Mihin oveen mä voin koputtaa ja pyytää apua.” (Kasim)*

Lisäksi puutteellinen kielitaito vaikeutti haastateltavien mukaan palvelumahdollisuuksien selvittämistä sekä lapsen asian esittämistä ymmärrettävällä tavalla. Vanhemmat kokivat puutteellisen kielitaitonsa ja palveluiden vaikean saavutettavuuden vaikuttavan suoraan vanhemmuutensa toteutumiseen, sillä heidän vastuullaan oli lapsen hoidon järjestäminen. Se tarkoitti lapsen hoidon koordinaointia, yhteydenottoja eri palvelutahoihin, aikojen varaamista sekä kirjallisten lomakkeiden täyttämistä. Sellaisetkin vanhemmat, jotka olivat asuneet Suomessa pitkään ja puhuivat suomea hyvin, kokivat, että lapsen vamman ja hoidon ymmärtäminen sekä

selittäminen on haastavaa vieraalla kielellä lääketieteellisen sanaston vuoksi. Lisäksi vanhemmat kokivat, ettei heillä ollut riittävästi aikaa tehdä kysymyksiä ja keskustella vamman merkityksistä ja seurauksista. Hyvin englantia puhuvilla vanhemmilla taas oli usein se kokemus, että julkisissa palveluissa työskentelevät ammattilaiset eivät puhuneet englantia, eikä kanssakäyminen tai kirjallisen informaation saaminen muulla kuin suomen kielellä ollut mahdollista. Ammattilaiset kuitenkin käyttivät usein tulkkeja, mikäli kummankaan vanhemman suomen kielen taito ei ollut tarpeeksi hyvä asioimiseen, ja se yleensä auttoi yksittäisissä tapaamisissa. Riittämättömän kielitaidon lisäksi riittämätön ja epäselvä palveluinformaatio muodostui ongelmaksi palveluiden saavuttamisessa. Palvelutiedon epäselvyys tuli ilmi siinä, että vanhempien kokemusten mukaan ammattilaiset eivät kertoneet selkeästi, minkälaisia palveluvaihtoehtoja perheillä oli.

*”Luulen, että sellaisten perheiden kohdalla, jotka eivät puhu suomea äidinkielenään tai tunne systeemiä kovin hyvin, isoin ongelma on puuttuva informaatio. Et voi saada informaatiota omalla kielellä: et tiedä mitä mahdollisuuksia sinulla on, miten päästä alkuun, mitä voi aloittaa ja milloin. Nämä ovat tärkeimmät asiat. Eikä ole mitään tietoa mistään. Esimerkiksi jos neuvola epäilee jotakin, olisi hyvä saada informaatiota tai keskustella asiantuntijoiden kanssa, jotka selittäisivät, että ok, nämä ovat mahdolliset skenaariot siitä, miten se voi mennä. Sen ei tarvitse mennä näin ja voi olla, että lapsesi kasvaa pois tästä ongelmasta, mutta nämä ovat mahdollisuudet. Ja aikakehykset, milloin ja mitä. Että lapselle voidaan tehdä kokeita tai hän voi saada hoitoa tai terapiaa tai jotain. Koska me emme tiedä mitä kysyä.” (Larisa)*

Vanhemmat kaipasivat erityisesti sitä, että ammattilaiset antaisivat kokonaiskuvan lapsen mahdollisista kehityssuunnista, saatavilla olevista palveluista ja tukimuodosta. Useat haastateltavat kokivat stressaavaksi sen, että lapsen ja muiden perheenjäsenten tulevai-

suutta oli mahdotonta suunnitella sen vuoksi, että ei tiennyt mitä mahdollisuuksia lapsella oli esimerkiksi opiskeluun ja itsenäiseen asumiseen tiettyjen ikävaiheiden jälkeen sekä nivelvaiheissa lapsen siirryttyä kouluasteelta toiselle tai edellisen hoitajakson loputtua. Vanhemmat olivat kysyneet vaihtoehtoista yksittäisiltä ammattilaisilta mutta eivät kokeneet saaneensa selkeitä vastauksia. Suurimmaksi ongelmaksi muodostui se, ettei mikään tahon koordinoinut perheen saamia palveluita, eivätkä erilliset palveluiden edustajat ohjanneet perheitä sellaisen tahon puoleen, jolta vastauksia olisi saatu. Myös taloudellisten tukien, kuten vammaistuen, omaishoidontuen sekä kuljetus- ja saattajapalveluiden, ehdot olivat jääneet monelle perheelle epäselviksi pitkäksi aikaa. Tulokset tukevat myös aiemmissa tutkimuksissa tehtyjä havaintoja palvelujärjestelmän pirstaloituneisuudesta ja palveluiden vaikeasta saavutettavuudesta (Vuorento & Franz-Koivisto 2016, Päivinen 2010).

Palveluiden saavutettavuus aiheutti ongelmia suurimmalle osalle vanhemmista silloinkin, kun he hakivat apua. Yleensä palveluiden saaminen kesti kuukausia aina ensimmäisestä käynnistä lähtien. Lisäksi tapaamisaikoja saatettiin siirtää ja pyytää lisäselvityksiä, mikä vanhempien näkökulmasta hidasti tuen saamista lapselle ja minkä vuoksi vanhemmat kokivat joutuneensa kohtuuttomiin tilanteisiin.

*”Minä ja mieheni otimme yhteyttä eri organisaatioihin ja pyysimme apua. Myös poikani opettaja tuli tähän prosessiin mukaan ja hän kirjoitti eri organisaatioille, mutta emme saaneet mistään apua. (\_\_\_) Aloimme tekemään sitä, että menimme eri sairaaloihin ja ensiapuun. Mutta sieltä meille aina sanottiin, lähetettiin pois ja sanottiin, että pitäisi mennä vammaispalveluihin. (\_\_\_) Useamman kuukauden kauhujen jälkeen kun menimme vammaispalveluun niin ajattelimme että saisimme sieltä pian jotain apua, mutta sehän ei ollut niin. He kuuntelivat meitä ja sanoivat, että no niin nyt mietitään mitä tehdään ja sitten soitamme teille (\_\_\_) Ymmärsimme, että seuraava*

*käynti on 2–3 kuukauden päästä. (\_\_\_) Ja meillä meni tosi paljon kallisarvoista aikaa hukkaan silloin kun olisi pitänyt häntä [lasta] kehittää.” (Laila)*

Suurin osa vanhemmista kertoi joutuneensa ”taistelemaan” saadakseen lapselleen diagnoosin sekä tarvittavat palvelut, mikä toi lisähaasteita perheen arkeen muutenkin vaikeassa elämäntilanteessa. Perheen arki ei kuitenkaan välttämättä helpottunut diagnoosin saamisen jälkeen. Loppujen lopuksi, kun vanhemmat saivat lapselleen virallisen diagnoosin, he kokivat, että eivät saaneet tarpeeksi tietoa lapsen vammasta ja hoitomahdollisuuksista. Erityisen vaikeaksi vanhemmat kokivat kuitenkin sen, että heitä ei tunnustettu tasa-arvoiseksi keskustelukumppaniksi ja lapsensa tuntevaksi vanhemmaksi silloin, kun tehtiin lapsia koskevia hoito- ja palvelusuunnitelmia. Tämä näkyi esimerkiksi siinä, että osa vanhemmista oli saanut tietää lapsiaan koskevista päätöksistä vasta niiden astuttua voimaan ja osa taas ei ollut saanut lastensa virallisia päätöksiä tai kokeita itselleen pyynnöistä huolimatta. Tämä aiheutti yleensä epäluottamusta palveluihin.

*”Meille kerrottiin lastamme koskevista päätöksistä vasta niiden astuttua voimaan, eikä meidän mielipiteitämme otettu millään tavalla huomioon, joten meille ei jäänyt muuta vaihtoehtoa kuin kirjoittaa lainmukainen valitus. (\_\_\_) Liittyen meidän henkilökohtaiseen tapaukseen, joka tapahtui vanhassa koulussa tiettyjen ammattilaisten kanssa, olemme kieltäneet poikaani koskevan tiedonvaihdon viranomaisten kesken ilman meidän läsnäoloa. Olen aivan vakuuttunut siitä, että viime kerralla, kun tehtiin laitton päätös koskien nuorinta lastamme, niin kutsutut ammattilaiset käyttivät valtaansa väärin tiedonvaihdon yhteydessä, ja tästä toiminnasta aiheutui lapselle haittaa.” (Fedor)*

Useat vanhemmat kokivat, että heidän mielipidettään ei kuultu lapsensa asioissa. Eriytyisesti suomea toisena kielenä puhuvien



lasten vanhemmat kertoivat, että heidän näkemystään siitä, että lapsen kehitystaso oli määritelty liian alhaiseksi sen vuoksi, että testiä ei ollut tehty lapsen äidinkielellä, ei huomioitu millään tavoin. Ongelmalliseksi kuvattiin myös se, etteivät vanhemmat saa olla lapsen turvana silloin, kun lapselle tehdään erilaisia kokeita. Vanhemmat kokivat kiellon epäluottamukseksi itseään kohtaan, sillä harvalle heistä oli selvää, miksi heidän läsnäolonsa on kielletty. Sellaiset vanhemmat, joille oli kerrottu toimenpiteistä sekä lasta koskevista asioista selkeämmin, suhtautuivat palveluihin yleensä paljon luottavaisemmin.

Eryityisesti entisen Neuvostoliiton tasavalloista muuttaneilla vanhemmilla oli eri näkemykset kuin ammattilaisilla siitä, miten vammaa tulisi hoitaa ja onko se parannettavissa. Suomalaista lähestymistapaa lasten neurologisiin häiriöihin kuvattiin ”passiiviseksi”, mikä tarkoitti sitä, että lasta ei pyritä aktiivisesti kuntouttamaan, vaan tarjottavat toimenpiteet ovat ainoastaan tiettyä tasoa läpäitviä.

*”Ei ole annettu mitään selityksiä. Puhuttiin vaan siitä, että jokainen lapsi on hyvä. Eli ihan ilman rajoja tällaista selitystä käytettiin. Minusta ei ole normaali tällainen suhtautuminen. Eli tavallaan kasvattajan pitäisi erottaa se, että on eri asia suhtautua lapseen hyvin ja eri asia ymmärtää sen lapsen kehitysvaiheita. (\_\_\_) Kun olimme menossa ensimmäiselle luokalle niin minä vaadin, että hän menisi normaaliluokalle. No. Oli selvää, että hän voisi olla siellä viimeinen, mutta minun mielestä auttaisi se, että hän yrittäisi saavuttaa sitä korkeampaa tasoa, yrittää kulkea muiden mukana.” (Miroslava)*

Neuvostoliitosta muuttaneiden vanhempien suhtautumista ei kuitenkaan ole välttämättä syytä määritellä kulttuuriseksi, sillä saman kulttuuriryhmän sisällä ihmisten käsitykset vammaisuudesta voivat olla toisistaan eroavia. Tulosta voikin selittää se, että suurin osa näistä vanhemmista oli itse korkeasti koulutettuja, mikä mahdollisesti lisäsi heidän odotuksiaan myös lapsiaan kohtaan. Lisäksi

he olivat perehtyneitä eri hoitovaihtoehtoihin, mikä antoi heille perusteita kyseenalaiseen perus- ja vammaispalveluiden ammattilaisten päätöksiä. On myös mahdollista, että diagnoosi ja hoitosuunnitelma ovat hyväksyttävissä helpommin silloin, kun niiden perusteet selitetään vanhemmille heidän omalla äidinkielellään, jolloin ne on helpompi ymmärtää. Vuorento ja Franz-Koivisto (2016) toteavat tutkimuksessaan, että vammaisten maahanmuuttajataustaisten lasten kanssa työskentelevät ammattilaiset kokivat raskaina vanhempien epärealistiset odotukset lapsen vamman hoidosta. Vanhempien odotukset ja tarjottavat palvelut eivät näytä kohtaavaan myöskään tämän tutkimuksen perusteella.

Haastatteluisissa tuli esiin, että maahanmuuttajataustaisia vanhempia, erityisesti äitejä, kohdellaan palveluissa ensisijaisesti lapsensa hoitajina. Myös Nordberg (2015) on havainnut tutkimuksessaan, että ammattilaiset eivät tarjoa maahanmuuttajataustaisille naisille mahdollisuuksia lasten viemiseen päivähoitoon. Keskeiseksi selitykseksi Nordberg esittää sen, että ammattilaiset eivät lähesty maahanmuuttajataustaisia naisia samalla tavalla aktiivisina työssä käyvinä toimijoina kuin valtaväestön naisia, vaan heidän oletetaan hoitavan lapsiaan kotona.

Työttömät vanhemmat kokivat työttömyyden raskaaksi, sillä vammaisen lapsen hoito vei paljon aikaa ja rajoitti suhteita muihin aikuisiin vapaa-aikana. Lisäksi kotona olo aiheutti osalle vanhemmista sen, että ”ajatukset kiertävät kehää ja pyörivät päässä”, millä tarkoitettiin sitä, että lapsen vammasta ja lapsen hoidosta ei ollut mahdollista irrottautua hetkeksikään. Eryityisesti vanhemmat, joiden lapset olivat päivisin kodin ulkopuolisessa hoidossa, olivat pyytäneet TE-toimistosta ja perheiden asioita hoitavalta sosiaalityöntekijältä tukea omaan työllistymiseensä, mutta eivät kokeneet saaneensa tarvittavaa tietoa ja tukea.

*”Menin työvoimatoimistoon, pyysin koulua, pyysin työharjoittelua, pyysin ihan mitä vaan. He sanovat ei. En voi saada sitä koska hoidan lasta. Minä sanoin, että minulla on koko päivä aikaa. Voi-*

*sin aloittaa koulun kello 9 tai 8 tai 8.30 ja lopettaa kello kolme. He kieltäytyivät, joten siitä lähtien minulla ei ole mitään ( ) Koska huolehdin vammaisesta lapsestani. He sanoivat, että se on se minun työ. Tämän takia he eivät anna minulle mitään.” (Solena)*

Työssä käyvät vanhemmat kokivat, että palkkatyö toi vaihtelua arkeen, mahdollisti sosiaalisten suhteiden solmimisen ja suomen kielen oppimisen sekä toi tunteen itsensä toteuttamisesta. Myös valtaväestöä koskevissa tutkimuksissa (esim. Ylikauma 2007, 5, Tonttila 2006, 133) vammaisen lapsen vanhempien työssäkäynnillä on todettu olevan myönteisiä vaikutuksia vanhempien hyvinvointiin. Työllistyminen erityisesti omaa koulutusta ja ammattitaitoa vastaavaan työhön tuki vanhempien mukaan myös heidän kuulumistaan Suomeen, sillä sen kautta oli mahdollista *”tuntea itsensä hyödylliseksi ja arvokkaaksi yhteiskunnan jäseneksi”*.

### *(3) Yksityisten palveluiden käyttö toimintamahdollisuuksien tukena*

Osa vanhemmista käytti Suomessa tai ulkomailla toteutettavia yksityisiä palveluita joko suomalaisten julkisten palveluiden kanssa rinnakkain tai niiden sijasta. Yleisimpiä yksityisiä palveluita olivat puheterapia omalla äidinkielellä, fysioterapia, toimintaterapia, yksityinen päivähoito sekä hieronta. Vanhemmilla oli erilaisia syitä hakea palveluita yksityisiltä markkinoilta. Yleisin syy oli vanhempien kokemus siitä, että peruspalveluiden kautta ei saatu mitään tukea.

*”Joka kerta kun kysyin esimerkiksi neuvolasta, että pitäisikö teidän tehdä jotakin. He sanoivat ei, että se on ok. Hän kasvaa ja se muuttuu ajan kanssa. Mutta se ei muuttunut, joten kun hän oli 2,5-vuotias aloin etsimään yksityistä asiantuntijaa, koska julkiselta puolelta en saanut mitään apua. He sanoivat [yksityisestä palvelusta], että hänellä on jokin ongelma lihaksissa, siksi hän ei voi rentoutua ja nukkua normaalisti. Hän oli hereillä koko ajan öisin. Siksi hän ei saanut lusikkaa ja kynää pidettyä kädessä*

*normaalisti. Joten aloitimme tapaamiset yksityisen asiantuntijan kanssa.” (Irina)*

Vanhemmat hakivat yksityisiä palveluita myös siksi, että julkiset palvelut koettiin riittämättömiksi lapsen kehityksen kannalta tai esimerkiksi tiettyä terapiamuotoa haluttiin saada useammin kuin se olisi ollut julkisten palveluiden kautta tarjolla. Tällöin lapsi sai esimerkiksi puheterapiaa sekä julkisten että yksityisten palveluiden kautta. Osa vanhemmista haki omakielisiä palveluita sen vuoksi, että he kokivat yhteydenpidon palveluissa työskenteleviin ammattilaisiin helpommaksi omalla äidinkielellään ja uskoivat, että myös lapsen on helpompi vastaanottaa palveluita omalla äidinkielellään. Lisäksi ammattilaiset saattoivat ohjata vanhempia tukemaan lasta kotona, jolloin vanhemmat kokivat saaneensa konkreettisia välineitä arkeen. Venäjää puhuvat vanhemmat hakivat yksityisiä venäjänkielisiä palveluita paitsi Suomesta, myös Venäjältä, Virosta ja Kiinasta. Palvelut löydettiin yleensä omien verkostojen kautta. Vanhemmille oli tärkeää saada suosituksia sekä muiden perheiden kokemuksia palvelusta ennen kuin he hakivat sitä itse.

*”Aloin ymmärtämään, että täältä [julkisista palveluista] emme saa tukea emmekä apua. Aloin säästämään rahaa, aloin keräämään informaatiota. Jonkun verran internetistä, mutta ei kaikkea, koska tiedän että aina internetlähteisiin ei voi luottaa. Keskustelin sellaisten ihmisten kanssa, jotka olivat kohdanneet vastaavanlaisia haasteita täällä ja muualla. Viimeinen suositus oli se, että minun maamieheni, joka asui [paikan nimi], niin hän suositteli tätä klinikkaa, koska hän oli käynyt oman poikansa kanssa siellä ja sitten saanut sieltä apua.” (Laila)*

Kaikki yksityisiä palveluita käyttävät vanhemmat kokivat, että palveluista on ollut hyötyä siinä mielessä, että lapsen kehityksessä on tapahtunut muutoksia myönteiseen suuntaan ja että koko perheen arki on helpottunut palveluiden käytön jälkeen. Yksityisissä palveluissa vanhemmat olivat myös kokeneet tulleen kuulluiksi sekä tunnuste-

tuiksi oman lapsensa tuntevana henkilönä ja että heidän mielipiteensä otettiin huomioon lapsen hoidon suunnittelussa. Tärkeintä vanhemmille oli se, että he kokivat huolensa oikeutetuksi, mikä tuki heidän vanhemmuuttaan sekä autonomiaansa. Moni vanhempi kertoi kieltäytyneensä hyväksymästä neuvolan kannanottoa, että lapsen kehitysviivästyminen tai käytöshäiriö olisi ainoastaan ”vaihe, josta lapsi kasvaa pois”. Vanhempien näkökulmasta juuri lapsen ensimmäiset elinvuodet ovat päinvastoin se tärkein vaihe, jolloin tarvitaan työskentelyä lapsen kanssa, jotta kehitys olisi mahdollista saada toivottuun suuntaan.

*”Olen korkeasti koulutettu ja minun täytyy olla samaa mieltä lapseni autismin määritelmän kanssa. Se, mistä olen eri mieltä, ja se, mistä en pidä on se, että uskon, että hänelle on mahdollista saada enemmän apua. Enkä ole samaa mieltä siitä, että 15 tuntia puheterapiaa vuodessa on riittävä määrä. En pidä siitä, se näyttää siltä, että ok, poikasi ei kehity, eikä ole mahdollista tehdä mitään. Kaikilla on oikeus saada apua ja erityistukea. Emmekä vaadi, tiedätkö, kuuta tai vaalta.” (Ksenija)*

Osa perheistä käytti yhtä yksityistä palvelua, osa useampaa palvelua samanaikaisesti. Suurimmalla osalla yksityiset ja julkiset palvelut tukivat toisiaan, mutta muutamalla perheellä oli myös kokemuksia siitä, että julkisissa palveluissa työskentelevien ammattilaisten saatua tiedon siitä, että perhe käytti yksityisiä palveluita, julkinen palvelu oli peruttu. Tällainen toimintatapa koettiin hyvin epäoikeudenmukaiseksi. Lisäksi osa yksityisistä ja julkisista palveluista oli vaikeasti sovitettavissa yhteen. Tämä näkyi esimerkiksi siinä, että lapsen ei ollut mahdollista saada yksityiseen päiväkotiin julkisesti tuettua avustajaa, mutta avustaja on mahdollista saada julkiseen päiväkotiin, vaikka yksityinen päiväkoti sopi perheelle paremmin esimerkiksi pienen ryhmäkoon sekä sopivan sijainnin vuoksi. Näin ollen julkiset palvelut vaikuttivat hyvin joustamattomilta erityisesti suhteessa yksityisiin palveluihin.

Vanhempien kokemusten perusteella yksityisten palveluiden käyttö tuki lapsen kehitystä ja helpotti perheen arkea kokonaisuudessaan. Samanaikaisesti niiden käyttö asetti vanhemmat eriarvoiseen asemaan, sillä yksityiset palvelut olivat kalliita ja pääosin mahdollisia ainoastaan työssä käyville ja hyvin toimeen tuleville vanhemmille.

## Johtopäätökset

Tässä artikkelissa olemme tarkastelleet vammaisen lapsen maahanmuuttajataustaisten vanhempien arjen kansalaisuuden rakentamista. Tutkimustulosten mukaan haastattelujen vanhempien arjen kansalaisuus rakentuu jokapäiväisessä elämässä, ja siihen vaikuttavat vanhempien erilaiset resurssit sekä julkisesti ja yksityisesti tuotetut perus- ja erityispalvelut. Arjen kansalaisuuden osa-alueiksi määrittelimme Heinon (2018) mukaan autonomian, tunnustuksen sekä kuulumisen.

Vanhemmilla oli erilaisia yksilöllisiä resursseja, joihin he nojasivat. Perhesuhteet olivat tärkeä arjessa vaikuttava resurssi, mutta usein perheillä ei ollut ydinperheen ulkopuolisia verkostoja apunaan, ja yksinhuoltajat kokivat jääneensä lapsen hoidon kanssa yksin. Usko jumalaan oli tärkeä resurssi, joka antoi useammille vanhemmille voimaa, merkityksellisyyden kokemuksia ja luottamusta tulevaisuuteen. Koulutus toimi resurssina siten, että se mahdollisti lapsen vammaa ja saatavilla olevia palveluita koskevan tiedon saamisen sekä yksityisten palveluiden hankkimisen. Vaihtoehdottomuus ja ”pakko pärjätä” -ajatusmalli tuki tilanteeseen sopeutumista sekä ilon löytämistä arjen pienistä asioista. Konkreettiset välineet lapsen kanssa toimimiseen mahdollistivat arjen ennakoitavuuden.

Kun tutkimustuloksia tarkastellaan vanhempien arjen kansalaisuuden rakentumisen kannalta, niin vanhempien *autonomia* joutuu monella tavalla horjutetuksi lapsen vammaan diagnoosin jälkeen. Kaikki haastateltavat kertoivat joutuneensa riippuvaiseksi ulkopuolisesta avusta, sillä jokaiselle perheelle lapsen vamma oli tullut yllätyksenä. Lisäksi vanhempien oma suomen kielen opiskelu,

muu koulutus sekä työpaikan etsiminen oli lykkääntynyt lapsen hoidon vuoksi, mikäli lapsen vamma vaati pitkäaikaista ympärivuorokautista hoitoa. Riittämätön kielitaito, palvelujärjestelmän pirstaloituneisuus ja epäselvä palveluita koskeva informaatio vaikeuttivat vanhempien autonomiaa entisestään, sillä palveluiden ja hoidon ajoitus, sisältö ja määrä toteutuivat vanhempien kokemusten mukaan palveluiden tarjoajien ja palveluissa työskentelevien ammattilaisten ehdoilla.

Tutkimustulosten kautta hahmottuvat suomalaisen hyvinvointivaltion ulosulkemisen ja mukaan ottamisen mekanismit. Vanhempien kokemusten mukaan heitä ei tunnustettu palveluissa lapsensa hyvin tuntevina henkilöinä tai ammattilaisten kanssa tasa-arvoisina neuvottelukumppaneina eikä heidän näkemyksiään otettu huomioon lapsen hoidon ja palveluiden suunnittelussa. Lisäksi vanhempia lähestyttiin ensisijaisesti lapsensa hoitajina, heitä ei tunnustettu itsenäisinä toimijoina tai ammattilaisina, eikä heille tarjottu työllisyyspalveluita vanhempien omista pyynnöistä huolimatta. Tästä syystä erityisesti pitkään työttöminä olleet naiset, joiden lapset olivat päivisin kodin ulkopuolisessa hoidossa, kokivat jääneensä yksin Suomessa, sillä heillä ei ollut mahdollisuutta solmia uusia sosiaalisia suhteita, oppia suomen kieltä ja toteuttaa itseään muuten kuin äitiyden kautta. Miesten ja naisten arjen kansalaisuus näyttäytyivät erilaisina, sillä vammaisen lapsen hoito jäi lähes kaikissa perheissä pääasiallisesti naisten vastuulle, erityisesti jos nainen oli yksinhuoltaja tai hänellä ei ollut aiempaa koulutusta tai työpaikkaa. Maahanmuuttoerityisyys näkyi siinä, että kielitaidon ja sosiaalisen verkoston puute vaikeutti asiointia palveluissa, eikä perheillä ollut sukulaisia tai ystäviä tukenaan.

Osa perheistä käytti yksityisiä palveluita joko julkisten palveluiden tukena tai niiden sijasta. Syynä yksityisen palvelun hakemiselle oli kokemus siitä, että peruspalveluiden kautta ei saatu mitään tukea tai julkiset palvelut koettiin riittämättömiksi. Yksityiset palvelut koettiin hyödyllisiksi monin tavoin. Kaikkien vanhempien mukaan lapsen kehi-

tyksessä oli tapahtunut muutos myönteiseen suuntaan palvelun aloittamisen jälkeen, vanhemmat saivat myös muuta tukea ammattilaisilta arkeen, tulivat kuulluiksi lapsensa asioissa ja heihin suhtauduttiin tasa-arvoisina keskustelukumppaneina, jolloin myös heidän autonomiansa vahvistui. Haasteeksi monessa tapauksessa muodostui kuitenkin yksityisen ja julkisen palvelun yhteensovittaminen.

Vanhempien *kuuluminen* perustui asumisajan lisäksi erityisesti siihen, että arki lapsen kanssa tuntui ennakoitavalta ja turvalliselta. Tällöin vanhemmilla oli tietoa lapsen vammasta ja hoidosta sekä tarvittavat palvelut. Lisäksi vanhempien oma työllistyminen koulutustaan vastaavaan työhön tuki sekä vanhempien jaksamista että kuulumista Suomeen.

Tutkimustulosten mukaan julkisissa palveluissa eivät toteudu niiden taustalla olevat periaatteet vammaisten henkilöiden osallisuuden lisäämisestä tai perhekeskeisyydestä vammaisen lapsen hoidon suunnittelussa. Lisäksi sekä vammaisen lapsen että muiden perheenjäsenten kotoutuminen näyttää hyvin haasteelliselta perus- ja vammaispalveluiden vaikean saatavuuden ja käytettävyyden vuoksi.

Kun laadullisessa tutkimuksessa puhutaan tulkintojen yleistettävyydestä, yleistettävyydellä ei tarkoiteta sitä, että väitettäisiin löydetyin ilmiön pitävän paikkansa myös laajemmassa joukossa. Laadullisessa tutkimuksessa ratkaisevaa ei ole aineiston koko vaan tutkimuksen luotettavuus sekä tulkintojen läpinäkyvyys. Kyse on siitä, että jo muutamien tapausten kautta pyritään ymmärtämään tiettyjä sosiaalisia prosesseja ja oppimaan lisää tarkasteltavista ilmiöistä. Tämä on ollut myös tutkimuksemme tarkoitus. On huomionarvoista, että tutkimuksemme tulokset palveluiden käytön ongelmista ovat hyvin samansuuntaisia aiempien kansainvälisten ja suomalaisten tutkimusten kanssa (Vuorento & Franz-Koivisto 2016, Khanlou ym. 2015, Södeström 2014, Tøssebro 2012, Päivinen 2010). Käytännössä tämä tarkoittaa, että sekä perus- ja vammaispalveluiden rakenteita että palveluiden käyttäjien ja ammattilaisten vuorovaikutusta tulisi kehittää,

niin, että ne vastaisivat paremmin maahanmuuttajataustaisten perheiden tarpeisiin.

**Tulosten merkitys:** Tutkimustulosten perusteella maahanmuuttajataustaisille vanhemmille olisi annettava selkeää informaatiota palveluista tai heidät olisi ohjattava sellaisen tahon puoleen, jolla tietoa on. Lisäksi olisi varmistettava tulkkauksen avulla, että vanhemmat ovat ymmärtäneet heille annetun informaation, sekä toteutettava läpinäkyvyyttä lasta koskeissa asioissa, huomioitava lapsen kaksikielisyys ja kohdeltava vanhempaa tasavertaisena kumppanina ja itsenäisenä toimijana kiinnittäen huomiota vanhempien mahdollisuuksiin oppia suomen kieltä ja työllistyä.

### Tiivistelmä

Artikkelissa tarkastellaan Suomessa asuvien maahanmuuttajataustaisten vanhempien arjen kansalaisuuden eli yhteiskunnan jäsenyyden rakentumista silloin, kun perheessä on vammaainen lapsi. Tutkimustulosten mukaan vanhemmat rakentavat arjen kansalaisuuttaan suhteessa henkilökohtaisiin resursseihinsa sekä julkisiin ja yksityisiin perus- ja vammaispalveluihin. Erityisesti julkisissa palveluissa on vanhempien kokemusten mukaan sellaisia ulossulkevia mekanismeja, jotka vaikeuttavat perheiden arkea sekä vanhempien autonomista toimintaa. Lisäksi vanhemmat eivät useinkaan tule tunnustetuiksi tasavertaisina keskustelukumppaneina ja lapsensa tuntevina henkilöinä lapsen hoidon ja palveluiden suunnittelussa. Palveluissa työskentelevät ammattilaiset kohtaavat vanhemmat yleensä ensisijaisesti lapsensa hoitajina eivätkä tarjoa heille työllisyyspalveluita. Arjen ennustettavuus luo vanhemmille kokemuksen kuulumisesta suomalaiseen yhteiskuntaan. Tällöin vanhemmilla on tietoa lapsen vammasta ja hoidosta sekä tarvittavat palvelut. Lisäksi vanhempien oma työllistyminen tukee vanhempien jaksamista ja kuulumista Suomeen. Tutki-

muksen tulokset osoittavat, että sekä perus- ja vammaispalveluiden rakenteita että palveluiden käyttäjien ja ammattilaisten vuorovaikutusta tulisi kehittää niin, että ne vastaisivat paremmin maahanmuuttajataustaisten perheiden tarpeisiin.

*Avainsanat:* maahanmuuttajataustaiset perheet, peruspalvelut, vammaispalvelut, arjen kansalaisuus, sisällönanalyysi

### Abstract

*In the fields of uniformity, unawareness and battle. Construction of everyday citizenship of parents with migrant background who have a disabled child.*

In this article the focus is on migrant parents construction of everyday citizenship, that is membership of society, when there is disabled child in the family. According to our results parents construct their everyday citizenship in relation to personal resources, and in addition to public and private basic and disability services. According to parents' experiences there are exclusionary mechanism especially in public services that hamper families' everyday life and parents' autonomous agency. This means that parents are often left unacknowledged as equal negotiators and their knowledge of their child are not either recognized in meetings with professionals. Parents are usually seen as a caregiver of their child, which means that professionals do not offer them unemployment services. Parents sense of belonging is based on predictability of everyday life, when parents have information about disability and treatment of the child and all necessary services are available to the family. In addition, employment of the parents supports their coping and belonging. According to results of this study it is necessary to develop structures and ways of encountering between professionals and service users of basic and disability services, so that services could meet needs of families with migrant background.

**Keywords:** families with migrant background, basic services, disability services, everyday citizenship, content analysis

**Eveliina Heino, VTT, tutkija, Svenska social- och kommunalhögskolan vid Helsingfors universitet**

**Annika Lillrank, VTT, dosentti, yliopistolehtori, Svenska social- och kommunalhögskolan vid Helsingfors universitet**

## Lähteet

- Andreouli E, Howarth C (2013) National Identity, Citizenship and Immigration: Putting Identity in Context. *Journal for the Theory of Social Behaviour* 43, 3, 361–382.
- Brewis K (2008) Stress in the Multi-ethnic Customer Contacts of the Finnish Civil Servants: Developing Critical Pragmatic Intercultural Professionals. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.
- Buchert U (2015) Maahanmuuttajuuden institutionaaliset kategoriat. Kuntoutussäätiö, Helsinki.
- Buchert U, Vuorento M (2012) Suomalaisten hyvinvointipalveluiden ammattilaisten näkemyksiä maahanmuuttajien ammatillisen ja mielenterveyskuntoutuksen haasteista ja ratkaisuksista. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 81. Kela, Helsinki.
- Eastmond M (2012) Egalitarian Ambitions, Constructions of Difference: The Paradoxes of Refugee Integration in Sweden. Teoksessa K Fog Olwig, B Romme Larsen, M Rytter (toim.) *Migration, Family and the Welfare State. Integrating Migrants and Refugees in Scandinavia*. Routledge, London.
- Eurostat. Disability statistics background – European health and social integration survey (2012) [http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Disability\\_statistics\\_background\\_-\\_European\\_health\\_and\\_social\\_integration\\_survey](http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Disability_statistics_background_-_European_health_and_social_integration_survey) (luettu 16.6.2018)
- Fuentes J (2012) Etnicitet och funktionshinder. Teoksessa L Grönvik, M Söder (toim.) *Bara funktionshinder? Funktionshinder och intersektionalitet*. Gleerups, Malmö.
- Gilson S, DePoy, E (2002) Theoretical Approaches to Disability Contact in Social Work Education. *Journal of Social Work Education*, 38, 1, 153–156.
- Haarni I (2006) Keskenkärsästä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Raportteja 6, Stakes, Helsinki.
- Hammar-Suutari S (2009) Asiakkaana erilaisuus: kulttuurien välisen viranomaistoiminnan etnografia. Karjalan tutkimuslaitoksen julkaisuja 147. Joensuun yliopisto, Joensuu.
- Heino E (2018) Yhteiskunnan jäsenyyden ehdot. Arjen kansalaisuuden rakentaminen ja peruspalvelukokemukset venäläistäustaisten perheiden kertomuksissa. Valtiotieteellisen tiedekunnan julkaisuja 95. Helsingin yliopisto, Helsinki.
- Insin E, Turner B (2002) *Citizenship Studies: an Introduction*. Teoksessa E Isin, B Turner (toim.) *Handbook of Citizenship Studies*. Sage, London.
- Kela (2016) Kelan vammaisuuudet ja palvelut. [https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/228883/03\\_KelanVammaisuuudet\\_Kelan\\_tilastollinen\\_vuosikirja\\_2016.pdf](https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/228883/03_KelanVammaisuuudet_Kelan_tilastollinen_vuosikirja_2016.pdf) (luettu 12.6.2018)
- Khanlou N, Haque N, Sheehan S, Jones G (2015) “It is an Issue of not Knowing Where to Go”: Service Providers’ Perspectives on Challenges in Accessing Social Support and Services by Immigrant Mothers of Children with Disabilities. *Journal of Immigrant Minority Health* 17, 6, 1840–1847.
- Kivisto P, Faist T (2007) *Citizenship: Discourse, Theory and Transnational Prospects*. Wiley-Blackwell, Oxford.
- Koistinen P, Ruuskanen S, Surakka T (2004) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Tammi, Jyväskylä.
- Kokkonen M, Oikarinen T (2012) Kotoutumista kaikille! Vammaiset maahanmuuttajat ja kotoutuskoulutus. Helsinki: Vammaisten maahanmuuttajien tukikeskus HILMA, Helsinki.
- Kuusela P, Saastamoinen M (2006) Kansalaisuuden ulottuvuudet. Teoksessa M Saastamoinen, P Kuusela (toim.) *Kansalaisuuden ääriäviäjä*. Helsingin yliopisto, Helsinki.
- Laki asumiseen perustuvan sosiaaliturvalainsäädännön soveltamisesta 1573/1993.
- Larivaara P, Lindroos S, Heikkilä T (2009) Perhekeskeisen työn teoreettiset perusteet. Teoksessa P Larivaara, S Lindroos, T Heikkilä (toim.) *Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto*. Duodecim, Jyväskylä.
- Leitner H (2008) Local Lives, Transnational Ties, and the Meaning of Citizenship: Somali Histories and Herstories from Small Town America. *Bildhaan: An International Journal of Somali Studies* 4, 7, 44–64.
- Levitt P, Schiller NG (2004) Conceptualizing Simultaneity: A Transnational Social Field Perspective on Society. *International Migration Review* 28, 3, 1002–1039.
- Lister R (1997) *Citizenship. Feminist Perspectives*. Palgrave, London.
- Lister R (1998) Citizenship on the Margins: Citizenship, Social Work and Social Action. *European Journal of Social Work* 1, 1, 5–18.
- Lister R, Williams F, Anttonen A, Bussemaker J, Gerhard U, Heinen J, Johansson S, Leira A, Siim B, Tobio C, Gavanas A (2007) (toim.) *Gendering citizenship in Western Europe. New Challenges for Citizenship Research in a Cross-National Context*. Policy Press, Bristol.
- Marshall T (1950) *Citizenship and Social Class*. The University Press, Cambridge.
- Nordberg C (2015) Invisibilised Visions. Migrant Mothers and the Reordering of Citizenship in a Nordic Welfare State Context. *Nordic Journal of Migration Research* 5, 2, 67–74.
- Olwig K (2011) “Integration”: Migrants and Refugees between Scandinavian Welfare Societies and Family Relations. Teoksessa K Olwig, B Romme Larsen, M Rytter (toim.) *Migration, Family and the Welfare State. Integrating Migrants and Refugees in Scandinavia*. Routledge, London.
- Patton M (2002) *Qualitative Research and Evaluation*

- Methods. Thousand Oaks, Sage, California.
- Päivinen P (2010) Vammaisten pakolaisten elämää Suomessa. Helsinki: Sisäministeriö. [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80505/sm\\_382010.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80505/sm_382010.pdf?sequence=1&isAllowed=y) (luettu 13.6.2018)
- Sainola-Rodriguez K (2009) Transnationaalinen osaaminen. Uusi terveydenhuoltohenkilöstön osaamisvaatimus. Kuopion Yliopisto, Kuopio.
- Soysal Y (1994) Limits of Citizenship: Migrants and Postnational Membership in Europe. University of Chicago Press, Chicago.
- Söderström S (2014) "Lost in translation? Communication challenges in minority families' and healthcare workers' interactions." *Disability & Society* 29, 5, 807–820.
- Tarvainen M, Väisänen R (2016) Kansainvälinen vammaispolitiikka suomalaisen vammaissosiaalityön kehyksenä. Teoksessa M Jäppinen, A Metteri, S Ranta-Tyrkkö, P-L Rauhala (toim.) *Kansainvälinen sosiaalityö. Käsitteitä, käytäntöjä ja kehityskulkuja. Sosiaalityön tutkimuksen vuosikirja*. United Press, Tallinna.
- Tilastokeskus (2018) Väestöennuste 2015–2065. [http://tilastokeskus.fi/til/vaenn/2015/vaenn\\_2015\\_2015-10-30\\_fi.pdf](http://tilastokeskus.fi/til/vaenn/2015/vaenn_2015_2015-10-30_fi.pdf) (luettu 13.6.2018)
- Tonttila T (2006) Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopisto, Helsinki.
- Tøssebro J (2012) Å Vokse Opp Med En Funksjonshemming – Et Bakteppe. S. 33–56. Teoksessa Berg, Berit (toim.) *Innvandring Og Funksjonshemming*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Tuomi J, Sarajärvi A (2009) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi, Helsinki.
- Turner B (2001) The Erosion of Citizenship. *The British Journal of Sociology*, 52, 2, 189–209.
- Urry J (2000) Global Flows and Global Citizenship. Teoksessa I Engin (toim.) *Democracy, Citizenship and the Global City*. Routledge, London.
- Vuorento M, Franz-Koivisto L (2016) Maahanmuuttajataustainen vammaisen lapsi ja hänen perheensä sosiaalipalveluiden asiakkaana. Teoksessa M Jäppinen, A Metteri, S Ranta-Tyrkkö, P-L Rauhala (toim.) *Kansainvälinen sosiaalityö. Käsitteitä, käytäntöjä ja kehityskulkuja. Sosiaalityön tutkimuksen vuosikirja*. United Press, Tallinna.
- Vuori J (2015) Kotouttaminen arjen kansalaisuuden rakentamisena. *Yhteiskuntapolitiikka* 80, 4, 395–404.
- Werbner P, Yuval-Davis N (1999) Introduction: Women and the New Discourse of Citizenship. Teoksessa N Yuval-Davis, P Werbner (toim.) *Women, Citizenship and Difference*. Zen Books, London & New York.
- WHO (2011) World report on disability. [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report.pdf?ua=1](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf?ua=1) (luettu 13.6.2018)
- Wrede S (2010) Suomalainen työelämä, globalisaatio ja vieraat työssä. Teoksessa S Wrede, C Nordberg (toim.) *Vieraita työssä. Työelämän etnistyvä eriarvoisuus*. Helsingin yliopisto, Helsinki.
- YK (2006) Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (Convention on the Rights of Persons with Disabilities).
- Ylikauma P-R (2007) Arjen rakentuminen perheissä kehitysvammaisen kouluikäisen lapsen kanssa – tarpeiden ja tuen kohtaaminen perhetyössä. Oulun yliopisto, Oulu.
- Zhang Y, Wildemuth BM (2009) Qualitative analysis of content. Teoksessa B Wildemuth (toim.) *Applications of social research methods to questions in information and library science*. Libraries Unlimited, Westport CT.