

”EI SIITÄ KYYNELITTÄ SELVITTY”

FASD-lapsen ja -nuoren sijaisvanhempien tuen tarpeet

Pia Kovalainen ja Mia Lehto
Opinnäytetyö, syksy 2016
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi (AMK)

TIIVISTELMÄ

Kovalainen, Pia & Lehto, Mia. "Ei siitä kyynelittä selvitty" FASD-lapsen ja -nuoren sijaisvanhempien tuen tarpeet. Diak, Helsinki syksy 2016, 74 sivua, 3 Liitettä. Diakoniammattikorkeakoulu, Sosiaalialan koulutusohjelma, Sosionomi (AMK).

FASD (fetal alcohol spectrum disorders) termillä tarkoitetaan alkoholin aiheuttamien sikiövaurioiden laajaa kirjoa. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia ja kartoittaa FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhempien tuen tarvetta. Tutkimustulosten on tarkoitus toimia tukena yhteistyökumppanimme Kehitysvammaliiton FASD-osaamisverkoston kokemusasiantuntijuuteen perustuvan mentorointimallin kehittämisessä. Mentorointimallin avulla koulutetaan kokemusasiantuntijoiksi sijaisvanhempia, jotka ovat halukkaita toimimaan uusien sijaisvanhempien tukena.

Opinnäytetyömme toteutettiin laadullisena tutkimuksena, jota varten haastattelimme viittä FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhempaa. Sijaisvanhempien kokemukset tuen tarpeesta keräsimme ryhmä- ja yksilöhaastatteluilla. Aineistoa käsitelimme aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä ja teoriapohja nousi aineistosta. Opinnäytetyömme teoriapohjana toimi FASD, sen vaikutukset, lastensuojelun perhehoito ja haastattelujen pohjalta nousseet sijaisvanhempien tukimuodot. Merkittävimpinä teorialähteinä olemme työssä käyttäneet voimassa olevaa lainsäädäntöä, aiempia tutkimuksia sijaisvanhemmuudesta ja Kehitysvammaliiton sekä muiden tahojen tekemiä tutkimuksia FASD:sta. Sijaisvanhemmuuden haasteita ja tuen tarpeita on tutkittu melko paljonkin, mutta FASD:n tuomia haasteita vähemmän. Työmme keskiössä onkin niin tutkimuksen kuin sen tulosten osalta FASD ja siihen liittyvä problematiikka.

Tutkimuksen tuloksista selviää, että sijaisvanhemmuus on yksinäistä työtä, mihin tarvitaan paljon tukea. Tuen tarpeet vaihtelevat lasten ja nuorten eri ikävaiheissa. Päälimmäisiksi tuloksiksi nousivat vertaistuen merkitys, hyvän sosiaalityöntekijän tuki, tuen tarpeet ongelmatilanteissa ja arjen tukeminen. FASD-problematiikka lisäsi selkeästi sijaisvanhempien tuen tarvetta. Tulosten pohjalta mentorointimallin kehittämisen kannalta merkittäviksi asioiksi nousivat mentorin kyky kuunnella ja olla empaattinen sekä taito olla rinnalla kulkija. Tärkeäksi koettiin, että mentori omaa vahvan kokemuksen FASD-lasten ja -nuorten kanssa toimimisesta. Mallin toteuttamisessa merkittävänä nähtiin ajantasaisen FASD-tietouden ylläpitäminen, mentoreiden oman ryhmämuotoisen tuen jatkuminen ja selkeän yhteistyösopimuksen tekeminen.

Opinnäytetyöprosessin aikana meiltä pyydettiin yhteenvetoa tuloksista perhehoidon valtakunnallisia laatusuosituksia kokoavalle Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmälle. Työn tuloksista on koottu yhteenveto mentorointimallia varten sekä laatusuositustyöryhmälle.

Asiasanat: sikiön alkoholioireyhtymä, FASD, sijaishuolto, perhehoito, sijaisvanhemmat, tukimuodot, vertaistuki

ABSTRACT

Kovalainen, Pia and Lehto, Mia.

”It was not pulled through without any tears”. The need for support for the foster parents with FASD child or young. 74 p., 3 appendices. Language: Finnish. Autumn 2016. Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services. Degree: The Bachelor of Social Services.

The purpose of this study was to examine and survey the need for support for the foster parents with FASD children and young. FASD (fetal alcohol spectrum disorders) term means the wide range of fetal injuries that are caused by the alcohol. Results of the study are supporting the development of the mentor model for their FASD-network based on the expertise by experience. This study was conducted in cooperation with the partner FAIDD (The Finnish Association on Intellectual and Developmental Disabilities).

The study was carried out as qualitative research and five foster parents with FASD children or young were interviewed. The information was gathered with the group and individual interviews of the foster parents. The data was described with content analysis and the theoretical basis rise up from the data itself. The theoretical basis in the study is FASD, the affects it has, the family care in child protection and the support forms which rise up from the interviews. The theoretical basis of the thesis consisted of the present legislation, former studies with foster parents and FAIDD’s and other quarters which made studies about FASD. There are not many studies available concerning the challenges of FASD. In this study and its results, the focus is on FASD and the problems it involves.

The outcome of the study was that being a foster parent is lonely working and you need a lot of support in that work. The quality of support needed depends on the age of the children and the young. The main result of the study was the relevance of the peer support, good support from the social worker, the need for the support in problematic situations and support in everyday life. The problems in FASD increases the need for the support. The most significant outcome of the study with developing the mentor model was that the mentors have an ability to listen, to be emphatic and to be beside you. Moreover, they have practical experience on working with FASD children and young. It is also important to maintain the information about FASD, the mentors have their own support group and a specific cooperation agreement made.

During the bachelor’s thesis, a summary of the results in the study was asked for the team in Ministry of Social Affairs and Health. The team is collecting the national wide quality recommendations to family care. The summary of the results was compiled for the mentor model in FAIDD and for the team in Ministry of Social Affairs and Health.

Keywords: Fetal Alcohol Spectrum Disorders, FASD, foster care, family care, foster parents, the form of the support, peer support

Sisällys

1 JOHDANTO	6
2 FASD	8
2.1 FASD-oireyhtymä	8
2.2 FASD-diagnosointi	10
2.3 FASD-oireyhtymän vaikutukset eri elämänkaaren vaiheissa	12
2.3.1 Lapsuus	12
2.3.2 Nuoruus	13
2.3.3 Aikuisuus	14
2.4 FASD-lasten ja -nuorten kuntoutus.....	15
3 LASTENSUOJELUN PERHEHOITO	18
3.1 Perhehoito	18
3.2 FASD-lapsen tai -nuoren sijaisvanhemmuus	19
3.3 Sijaisvanhemmuuden tukeminen	21
3.3.1 Oikeus tukeen.....	21
3.3.2 Koulutus ja työnohjaus.....	23
3.3.3 Emotionaalinen tuki	24
3.3.4 Arjen tukeminen.....	27
4 OPINNÄYTETYÖPROSESSI	29
4.1 Opinnäytetyön tavoitteet	29
4.2 Yhteistyökumppani	30
4.2.1 Kehitysvammaliiton esittely	30
4.2.2 FASD-työ ja mentorointimalli	31
4.3 Tutkimusmenetelmä.....	32
4.4 Tutkimusprosessin kuvaus	34
4.5 Sisällönanalyysi	37
5 TUTKIMUSTULOKSET	39
5.1 Tiedollisen tuen tarpeet.....	39
5.2 Emotionaalisen tuen tarpeet	40
5.3 Tuen tarpeet arjessa.....	42
5.4 Moniammatillinen yhteistyö	44

6 JOHTOPÄÄTÖKSET	47
6.1 Yhteenveto tuen tarpeista	47
6.2 Ehdotukset mentorointimalliin	49
7 POHDINTA	51
7.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	51
7.2 Jatkotutkimus aiheita	53
7.3 Oma ammatillinen kasvu	54
LÄHTEET	59
LIITE 1 Suostumuslomake	67
LIITE 2 Teemahaastattelu	69
LIITE 3 Perhehoidon laatusuositus-työryhmälle lähetetty yhteenveto	71

1 JOHDANTO

Opinnäytetyömme nimi on suora lainaus yhden haastattelemamme sijaisvanhemman kertomuksesta. Valitsimme sen työmme nimeksi, koska se kertoo mielestämme hyvin siitä tunteesta, jonka epäilemättä jokainen haastateltavamme on kokenut alkoholin vaurioittamien lasten ja -nuorten sijaisvanhempana. Raskaudenaikainen alkoholinkäyttö on suurin yksittäinen kehitysvammaisuutta aiheuttava tekijä länsimaissa ja samalla se ainoa, joka olisi täysin ennaltaehkäistävissä (Vaarla 2011,9). Alkoholin sikiölle aiheuttamia vaurioita kutsutaan kattotermillä FASD (fetal alcohol spectrum disorders).

FASD-lapsia syntyy Suomessa jopa tuhansia vuosittain ja määrät ovat olleet vuosia nousussa (Autti-Rämö 2011, 25–30). Aihe on herkkä, ajankohtainen sekä paljon tunteita ja ajatuksia herättävä. Harvat näistä lapsista voi elää ja kasvaa omien vanhempensa luona. Heistä suuri osa siirtyy jo hyvin nuorena lastensuojelun sijaishuoltoon ja sitä kautta perhehoitoon. FASD-lapsilla ja -nuorilla on usein alkoholin aiheuttamien vaurioiden lisäksi paljon traumatisoivia ja psykososiaalisia vaurioita aiheuttavia kokemuksia takanaan (Seppälä 2013). FASD-lapsille ja -nuorille ei kuitenkaan ole valmista kuntoutuspolkua, eikä heidän tuen tarpeitaan edes haluta tunnustaa monissakaan palveluissa (Asikainen 2011, 82). Näiden lasten ja nuorten sijaisvanhemmat ovat merkittävässä roolissa niin lasten tulevaisuuden kuin yhteiskunnallisen keskustelunkin näkökulmasta.

Suomessa ei ole omaa järjestöä, joka ajaisi FASD:iin liittyviä asioita, Kehitysvammaliitto on pyrkinyt vastaamaan tähän tarpeeseen erilaisten hankkeiden ja tutkimusten muodossa jo vuosia. Liitolla on kehitteillä FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhemmille suunnattu mentorointimalli, jonka tarkoituksena on kouluttaa pitkään FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhempina toimineista mentoreita, jotka voivat tarjota tukea uusille FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhemmille. Meidän opinnäytetyömme tulosten on tarkoitus toimia taustatyönä tämän mentorointimallin kehittämisessä.

Opinnäytetyömme tavoitteena on tutkia ja kartoittaa FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhempien tuen tarvetta sekä selvittää kokemusasiantuntijasijaisvanhempien toiveita mentorointimallin suhteen. Opinnäytetyö on toteutettu laadullisena tutkimuksena, jonka ai-

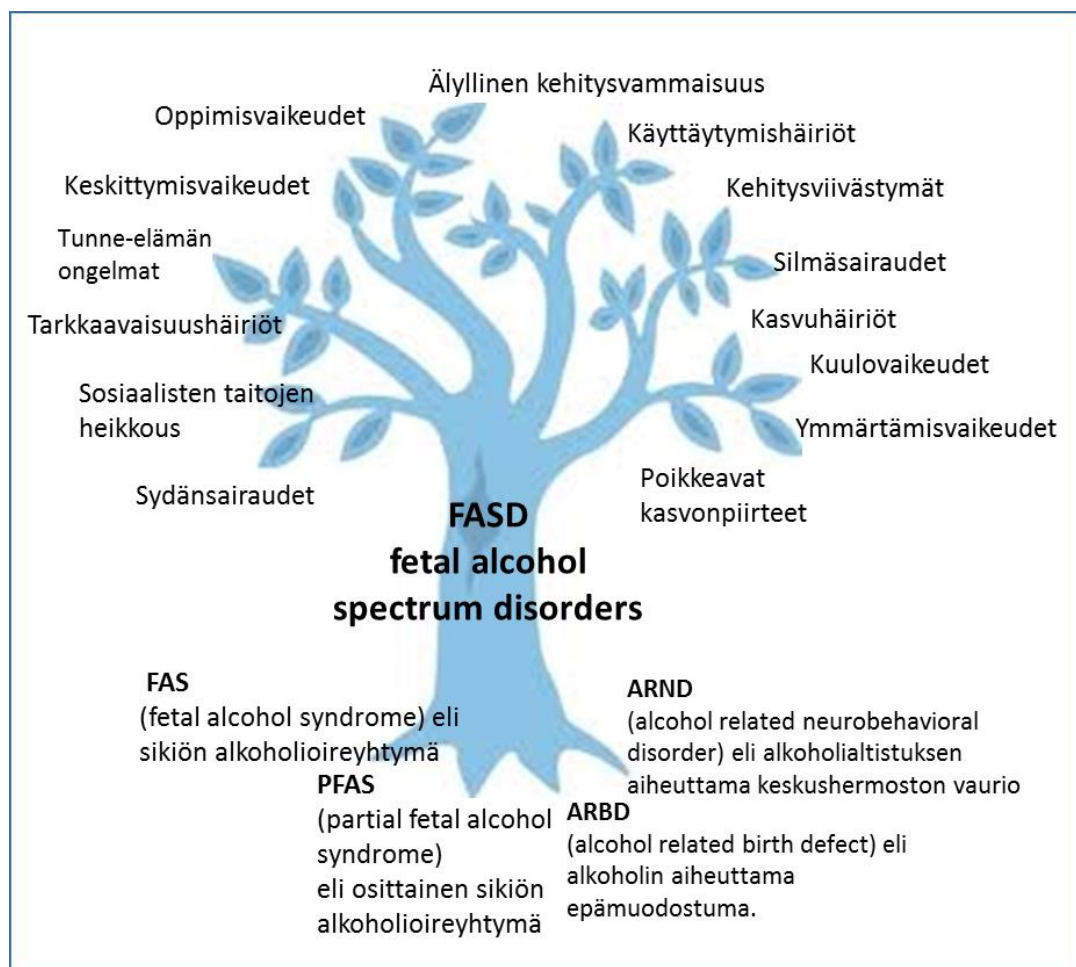
neisto on kerätty haastatteluilla. Tuloksia on käsitelty aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Teoriapohjaksi ovat aineiston perusteella nousseet FASD, sen vaikutukset, lastensuojelun perhehoito ja sijaisvanhempien kokemat tuen tarpeet. Teoriapohjamme merkittävimpinä lähteinä toimivat ajantasainen lainsäädäntö, sijaisvanhemmuudesta tehdyt tutkimukset ja Kehitysvammaliiton sekä muiden tahojen tutkimukset FASD-problematiikasta. Tutkimustuloksissa esittelemme viiden vuosia FASD-lapsen ja -nuoren sijaisvanhempana toimineen kokemusasiantuntija sijaisvanhemman mielipiteitä ja kokemuksia.

Toisella meistä on yli kymmenen vuoden työkokemus erityislasten kanssa toimimisesta ja toisella päihdetyöstä. Kummallakin oli entuudestaan tietoa niin sijaisvanhemmuudesta ja sen haasteista kuin FASD:n problematiikastakin. Tiesimme aiheen vaikeaksi ja paljon tunteita herättäväksi. Aihe on myös hyvin laaja ja monimuotoinen, eikä rajaaminen ole ollut helppoa. Pyrimme kuitenkin työssämme pysymään sijaisvanhempien näkökulmassa, pitäen FASD-problematiikan työn keskiössä. Toivomme tämän opinnäytetyön hyödyttävän osaltaan Kehitysvammaliiton tärkeää FASD-työtä.

2 FASD

2.1 FASD-oireyhtymä

FASD (fetal alcohol spectrum disorders) termillä tarkoitetaan äidin raskaudenaikaisen alkoholialtistuksen aiheuttamien oireyhtymien kirjoa. Sikiöaikainen alkoholialtistus voi aiheuttaa lapselle hyvin erilaisia vaurioita. FASD-kattotermin alle luetaan neljä eri oireyhtymää, joista tunnetuin ja vakavin on sikiön alkoholioireyhtymä eli FAS. Ennen käytössä olleesta lievemmästä FAS-muodosta käytetystä FAE nimikkeestä on luovuttu ja se on korvattu puhumalla osittaisesta FAS-oireyhtymästä (PFAS), alkoholin aiheuttamista synnynäisistä piirteistä (ARBD) tai alkoholin aiheuttamasta hermoston kehityshäiriöstä (ARND). (Kehitysvammaliitto 2014 c; Vaarla 2011, 8–9.) FASD-oireyhtymän kirjo on laaja ja oireet voivat olla hyvinkin moninaisia KUV1.



KUVA 1. FASD-oireyhtymän diagnoosit ja mahdollisia oireita (mukailten: Bundesministerium für Gesundheit 2012.)

Alkoholin aiheuttamat vauriot vaihtelevat lievästä oppimisvaikeudesta vaikeaan kehitysvammaan ja elimellisiin vaurioihin. Vaikka alkoholin on todettu olevan suurin yksittäinen kehitysvammaisuutta aiheuttava syy länsimaissa, ei läheskään kaikilla FASD- lapsilla todeta kehitysvammaa. Kielen ja puheen ongelmat, tarkkaavaisuuden ja keskittymiskyvyn häiriöt sekä sosiaalisen kanssakäymisen ongelmat ovat tyypillisiä alkoholi-altistuksen aiheuttamia ongelmia. Etenkin lievempiä vaurioita voi olla vaikea tunnistaa ja diagnosoida, jolloin lapsi saattaa jäädä kokonaan vaille tarvitsemaansa tukea. (Vaarla 2011, 9.)

Sikiöaikaisten vaurioiden lisäksi lapsella on synnyttyään usein merkittävä riski saada lisävaurioita elinoloistaan, mikäli äidin alkoholinkäyttö jatkuu. Lapset saattavat joutua kohtaamaan vanhempiansa väkivaltaista käytöstä tai hoitonsa laiminlyöntiä ja usein myös huostaanoton sekä siihen mahdollisesti liittyviä traumatisoivia tekijöitä. Neurologisten vammojen lisäksi saattavat hoidon ja huolenpidon puutteet tai kiintymyssuhteen vaurioituminen johtaa psykososiaaliseen vammautumiseen, jolloin voidaan puhua kaksinkertaisesta vammautumisesta. Psykososiaaliset ongelmat nousevat usein merkittävään rooliin etenkin biologisesti lievemmin vaurioituneiden lasten kohdalla. FASD-lasten problematiikka saattaa olla hyvinkin monimuotoinen ja moninkertainen, jolloin niin ikään avun ja tuen tarve ovat merkittäviä. (Seppälä 2013; Verner 2015a.)

Raskaudenaikaisen alkoholi-altistuksen aiheuttaman sikiövaurion tunnisti ranskalainen lastenlääkäri Lemoine 1960-luvulla. Hänen ranskankielinen julkaisunsa ei kuitenkaan saavuttanut laajaa lukijakuntaa. Vuonna 1973 Jonesin työryhmä toi kansainväliseen tietoisuuteen raskaudenaikaisen alkoholinkäytön ja sikiövaurion riskit sekä antoi nimeksi fetaalialkoholisyndrooma eli FAS. Myöhemmin on todettu, että alkoholi-altistus voi laajudeltaan sekä vaikeusasteeltaan johtaa hyvin erilaisiin oireyhtymiin. FASD vakiintui 2000-luvulla nopeasti määrittelemään sikiöaikaisten alkoholi-altistuksien aiheuttamaa sikiövaurioiden eri kirjoja. (Autti-Rämö 2011, 25–30.)

FASD:n esiintyvyys vaihtelee suuresti maakohtaisesti. Niin ikään alaryhmien osuudet vaihtelevat eri maissa, koska raskaana olevien alkoholinkäyttötavat sekä paikallinen perimä vaihtelevat. (Autti-Rämö 2011, 30.) Kansainvälisesti on arvioitu sikiöaikaisten alkoholi-altistusten vaurioiden todennäköisyyden olevan vastasyntyneillä 1/110. Samaisen suhdeluvun on arvioitu olevan lähellä Suomessa syntyvien FASD-lasten määrää. Kan-

sainvälisissä juomatavoissa erityisesti humalahakuisessa juomisessa on eroja, mikä vaikuttaa FASD:n esiintyvyyteen merkittävästi. Euroopan korkeimmat arviot ovat Italiasta, 2–4/100 ja maailman korkeimmat alkoholivaurioiden määrät on löydetty Etelä-Afrikan alkuperäisasukkailta, noin 7–9/100. Etelä-Afrikkalaisen luvun suuruus selittyy paikallisella tavalla maksaa usein osa palkasta viinillä. (Fagerlund 2013, 21.)

2.2 FASD-diagnosointi

FASD-oireyhtymän kaikkien muotojen diagnosoinnin edellytyksenä on äidin raskauden aikainen runsas säännöllinen tai satunnainen humalahakuinen alkoholinkäyttö. Äidin itsensä tai hänen läheistensä tulee myöntää ja varmistaa alkoholinkäyttö, jotta diagnoosi voidaan tehdä. Fetaali-alkoholisyndrooman (FAS) kriteeristön täyttymiseen lapsella tulee alkoholialtistuksen lisäksi olla syndroomalle tyypilliset kasvonpiirteet, syntymä tai elin-aikainen kasvuhäiriö sekä aivojen kasvuhäiriö tai rakennepoikkeama. Tyypilliset kasvonpiirteet, joista vähintään kahden tulee toteutua, ovat lyhyt luomirako, kapea ylähuuli ja litteä nenä-huulipoimutus. (Duodecim 2015.)

Suomessa FASD:n diagnosointiin on perinteisesti käytetty Institute of Medicine (IOM) kriteeristöä. Tarkemmasta oireyhtymästä riippumatta yhteisenä kriteerinä FASD:n diagnosoinnissa on varmistettu runsas alkoholialtistus. (Autti-Rämö 2011, 28.) Osa lääkäreistä kokee diagnoosin antamisen lapselle leimaavan sekä äidin että lapsen. Lisäksi he kokevat joskus diagnoosin tekemisen haittaavan hoitosuhdetta, mikä vaikeuttaa lapsen hoitamista. (Vaarla 2011, 12.) Yksi diagnoosin tekemistä vaikeuttava seikka on, etteivät vauriot näy välttämättä vastasyntyneellä, vaan voivat ilmetä esimerkiksi vasta kouluikässä oppimishäiriön muodossa tai nuoruudessa käytöshäiriöinä (Eriksson 2009, 158). Diagnosoinnin vaikeus ja rekisteröinnin puute ovat keskeisiä syitä sille, että FASD:n esiintyvyydestä on vaikeaa saada luotettavaa arviota. (Autti-Rämö 2011, 28.) Tämänhetkisten arvioiden mukaan Suomessa syntyy FASD-lapsia vuosittain 600–3000. Määrän arvioidaan olevan kasvussa. Merkittävänä syynä tähän arvioon on synnytys ikäisten naisten alkoholinkäytön lisääntyminen, sekä se että vain noin puolet raskauksista on suunniteltuja. Naisten humalahakuinen juominen on myös lisääntynyt merkittävästi viimeisten vuosien aikana. (Autti-Rämö 2014.) Epigenetiikan dosentti Kaminen-Aholan Helsingin yliopistolla tekeillä olevassa epiFASD-tutkimuksessa on saatu selkeitä viitteitä siitä, miten alkoholin

juominen jo raskauden ensimmäisten viikkojen aikana voi vaikuttaa sikiöön. Vielä kesken olevan tutkimuksen tarkoituksena on löytää keinoja tunnistaa alkoholin aiheuttamia vaurioita yhä helpommin, jotta tarvittava tuki FASD-lapsille saataisiin toimimaan riittävän ajoissa. Vuosittain arviolta noin 6 % eli noin 3500 Suomessa syntyvistä vauvoista on altistunut vaararajan ylittävälle alkoholi määrälle. (Savolainen 2016; Kaminen-Ahola 2016.)

Suomi juo-juomatapa tutkimuksesta ilmenee, että naisten alkoholinkulutuksen määrät ovat 7-kertaistuneet viimeisen 40 vuoden aikana. (Mäkelä, Mustonen & Huhtanen 2010, 50.) Terveystieteiden tutkimuskeskuksen viime vuoden tilastojen mukaan 20–64-vuotiaista naisista 26,2 % joi liikaa (THL 2016a). Terveystieteiden tutkimuskeskuksen vuonna 2013 teettämän tutkimuksen Alkoholi- ja päihdehaitat läheisille, muille ihmisille ja yhteiskunnalle mukaan naisten alkoholinkäyttö on lisääntynyt viimeiset vuosikymmenet. Vuodesta 2000 eteenpäin naisista vain noin 10 % on täysin raittiita. 0–6 vuotiaiden lasten äideistä noin 2 %:lla on todettu hoitoa vaativa päihdeongelma. (Holmila, Raitasalo, Autti-Rämö & Notkola 2013, 36, 39.) Naisten alkoholinkäyttö on siis runsaampaa kuin koskaan. Aivan viime vuosina nuorten naisten juomisessa on kuitenkin nähtävissä suunnan kääntymistä ja raittiuden lisääntymistä (Kinnunen, Pere, Lindfors, Ollila & Rimpela, 44).

FASD-lapsen ja -nuoren kohdalla selkeän diagnoosin tai kuntoutussuunnitelman puuttuminen saattaa estää heitä saamasta erityistä tukea ja kuntoutusta, joita he tarvitsevat oman elämänsä tueksi. (Asikainen 2011, 97.) Erityisesti lievemmin vaurioituneiden ja diagnoosimattomien lasten erilaiset ongelmat ja kuntoutustarve jäävät usein huomaamatta, jolloin lapsilta vaaditaan helposti liikaa. Lapsi kokee sen stressaavana, mikä puolestaan voi aiheuttaa käyttäytymishäiriöitä sekä ihmissuhde- ja tunne-elämän häiriöitä. Mahdollisimman aikaisessa vaiheessa tehdyllä diagnoosilla voidaan mahdollistaa tarvittavan tuen antaminen lapselle ja näin välttyä lisäongelmilta. (Verner 2015a.)

Sikiöaikana alkoholi-altistuksen saaneiden lasten diagnoosin saamisen merkitys tarvittavissa hoito- ja terapiapalveluissa on tärkeä. Kaikilla paikkakunnilla ei ole saatavilla diagnosointiin vaadittavaa erityisosaamista. Toisaalta kaikki lääkärit eivät ole halukkaita antamaan tutkittavalleen diagnoosia. Perusteluina lääkärit kokevat leimaavansa sekä äidin että lapsen ja toisinaan lääkärit pelkäävät menettävänsä luottamuksen hoitosuhteessa.

Kuitenkin diagnoosin saaminen auttaisi ehkäisemään lapsen myöhempiä ongelmia. (Vaarla 2011, 11.)

2.3 FASD-oireyhtymän vaikutukset eri elämänkaaren vaiheissa

2.3.1 Lapsuus

Alkoholin vaikutukset vastasyntyneellä lapsella voivat vastata vieroitusoireita: kouristuksia ja vapinaa. Yleensä lapsi on syntyessään hyvin pienikokoinen, ärtyisä, itkuinen, imeminen voi olla vaikeaa ja ympäristön ärsykkeille tottuminen voi olla haasteellista. Lapsella voi olla uniongelmia sekä lapsi voi olla herkkä kosketukselle. FASD-vauvat saattavat olla hyvinkin vaikeahoitoisia, johtuen muun muassa uni-valverytmin häiriöstä, huonosta ruokahalusta, levottomuudesta ja ärtyneisyydestä. Merkittävänä tekijänä ärtyneisyyden taustalla on FASD-vauvan puutteellinen kyky tottua ulkopuolisiin ärsykkeisiin. (Valkonen 2003, 26.)

Leikki-ikässä esiintyy tyypillisimmin ylivilkkautta, keskittymisen lyhytjänteisyyttä ja vaarantajun puutetta. Vaikeus ymmärtää syy-seuraussuhteita leimaa usein FASD-lapsen käytöstä. Heitä kuvataan impulsiivisiksi, välittömiksi ja rakastaviksi. Liiallinen luottamus muita ihmisiä kohtaan saattaa lisätä hyväksikäytön riskiä. Kouluiässä näyttäytyvät mahdolliset oppimisvaikeudet ja sosiaalisten sääntöjen tunnistamisen vaikeus, mikä saattaa vaikeuttaa ryhmään sopeutumisessa. Käyttäytymisen ja tunteidensäätelyn sekä toiminnanohjauksenvaikeudet hankaloittavat lapsen hoitamista ja hänen sosiaalisia suhteitaan. (Valkonen 2011, 41; Valkonen 2003, 27.)

Äidin ja lapsen välisen vuorovaikutuksen merkitys on keskeinen lapsen kehityksen ja perusturvallisuuden kannalta.. FASD-lapsilla on usein kohonnut riski vanhempien hoidon ja huolenpidon puutteille. Varhaisen vuorovaikutuksen ongelmat ovatkin tyypillisiä. Alkoholialtistuksen kokenut lapsi tarvitsisi turvallisen ja tasapainoisen kasvuympäristön, jonka avulla oppia tapoja toimia vaurioistaan huolimatta. (Valkonen 2003, 27.) Vaikka FASD-lasten elinympäristön vaikutuksia on tutkittu melko vähän, voidaan olemassa ole-

vien tutkimusten pohjalta todeta selkeitä viitteitä siitä, että ihan pienenä perhehoitoon sijoitettujen FASD-lasten kuntoutuminen ja paremman toimintakyvyn saavuttaminen on todennäköisempää, kuin myöhemmin sijoitetuilla lapsilla. Pysyvä perhehoitoon sijoittaminen antaa lapselle mahdollisuuden eheän kiintymyssuhteen luomiseen. (Koponen 2006, 138, 149.)

Kehitysvammaliiton tutkimusyksikön teettämän Anne Koposen (2006,149.) tutkimuksen pohjalta voidaan todeta viitteitä varhaisen sijoituksen myönteisistä vaikutuksista lapsen kehitykseen. Tutkimuksen pohjalta varhaisen sijoituksen vaikutuksia lapseen ovat:

- edistänyt lasten kokonaiskehitystasoa
- puheen kehitystä
- vuorovaikutustaitoja
- syyn ja seurauksen ymmärtämistä
- kykyä puolustaa itseään
- itsenäisyyttä
- tehtäväkäyttäytymistä
- vähentänyt käytöshäiriöitä
- vähentänyt tarkkaavuushäiriöitä
- vähentänyt kehitysviivästymiä.

2.3.2 Nuoruus

FASD-nuoren kehittyminen aikuisuuteen on normaalia nuorten kehittymistä hitaampaa. Oireyhtymä tuo mukanaan suurimmalle osalle nuorista vaikeutta niin oppimisen, tunteiden hallinnan kuin toiminnankin tasolla. Monesti FASD-nuori tarvitsee aikuistumiseen ja itsenäistymiseen enemmän tukea ja ohjausta kuin samanikäiset muut nuoret. FASD-nuoren toimintakyvyssä voi olla vaurion vaikutuksesta suuriakin puutteita. FASD-nuoret eivät luonnollisestikaan haluaisi olla erilaisia, vaan pärjätä ja toimia kuten muutkin nuoret. Taitojen puutteet ja oppimisvaikeudet verrattuna nuoren haluan itsenäistyä aiheuttavat helposti ristiriitaa niin nuorelle itsellensä kuin kasvattajillekin. Sijaishuollon tarkoituksena on saattaa nuori itsenäiseen elämään. Huostaanoton loppuessa täysi-ikäisyyteen voidaan sijaisperheen nuorelle tarjoamaa tukea jatkaa jälkihuollon muodossa. Jälkihuollon

loppuessa 21-ikävuoteen on FASD-nuorella hitaamman kehitty misensä, vuoksi usein vielä paljon tuen tarvetta. (Vaarla 2011, 95–97.)

Laurila (2008, 99–100) kuvaa nuoruuden keskeisenä kehityshaasteena olevan oman elämäntyylin löytymisen ja itsenäistymisen, mikä tarkoittaa esimerkiksi omien elämänarvojen ja asenteiden muokkaantumista, ammatin ja mahdollisen kumppanin etsimistä, rahaasioiden ja hankintojen tekemisen opettelua sekä itsenäisten päätösten tekemistä. Rikkonaiset taustat, lastensuojelun asiakkuus ja mahdolliset useat eri kodit vaikeuttavat osaltaan nuoren oman identiteetin löytymistä.

Nuoruus on oman identiteetin etsimisen aikaa. Erilaisuuden ja esimerkiksi ulkoisten piirteiden huomaaminen saattaa olla FASD-nuorelle hämmentävää ja ahdistavaakin. Nuorelle voi olla helpottavaa saada tietää syitä erilaisuuteensa, mutta samalla hän joutuu kohtaamaan tiedon vammansa syistä. Sijaisvanhempien rankaksi ja vaativaksi tehtäväksi saattaakin langeta totuuden kertominen nuoren taustoista. Vaikka aiheesta olisi puhuttu jo aiemminkin, nousee aihe usein nuoruusiässä vahvasti esiin. Niin huostaanoton kuin nuoren vamman aiheutumisen syidenkin kertominen nuorelle voi olla vaikeaa ja vaatia erityisen paljon sijaisvanhempien huomiota. FASD-nuori tarvitsee sijaisvanhempiansa tukea ja apua asian käsittelyyn. (Asikainen 2003, 32–33.)

2.3.3 Aikuisuus

FASD:n vaikutuksia aikuisiällä on tutkittu melko vähän. Kognitiiviset ja suoriutumisen vaikeudet kuitenkin mitä ilmeisimmin jatkuvat samankaltaisina aikuisuudessakin. Keskiarvoa alhaisempi älykkyysosamäärä on pysyvä. Sosiaalisen suoriutumisen vaikeudet ja muistivaikeudet jatkuvat usein vielä aikuisenakin. Merkittäväällä osalla FASD-aikuisia on vaikeuksia koulunkäynnissä ja työelämään sijoittumisessa sekä itsenäisen elämän hallinnassa. Monilla tuen tarve jatkuu läpi elämän. Lapsena ja nuorena saatu kuntoutus ja tukitoimet vaikuttavat merkittävästi FASD-aikuisen toimintakykyyn. Kuntoutuksen määrään on osaltaan saattanut vaikuttaa FASD:n tunnistamisen vaikeus, mikä puolestaan on saattanut vaikuttaa toimintakykyä heikentävästi monenkin diagnosoimattoman tai FAS-diagnoosia lievemmän diagnoosin saaneen henkilön kohdalla. (Verner 2015b.)

Hyvällä kuntoutuksella ja tukitoimilla on merkittävä vaikutus FASD-aikuisen toimintakykyyn, mutta neurologiset ja keskushermostolliset toimintahäiriöt ovat elinikäisiä. Osa FASD-aikuisista kärsii vielä aikuisenakin käytösongelmista, joita voivat olla muun muassa levottomuus, impulsiivisuus, keskittymisvaikeudet ja sosiaaliset kanssakäymisen ongelmat. (Salokorpi 2009.) Monen heistä kohdalla sijaisvanhempien merkitys jatkuu jälkihuollon päättymisen jälkeen vielä vuosia. Sijaisvanhempien rooli tukena ja turvana olevana aikuisena voi olla tärkeä vielä pitkälle aikuisuuteen. (Vaarla 2011, 97; Asikainen 2011, 100.)

Neuropsykologi Valkonen (2003, 28) kirjoittaa täysi-ikäisillä FASD-aikuisilla olevan usein vielä suuriakin vaikeuksia oman elämänsä hallinnassa. Heidän on esimerkiksi usein vaikeaa huolehtia raha-asioistaan, omasta hygieniastaan, suorittaa opintojaan loppuun tai saada pidetyksi työpaikkansa. Impulsiivisuus ja syy-seuraussuhteiden ymmärtämisen vaikeus leimaavat usein toimintaa. Päihteiden liikakäyttö on myös melko yleistä. Valkonen kuvaa tekstissään päihdeäitien kanssa työskentelevien käyttämää käsitettä FASD:n periytymisestä. FASD-lasten vanhemmat ovat usein itsekin altistuneet alkoholille ennen syntymäänsä. Tämän voidaan pohtia johtuvan monestakin tekijästä, joista yhtenä FASD-henkilöiden tyypilliset käytösmallit, kuten syy-seuraussuhteen ymmärtämisen vaikeus. Altituden alkoholismiin on toisaalta todettu myös periytyvän geneettisesti, jolloin riski alkoholinkäyttöön raskausaikanaakin on kohonnut. Lisäksi äiti saattaa toteuttaa samaa elämäntapaa kuin omat vanhempansa, jolloin voidaan puhua kulttuurisesta periytymisestä.

2.4 FASD-lasten ja -nuorten kuntoutus

Sosiaalihuoltolain (2014) ja yhdenvertaisuuslain (2014) uudistukset sekä YK:n vammais-sopimuksen ratifiointi (Suomen YK-liitto 2015) määrittelevät kaikille yhdenvertaiset oikeudet tarvittaviin tukitoimiin. Näin ollen kaikilla tulisi olla tarvelähtöisesti oikeus tarvittavaan tukeen, ilman diagnoosiakin. Vammaispalveluiden osalta näitä oikeuksia tullaan vielä tarkentamaan tällä hetkellä työn alla olevalla ja seuraavien vuosien aikana voimaan tulevalla kehitysvammalain ja vammaispalvelulain yhdistävällä vammaislain uudistuksella (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016). Toistaiseksi kuitenkin elämme tilanteessa, jossa diagnoosin saaminen helpottaa tukitoimien saamista. FASD-oireyhtymien kirjon kohdalla tuen saannin mahdollisuudet heikkenevät jo mikäli diagnoosi on FAS-

diagnoosia lievempi. (Kehitysvammaliitto 2015a.) Lakiuudistusten vaikutukset näkyvät kokonaisuudessaan vasta pitkän aikavälin päästä. Emme pysty ennustamaan, miten lain uudistukset toimivat tulevaisuudessa ja miten niitä tullaan tulkitsemaan ja soveltamaan käytännössä.

FASD-lapsille ja -nuorille ei ole omaa tai edes tyypillistä kuntoutuspolkua. Oireyhtymien kirjo on moninainen, joten kuntoutuksen tarpeetkin ovat hyvin erilaisia. Kuntoutuksen ensisijaisena tavoitteena on mahdollistaa iän mukaisten perusasioiden normaali sujuminen. Eri kuntoutusmuotoja ja kuntouttavia toimia tulisi tarjota yksilöllisesti lapsen tai nuoren tarpeet huomioiden. Kuntoutuksen tarve vaihtelee eri ikäkausina. (Seppälä 2013.) FASD-lasten kehityksellinen vaurio tai vamma on usein äidin raskausaikaisen alkoholin käytön aiheuttamana neurologinen ja varhaislapsuuden elinolojen vaikutuksesta psykososiaalinen eli monen kohdalla vaurio on kaksinkertainen. Monet heistä tarvitsevat moniammatillista ja laaja-alaista tukea ja kuntoutusta. Useilla eriasteisen tuen ja kuntoutuksen tarve jatkuu koko elämän ajan. (Asikainen 2011, 85.)

Kuntoutuksen ja tukimuotojen tulisi valikoitua lapsen tarpeiden mukaan. Mitä varhaisemmin kuntoutus aloitetaan, sitä parempia tuloksia sillä usein saavutetaan. Vaikkei alkoholin vaurioittamille lapsille ole suoranaista kuntoutuspolkua, käytetään heidän kuntoutuksessaan usein valmiitakin hoitopolkua. Esimerkiksi jos lapsen määräävä ongelma on oppimisvaikeus, käytetään nimenomaan siihen kehitettyjä hoitopolkua tai jos määräävänä ongelmana on ADHD, voidaan kuntoutuksessa hyödyntää, siihen tarkoitettuja hoitomuotoja. Moni FASD-lapsi voi hyötyä puhe-, toiminta-, ratsastus- tai fysioterapiasta. Osalla lapsista on lääkitys kuntoutuksen tukena. (Verner 2015c.)

Keskushermostollisten ja elimellisten vaurioiden lisäksi saattaa lapsen elinoloista johtuvat kiintymyssuhdevauriot olla niin voimakkaita, että kuntoutuakseen hän tarvitsee pitkäaikaista psykoterapeuttista työskentelyä. Kuntoutuksessa merkittävään rooliin nousee usein terapioiden lisäksi niin sanottu arjenkuntoutus. Lapsen omassa elinympäristössä tapahtuvalla toiminnanohjauksella ja tukitoimilla, voidaan opettaa arjenhallintaa ja esimerkiksi syy- ja seuraussuhteiden merkitystä. Päiväkoti ja koulu ovat myös tärkeässä roolissa kokonaisvaltaisen kuntoutuksen mahdollistamisessa. Saadakseen riittävästi tarvitse-

maansa tukea on FASD-lapsen usein hyvinkin perusteltua osallistua erityisryhmien opetukseen sekä toimia oman avustajan tuella niin päiväkotiki kuin koulumaailmassakin. (Valkonen 2011, 43–45.)

Lastensuojelulain (2007) mukaan sijaishuollon piirissä olevan lapsen kuntoutuksesta vastaa ensisijaisesti terveyskeskus ja sairaanhoitopiiri. Heidän on annettava lapsi- ja perhekohtaisessa lastensuojelussa asiantuntija-apua ja tarvittaessa järjestettävä lapsen tutkimus sekä hoito- ja terapiapalvelut. Näin ollen sijaishuollon piirissä olevilla lapsilla tulisi olla oikeus tukeen ja tutkimuksiin. FASD-lasten kohdalla tämä ei kuitenkaan aina toteudu. Asikainen (2011, 81,89–90) kutsuu pitkään sijaisvanhempina olleita uranuurtajaperheiksi, he ovat joutuneet taistelemaan alkoholin vaurioittamien lastensa eteen. Kuitenkin usein heidän asiantuntemus on sivuutettu. Sijaisvanhemman vastuulle jää etsiä kuntoutusta lapselle. Sijaisvanhemmilta vaaditaan useasti sitkeyttä, he saattavat joutua käyttämään eri kanavia saadakseen lapsen tarvittaviin tutkimuksiin. Esteenä saattaa myös olla biologiset vanhemmat ja heidän haluttomuutensa tutkimusten tekemiselle.

3 LASTENSUOJELUN PERHEHOITO

3.1 Perhehoito

Lastensuojelulaki (2007) määrittelee lapsilla olevan oikeus erityiseen suojeluun, turvalliseen kasvuympäristöön sekä tasapainoiseen ja monipuoliseen kehitykseen. Ensisijainen vastuu tästä on lapsen vanhemmilla ja huoltajilla. Lastensuojelun lähtökohtana tulee olla vanhempien ja perheen tukeminen, jotta lapsen hyvinvointi voidaan taata kotona. Mikäli tämä ei kuitenkaan onnistu on lastensuojelulla vastuu ottaa huostaan lapsi tai nuori ja sijoittaa hänet kasvuolosuhteiltaan turvalliseen paikkaan. Perhehoito on laitoshoidon nähdessä ensisijainen sijaishuollon muoto. Lastensuojelulaki (2007) velvoittaa yksilökohtaiseen lapsen edun mukaiseen harkintaan valittaessa sijoituspaikkaa. Erityistä huomiota valinnassa tulee kiinnittää huostaanoton perusteisiin, lapsen tarpeisiin sekä lapsen sisäsuhteiden ja muiden läheisten ihmissuhteiden ylläpitämiseen ja hoidon jatkuvuuteen. Mahdollisuuksien mukaan tulee lisäksi huomioida lapsen kielellinen, uskonnollinen ja kulttuurinen tausta.

Perhehoidolla tarkoitetaan hoidon tai muun osa- tai ympärivuorokautisen huolenpidon järjestämistä perhehoitajan yksityiskodissa. Virallinen nimitys perhehoitaja antaa oikeudet ja velvollisuudet hoitaa sijaislasta tai -nuorta. Perhehoitolain on tarkoitus turvata sijoitetulle lapselle tai nuorelle perheenomainen ja tarpeiden mukainen perhehoito. (perhehoitolaki 2015.) Perhehoitajalla tarkoitetaan henkilöä, joka hoitaa omassa kodissaan huostaanotettuja tai avohuollon tukitoimin sijoitettuja lapsia, nuoria, kehitysvammaisia aikuisia, mielenterveyskuntoutujia tai vanhuksia. Lasten tai nuorten perhehoitajista käytetään usein nimitystä sijaisvanhempi ja haastateltavien toiveesta käytämme työssämme pääosin tätä nimitystä. Sijaisvanhemmat eivät yleensä ole varsinaisessa työsuhteessa kuntaan, mutta heillä on toimeksiantosopimus kunnan kanssa. Heille maksetaan kulukorvausta kompensoimaan hoidettavan kuluja sekä palkkio tekemästään työstä. (Ketola 2008a, 18–19.)

Valmistelu vaiheessa oleva sosiaali- ja terveyspalveluiden uudistus muuttaa ja on jo osin muuttanut lastensuojelun käytännön työtä eri kunnissa. Palveluiden hankintaan ja järjes-

tämiseen liittyvät lainsäädännön valmistelut ovat vielä keskeneräisiä, mikä vaikuttaa osaltaan kuntien päätöksentekoon. Kunkin kunnan toimintakulttuuri ja yksittäisten työntekijöiden tapa toteuttaa lastensuojelua ovat kuitenkin merkittävimmin päätöksiin vaikuttavia tekijöitä. Kuntien itsemääräämisoikeus näyttäytyy erilaisina käytäntöinä lastensuojelutyössä ja siitä syystä oikeus perhehoidon saamiseksi ei välttämättä toteudu. Vaikka laki on kaikille sama, ovat kuntakohtaiset erot suuria. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveyspalveluiden uudistus tulee vaikuttamaan merkittävästi siihen, miten palvelut järjestetään kuntakohtaisesti tulevaisuudessa. Yhtenä käytäntöihin vaikuttavana tekijänä voidaan pitää tutkimustiedon puutetta, sillä esimerkiksi sijaishuollon vaikuttavuudesta ei ole tehty laajaa tieteellistä tutkimusta. (Joensuu & Sutinen 2016, 19–20.)

3.2 FASD-lapsen tai -nuoren sijaisvanhemmuus

Sijaisperheissä hoidetaan erittäin paljon erityistä hoitoa ja tukea vaativia lapsia ja nuoria. Suurin osa FASD-lapsista on sijoitettu sijaisperheisiin jo ennen koulun alkua (Ketola 2008b, 36–37.) FASD-lasten sijoitusten runsaslukuisuutta kuvaa, että FAS diagnoosin saaneista lapsista noin 90 % on sijoitettuna ja lievemmän ARND diagnoosin saaneista noin 25 % (Autti-Rämö 2016). FASD-lasten kohdalla lastensuojelu on usein keskeisessä roolissa. Lastensuojelun perhehoito on usein pitkäaikaista ja sijaisperheet ovat asennoituneet huolehtimaan lapsesta tarvittaessa aikuisuuteen asti. FASD-lapsen sijoituksessa tulisi kiinnittää erityisesti huomiota sijaisperheen valmiuksiin vastata erityistä tukea tarvitsevan lapsen tarpeisiin. Lapsella saattaa olla diagnoosi jo sijoitus vaiheessa tai se varmistuu vasta sijoituksen aikana. Sijaisvanhemmat ovat kuitenkin merkittävässä roolissa tarvittavien tukitoimien ja tuen hakemisessa lapselle. (Asikainen 2011, 81,83.)

FASD-lapset ja heidän sijaisperheensä ovat monella tapaa muita lapsia, vammaisryhmiä ja sijaisperheitä huonommassa asemassa. FASD-lapsia ja -nuoria hoitavilla perheillä ei ole omaa potilasjärjestöä tai yhdistystä, joka ajaisi heidän asiaansa tai osallistuisi yhteiskunnalliseen keskusteluun. Sijais- ja adoptiovanhemmilta puuttuu systemaattinen vertaistuki. Sosiaali- ja terveyspalveluissa ei ole toimintamallia siitä, kuinka FASD-lasten ja -nuorten hoitoa ja kuntoutusta tulisi järjestää. FASD-lasten ja -nuorten sijaisperheet tuntevat usein jäävänsä hyvin yksin oireyhtymään liittyvien asioiden kanssa. FASD-lapsen

tai -nuoren ongelmat ovat usein hyvin erilaisia kuin muiden sijaislasten, jolloin sijaisvanhemmat voivat jäädä vaille edes mahdollisuutta vertaistukeen. Vaitiolovelvollisuus ja tietosuojakäytännöt vaikeuttavat muiden FASD-sijaisperheiden löytämistä. Sijaisvanhempia sitoo vaitiolovelvollisuus ja he eivät voi käydä avointa keskustelua lapsen alkoholialtistuksesta, tällöin he paljastaisivat lastensuojelulain mukaan salassa pidettävää tietoa lapsesta. (Asikainen 2011, 81,86, 99.)

Useissa tutkimuksissa, opinnäytetöissä ja pro gradu-tutkielmissa nousee esiin sijaislasten historialla ja erityistarpeilla olevan vaikutusta sijaisvanhempien tuen tarpeeseen. Lasten taustalla voi olla traumaattisia kokemuksia, jotka ilmenevät erilaisina tunne-elämän häiriöinä. Erityistarpeista merkittävänä mainitaan myös sikiöaikaisesta alkoholialtistuksesta tai mahdollisesta hoidon laiminlyönnistä johtuvat tarpeet. Sijaisvanhempien tuen tarve kasvaa, mikäli sijaislapsilla on erityistarpeita. (Valkoinen 2014; Heinonen 2011; Mentonen 2008; Hintikka & Mäenpää 2013; Niska 2014; Hämäläinen & Immonen 2013; Kokkonen 2016.)

Sijaishuolto päättyy nuoren täytettyä 18, tarvittaessa tämän jälkeen nuorella on oikeus jälkihuoltoon. Vastaavan sosiaalityöntekijän tehtävänä on huolehtia palvelusuunnitelman tekeminen yhdessä nuoren kanssa, mikä kirjataan jälkihuoltosuunnitelmaan. Jälkihuollon päättyessä 21 ikävuoteen kartoitetaan tarvittaessa tuen ja palveluiden tarve, mikä kirjataan suunnitelmaan, sitten nuori ohjataan niiden palveluiden niiden piiriin. (lastensuojelulaki 2007.)

Asikainen (2011, 96–97) tuo esiin FASD-nuorten viivästyneen kehityksen. Itsenäisen elämän hallinta voi olla erityisesti FASD-nuorelle hyvin haasteellista ja nuori voi tarvita tukea selviytyäkseen. Nuori tukeutuu sijaisvanhempiansa, mutta nuorta ei tulisi jättää yksin heidän vastuulleen. FASD-nuoren tuen tarve jatkuu usein vielä täysi-ikäistymisen sekä jälkihuollon loppumisen jälkeenkin. Perhehoito voi jatkua kehitysvammaisten perhehoitona vain, jos nuorelle on diagnosoitu kehitysvamma.

3.3 Sijaisvanhemmuuden tukeminen

3.3.1 Oikeus tukeen

Perhehoitoliitto ja Helsingin kaupunki teettivät yhteistyönä vuosina 2004–2005 tutkimuksen Sijoitusten purkautuminen pitkäaikaisessa perhehoidossa, jonka tulosten mukaan suurimpana syynä sijoitusten katkeamiseen on sijaisvanhempien uupuminen (Janhunen 2007,45). Useiden tutkimusten mukaan (esimerkiksi Valkoinen 2014; Heinonen 2011; Mentonen 2008) sijaisvanhemmat tarvitsevat monenlaista tukea, voidakseen vastata sijoitettujen lasten tarpeisiin.

Vuonna 2015 voimaan tullut perhehoitolaki (2015) yhdisti perhehoitoa koskevaa lainsäädäntöä ja määrittelee sijaisvanhempien oikeuksia ja velvollisuuksia. Lakiin sisältyvät muun muassa säännökset perhehoitopaikan tai perhekodin yleisistä laatuvaatimuksista, toimeksiantosopimuksesta, hoitajien koulutuksesta, hoidettavien enimmäismäärästä, hoitopalkkiosta ja kustannusten korvaamisesta. Lakia tarkennettiin ja muokattiin vielä muun muassa lomaoikeuksien ja hoitopalkkioiden osalta kesällä 2016. Näin ollen lakiuudistusten vaikutuksia ei vielä ole mahdollista arvioida.

Taloudellisena tukena sijaisvanhemmille maksetaan palkkiota hoito- ja kasvatustyöstä. Sijaisvanhemmat saavat hoitopalkkion lisäksi kulukorvausta, jotka aiheutuvat ylläpidosta ja hoidosta. Yli puolet sijaisperheistä saa perhehoidosta toimeentulonsa. Usein toinen vanhemmista jää kotiin hoitamaan sijoitettuja lapsia. Perhehoitolaki (2016) määrittelee perhehoidosta maksettavat minimikorvaukset. Hoitopalkkiota maksetaan 1.7.2016 alkaen 775€ kuukaudessa hoidettavaa kohden, kulukorvausta vähintään 410,66€. Lisäksi sijaisvanhemmille maksetaan hoidon aloittamisesta käynnistämiskorvausta enintään 2916,43€ sijoitettavaa lasta kohden. Korvausten määrät tarkistetaan vuosittain elinkustannusindeksin mukaan. Palkkiota määriteltäessä tulee huomioida myös sijoitettavien lasten erityishoidon tarpeet. Hoitopalkkion tulee perustua hoidon vaativuuteen ja sitovuuteen. Kulukorvauksen määrän tulee perustua hoidosta aiheutuviin todellisiin kustannuksiin. (Ketola 2008, 53–54; perhehoitolaki 2016.)

Perhehoitolain (2015) puitteissa sijaisvanhemmilla on taloudellisen tuen lisäksi oikeus saada emotionaalista ja tiedollista tukea sekä tarvittaessa tukea arjessa toimimiseen. Perhehoitolaki määrittelee sijaisvanhemmille lomaoikeuden, jonka mukaan heillä on oikeus kahteen vapaapäivään. Perhehoidon järjestämisestä vastaavan kunnan tulee huolehtia tai tarvittaessa avustaa perhehoidossa olevan henkilön hoidon tarkoituksenmukaisesta järjestämisessä perhehoitajan vapaan ajaksi. Lisäksi laki määrittelee oikeuden tarvittavaan koulutukseen.

Perhehoitoliiton (Valkonen 2014, 94–95) teettämän Sijaisvanhemmat -tutkimuksen pohjalta yhteistyö sosiaalitoimen kanssa nousee merkittävään rooliin sijaisvanhempien jakamisessa. Sosiaalitoimen tuen ja luottamuksen puute on yksi suurimpia sijaisvanhempien kokemia haasteita. Janhusen (2007,49) tekemän tutkimuksen pohjalta sijaisvanhemmat kokivat sosiaalityöntekijöiden tuen usein riittämättömäksi. Tutkimuksen pohjalta suurimmiksi haasteiksi nousivat sosiaalityöntekijän avoimuuden puute, epärehellisyys ja epätasa-arvoinen kohtelu sekä syntymävanhempien puolelle asettuminen.

Kaikki uudet sijaisvanhemmat käyvät Pride-valmennuskurssin ennen ensimmäistä sijoitusta. Sosiaalityöntekijän ja/tai sosiaaliohjaajan ohjaus ovat pääsääntöisesti kaikkien sijaisvanhempien käytössä. Työnohjaus, lastenhoito, lomaperhetoiminta, koulutus ja terapiapalvelut ovat yleisimpiä sijaisperheiden käytössä olevia tukimuotoja. Lisäksi vertais-tuki on noussut merkittäväksi tukimuodoksi. (Joensuu & Sutinen 2016, 37, 40.) Tukimuotojen saantimahdollisuudet ja laatu vaihtelevat kuitenkin suuresti kuntakohtaisesti. Eri puolella Suomea tukea on saatavilla hyvin eritasoisesti. Erot ovat merkittäviä myös lakisääteisten tukimuotojen tarjonnassa. (Asikainen 2011, 93.)

Sijaisvanhemmilla ei ole oikeutta minkäänlaisiin taloudellisiin tai muihinkaan tukiin sijaishuollon loputtua ja nuoren muuttaessa pois. Nuori on usein ollut perheenjäsen vuosia tai jopa vuosikymmeniä, jolloin nuoren itsenäistyminen on merkittävä prosessi myös sijaisvanhemmille. Sijaisvanhemmille tulisikin taata oikeus läpikäydä mahdollinen ero- ja suruprosessi sekä huokaista ja kerätä voimia ennen mahdollista uutta sijoitukseen tulevaa lasta. Taloudellisesti tämä ei kuitenkaan useinkaan ole mahdollista. (Joensuu & Sutinen 2016, 31–32.)

3.3.2 Koulutus ja työnohjaus

Perhehoitoa järjestävällä kunnalla on velvollisuus tarjota sijaisperheille heidän tarpeidensa mukaista tiedollista tukea. Näiden tukien tarkemmasta sisällöstä tulee sopia toimeksiantosopimuksessa. (perhehoitolaki 2015.) Tiedollisen tuen osalta merkittäviksi tukimuodoiksi nousevat ennakkovalmennus, täydennyskoulutus ja työnohjaus.

Uuden perhehoitolain muutoksen myötä sijaisvanhemmiksi haluavat käyvät ennakkovalmennuksen. Pride-ennakkovalmennusta järjestävät kunnat, lastensuojelujärjestöt sekä yksityiset perhehoidon palveluntarjoajat. Valmennuksen tarkoituksena on käynnistää sijaisvanhemmuuteen haluavien prosessi, jossa he arvioivat omia valmiuksiaan ja tekevät päätöksen ryhtymisestä sijaisvanhemmaksi. Valmennus antaa myös tiedon lastensuojelu- ja sijaishuoltojärjestelmästä. Perhehoitoliitto ry ja Pesäpuu ry järjestävät valtakunnallisia perhehoidon päiviä, jotka toimivat samalla jatkokoulutuksina. (Valkonen 2014, 48; Joensuu & Sutinen 2016, 36–37.) Lapsella on oikeus päästä valmennuksen käynteeseen perheeseen ja sijaisvanhemmilla on oikeus käydä valmennuksessa (Asikainen 2011, 82–84).

Sijaisvanhemmilla on oikeus myös täydennyskoulutukseen, tarvitsemistaan aiheista. Täydennyskoulutusten tulisi lähteä sijaisperheen tarpeista käsin. Sijoittavalla kunnalla on velvollisuus tukea sijaisvanhempia osallistumaan koulutuksiin, työnohjaukseen sekä tarvittaviin konsultaatioihin eritahojen kanssa. Kunnan pitää tarjota sijoitetuille lapsille hoitopaikka tai hoitaja koulutusten ajaksi, sekä korvata matkakulut ja muuta mahdolliset koulutuksista aiheutuvat kulut. (Perhehoitoliitto i.a.a.) FASD lasten- ja nuorten sijaisvanhemmille Kehitysvammaliitto tarjoaa FASD-tietoutta.

Työnohjaus on koulutetun työnohjaajan avulla tapahtuvaa työhön, työyhteisöön ja omaan työhön liittyvien kysymysten, kokemusten ja tunteiden tarkastelua ja jäsentämistä. Työnohjauksen tavoitteena on vapauttaa luovuutta, voimia ja ajattelua työhön sekä sen rajojen tunnistamiseen. (Suomen työnohjaajat ry 2016.) Työnohjaus on erityisen merkittävässä roolissa sosiaalityössä. Sosiaalityössä asiakassuhteet voivat olla hyvinkin pitkäkestoisia ja suhdedynamiikaltaan vaativia. Sosiaalityön laatu rakentuu vuorovaikutusprosesseista, jotka voivat olla monin tavoin työntekijää kuormittavia ja monipuolista osaamista vaati-

via. Työnohjauksen keskeisinä tehtävinä ovat niin ammatillisen osaamisen ja kehittymisen kuin työssä jaksamisen ja työperäisen hyvinvoinnin tukeminen. Työnohjaus tarjoaa mahdollisuuden tutkia työtä, sen kuormittavuutta, haasteellisuutta ja motiiveja työntekijöiden omista kokemuksista sekä arkikäytännöistä ja todellisuudesta lähtien. (Karvinen-Niinikoski 2009, 80.)

Työnohjauksen muotoja voivat olla ryhmä -tai yksilötyönohjaus. Ryhmätyönohjaus voi toimia myös vertaistuen kokemusten jakamisena. Yksilötyönohjauksessa asioiden käsittely on syvällisempää ja tilannekohtaisempaa. Työnohjaus antaa mahdollisuuden peilata omaa toimintaa ammattilaisen kanssa. Hyvällä työnohjaajalla tulisi olla kokemusta perhehoitoon liittyvissä asioissa. Työnohjauksen tarve vaihtelee sijaisperheen eri elämänvaiheissa. (Ketola, 2008, 49–50.)

Sopeutumisvalmennuskurssit ovat yksi mahdollinen tapa saada valmiuksia kohdata erityislasten haasteita. Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on auttaa erityislasta ja hänen perhettään löytämään keinoja tasavertaisen ja hyvän elämän mahdollistumiseen. Kurssien ohjelmaan kuuluu yhteistä tekemistä ja toimintaa, ryhmätapaamisia, asiantuntijaluentoja. Kurssien tarkoituksena on huomioida koko perheen tarpeita ja vahvistaa vanhemmuutta. MLL:n lasten kuntoutussäätiö on aiemmin järjestänyt sopeutumisvalmennuskursseja FASD-lapsille ja heidän perheilleen. (MLL 2016.) Erityislasten sijaisvanhemmilla sopeutumisvalmennuskurssit ovat merkittävässä asemassa niin tiedollisen kuin emotionaalisen tuenmuotona. Aiemmin kurssseja oli tarjolla, mutta tällä hetkellä FASD-problematiikan suhteen sellaisia ei järjestetä. (Asikainen 2016.)

3.3.3 Emotionaalinen tuki

Vaikeammin oireilevat lapset, kuten FASD-lapset usein ovat, saattavat asettaa vaakalaudalle sijaisvanhempien tai jopa koko sijaisperheen keskinäisen kiintymyskäyttäytymisen ja kiintymyssuhdemallit. Vaarana voi olla jopa sijaistraumatisoituminen. Tilanteissa, joissa sijoitettu lapsi kokeilee koko perheen rakenteen kestävyyttä, ei koulutus ja tiedon antaminen välttämättä ole riittäviä tukimuotoja. Sijoituksen onnistumisen kannalta voi

olla hyvin merkittävää, että perhe saa kokonaisvaltaista emotionaalista tukea, sekä ammattilaisten tuella kokonaisvaltaista paneutumista perheeseen ja sen vuorovaikutustapoihin. (Joensuu & Sutinen 2016, 77–78.)

Perhehoitolaki (2015) velvoittaa tarjoamaan sijaisvanhemmille emotionaalista tukea. Vertaistuki koetaan usein mielekkäimpänä emotionaalisen tuen vaihtoehtona. Useat järjestöt tarjoavat mahdollisuuksia sijaisvanhemmille vertaistuelliisiin tapaamisiin ja leireihin. (Perhehoitoliitto i.a.b.) Vertaistukea ja vertaisryhmiä on saatavilla ympäri maata, mitä erilaisimpien ihmisiä yhdistävien tilanteiden ympärillä (Raitanen 2008, 164). Suomessa ei ole toiminnassa järjestöä, joka ajaisi FASD-asioita, eikä näin ollen myöskään tahoja, joka tarjoaisi jatkuvaa mahdollisuutta vertaistukeen (Asikainen 2011, 81). Henkilötietolaki (1999), laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992) sekä vaitiolovelvollisuus estävät FASD-potilasrekisterin pitämisen ja vaikeuttavat mahdollisuuksia löytää vertaistuen tarpeessa olevia sijaisvanhempia.

Vertaistuella tarkoitetaan samankaltaisessa tilanteessa olevien tai samankaltaisia prosesseja läpikäyneiden ihmisten kohtaamista tilanteessa, jossa mahdollistuu kokemusten jakaminen sekä tuen saanti puhumalla ja kuuntelemalla. Keskeisintä vertaistuessa on kokemus, ettei ole yksin tilanteensa tai ongelmansa kanssa. Toiminta perustuu vastavuoroisuuteen, eikä siinä ole ammattilaisia. Hyväksytyksi ja kuulluksi tuleminen tunne vertaiseltaan mahdollistaa voimaantumisen ja helpottaa omien voimavarojen löytämistä. (Karnel & Laimio 2010, 15.)

Vertaistuki voidaan määritellä myös voimaantumisenä ja muutosprosessina, jonka kautta ihminen voi löytää ja tunnistaa omia voimavarojaan ja vahvuuksiaan. Vertaistuellista toimintaa voi toteuttaa monella tapaa, mutta sen tulisi aina perustua haluun jakaa kokemuksia ja tietoa kunnioittavassa ilmapiirissä. Mitä lähempänä vertaisten kokemukset ovat toisiaan sitä helpompaa toisen tunteiden ja reaktioiden ymmärtäminen ja tukeminen on. Vertaiset voivat olla myös hyvinkin eri vaiheissa prosesseissaan, mikä saattaa auttaa saamaan uuden perspektiivin omaan tilanteeseensa. Vertaistuen on tarkoitus toimia tasa-arvoisesti, jolloin vertaistukisuhteessa voidaan olla samaan aikaan sekä tuen antajan että saajan roolissa. (THL 2015a.)

Vertaistuessa osaaminen tai tieto perustuu omakohtaiseen kokemukseen jostakin erityisestä elämäntilanteesta, esimerkiksi sairastumisesta tai vammautumisesta. Omakohtaisista kokemuksista syntyy tietoa ja taitoa, jota voidaan kutsua kokemusasiantuntijuudeksi. Sen vastakohta on ammatillinen tieto ja asiantuntemus, jotka perustuvat koulutukseen, tutkimukseen ja ammatillisessa työssä saatuun osaamiseen. Vertaisuus ja ammatillisuus eivät sulje toisiaan pois, vaan niiden hyödyntäminen rinnakkain antaa toiminnalle lisää syvyyttä ja mahdollisuuksia. Vertaistoiminnan kokemusasiantuntijuudessa oleellisia arvoina on tasa-arvoisuus ja toisen ihmisen kunnioitus. Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestöjen toiminnan ydintä on aina ollut vertaistoiminta. Vertaisten etsimisellä ja löytymisellä on ollut suuri merkitys suomalaisen järjestötoiminnan synnyssä. Vertaistuelliset tapaamiset ovat mahdollistaneet kokemuksellisten tietojen jakamisen. (Karnel & Laimio 2010, 16–18.)

Kehitysvammaliitto on tarjonnut FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhemmille vertaistukea erilaisten projektien muodossa. Vertaistuki on mahdollistunut esimerkiksi vuosina 2008–2012 toteutetussa Näkymättömästä näkyväksi -kehittämiprojektissa. (Seppälä 2012, 9.) Kehitysvammaliiton on tarkoitus järjestää seuraavien vuosien aikana vertaistukitoimintaa niin FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhemmille kuin FASD-nuorillekin. Toimintaa on tarkoitus toteuttaa Raha-automaattiyhdistyksen Kehitysvammaliiton FASD-työlle maksamalla tuella. (Kehitysvammaliitto 2016b.)

Sijaisvanhemmalle nimetään vastuutyöntekijä jokaista hoidettavaa varten. Usein vastuutyöntekijä on lapsen sosiaalityöntekijä. Sosiaalityöntekijällä on velvollisuus huolehtia tarvittavista tukitoimista ja toimia myös itse perheen tukena. (THL 2016b.) Perhehoidossa sosiaalityöntekijän tulee ohjata ja tukea niin sijaisperheen, lapsen kuin syntymävanhemman tunneprosesseja ja toimintaa, sekä ohjata kaikkia osapuolia toimiviin käytäntöihin. Sosiaalityöntekijän tulee toimia näiden osapuolien välillä, lapsen hyvinvoinnin ja tarpeet etusijalla pitäen. (Mantila, Mikkonen & Väinölä 2008,82.)

Hänninen (2016, 137–138) tuo kirjassaan *Rakasta, kärsi ja uskalla* esille dialogin tärkeyden sijaisvanhemman ja sosiaalityöntekijän välillä. Hänninen tuo esiin omien kokemustensa kautta rankkoja ja voimia vaativia arjen tilanteita, joissa sijaisvanhempi tarvitsee keskusteluapua. Koska vaitiolovelvollisuus rajoittaa puhumista muille kuin ammattilai-

sille, sosiaalityöntekijä saattaa olla ainoa tuki vaikeissa tilanteissa. Vaikka tuen tarve vaikeissa tilanteissa on hyvin inhimillistä, rajoittaa keskusteluita kuitenkin usein sijaislapsen menettämisen pelko. Apu ja tuen tarve eivät aina kohtaa.

3.3.4 Arjen tukeminen

Sijaisvanhemmuuteen sisältyy monenlaisia haasteita. Höijerin (2001,186,194) tutkimuksesta käy ilmi, että sijaisvanhemmuus vaatii enemmän tuen antamista sekä rajojen asettamista sijaislapsille kuin biologisille lapsille. Sijaisvanhemmat kokivat haasteelliseksi sen, etteivät voineet päättää sijaislasten asioista samalla tavalla kuin biologisten lastensa. Sijaislasten tulevaisuuden epävarmuus ja menneisyys nousivat niin ikään tutkimuksesta esille. Valkosen tutkimuksessa (2014, 110) sijaisvanhemmat mielsivät perheensä avoimeksi ja julkiseksi. He ovat yhteistyössä eri viranomaisten ja usein laajan asiantuntijaverkoston kanssa. Sijaislasten mukana tulee myös joukko tuntemattomia ihmisiä jakamaan perheen elämää. Perhekulttuurit ja kasvatuseritykset ovat usein erilaisia sijaisperheen ja sijaislapsen biologisenperheen välillä, mikä vaatii sopeutumista jaetussa vanhemmuudessa. Arjen haasteiden keskellä selviämiseen sijaisperhe saattaa tarvita tukea.

Valkosen (2014) sijaisvanhemmuuden tutkimuksessa parisuhde oli merkittävä voimavara. Sijaisvanhemmuuden tulee olla molempien puolisoitten valinta, jotta haasteellisissa tilanteissa toinen puoliso on apuna. Samankaltaiset kasvatuseritykset tukevat sijaisvanhemmuutta. Jaksamisen kannalta kahdenkeskinen aika ja arjen levähdystauko, mutta myös molempien oma aika on tärkeää. Valkosen haastattelemat sijaisvanhemmat totesivat pienenkin irrottautumisen lisäävän sitoutumista. Lisäksi Valkosen tutkimuksessa voimavaroiksi lueteltiin muun muassa ystävät ja sukulaiset. Biologisten aikuistuvien lasten konkreettinen apu sijaislasten hoidon tuurauksessa nähtiin voimavarana.

Sijaisvanhempien biologisten lasten arki voi muuttua sijaislapsen tullessa perheeseen. He joutuvat jakamaan vanhempansa huomion ja oman kotinsa myös eri viranomaisten ja sijaislasten omaisten kanssa. Sisarkateuteen liittyy paljon tunteita, joiden kanssa he kamppailevat. (Hänninen, 138.) Sijaislapselle tulisi antaa mahdollisuus työstää uutta tilannetta ja heille olisi annettava riittävästi tietoa tilanteesta. Sijaisvanhempien keskinäisen

vuorovaikutuksen tulee olla kunnossa, jotta he jaksavat jakaa vanhemmuutta. Sijaisvanhempien parisuhteelle tulisi järjestää omaa aikaa. (Ketola 2008, 142.)

Perhehoitolakiin (2015) vuonna 2016 tehdyn muutoksen pohjalta sijaisvanhemmilla on oikeus kahteen vapaa päivään jokaista kuukautta kohden, jona hän on toiminut vähintään 14 vuorokautta perhehoitajana. Laki velvoittaa myös kuntaa järjestämään lapsille sijaishoitajan sijaisvanhempien vapaiden ajaksi. Käytännössä kuitenkin vain harvassa kunnassa tämä oikeasti toteutuu. Lyhyet lomat ovat lapsien kannalta usein parasvaihtoehto. Kiintymyssuhteen muodostumisen kannalta voivat pitkät lomat olla lapsen edunvastaisia. (Joensuu & Sutinen 2016, 26.)

Sijaislapset monine ongelmineen voivat olla hyvinkin raskas hoitoisia. Sijaisvanhempien jaksamisen kannalta vapaiden saaminen on merkittävää. Vakituisen tukiperheen saaminen FASD-lapselle tai -nuorelle voi olla toimiva keino mahdollistaa sijaisvanhemman vapaat. (Koponen 2005, 126.) Lastensuojelun avohuollon tukitoimena järjestettävä tukiperhetoiminta mahdollistaa sijaisvanhemmille oman ajan saamisen viikonlopun ajan noin kerran kuukaudessa. Lapset menevät viettämään viikonloppua tukiperheeseen, jolloin heille varmistetaan hyvähoito ja huolenpito, sekä mielekästä tekemistä. (Pelastakaa Lapset i.a.) Erityistä tukea vailla olevalla lapsella sekä hänen perheellään on myös mahdollisuus saada tukihenkilö tai tukiperhe arjen tueksi. Tukihenkilön tehtävänä on tarjota tukea ja tekemistä erityistä tukea vaikka olevalle lapselle tai nuorelle. (THL 2015b.)

4 OPINNÄYTETYÖPROSESSI

4.1 Opinnäytetyön tavoitteet

Opinnäytetyömme on tarkoitus toimia pohjatyönä Kehitysvammaliiton FASD-osaamisverkoston kokemusasiantuntijuuteen perustuvan mentorointimallin kehittämisessä. Opinnäytetyömme tavoitteena on tutkia ja kartoittaa FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhempien tuen tarvetta ja selvittää FASD-mentorointimallin kehittämisen kannalta keskeisimpiä toiveita. Vuosia FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhempina toimineilla sijaisvanhemmilla on paljon kokemusta ja hiljaista tietoa, jonka jakamisella voi olla suuri merkitys monelle sijaisvanhemmalle. Työn tavoitteena on myös osaltaan edesauttaa näiden kokemusten jakamista.

Toinen tavoitteemme nousee ihmisten kohtaamisesta ja kuulluksi sekä kohdatuksi tulemisen tunteesta. Kehitysvammaliiton aiemman Näkymättömästä näkyväksi-hankkeen perusteella on todettu FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhempien toimivan usein kaukana toisistaan ja yksin, sekä tarvitsevan vertaistukea ja tietoa FASD:sta. Liiton aiemmissa hankkeissa on todettu, että FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhemmat jäävät usein hyvin yksin kokemuksiensa kanssa. (Kehitysvammaliitto 2015b, 5.) Työmme tarkoituksena on ollut mahdollistaa näille vanhemmille kuulluksi tuleminen ja sitä kautta tarjota heille mahdollisuus saada äänensä kuuluviin.

Opinnäytetyöprosessimme aikana saimme yhteydenoton Perhehoitoliiton edustajalta, joka työskenteli Sosiaali- ja terveysministeriön asettamassa Perhehoidon laatusuositus-työryhmässä. Hän oli kuullut työstämme Kehitysvammaliiton kautta ja pyysi saada lyhyttä yhteenvetoa haastatteluidemme tuloksista. Yhteydenoton myötä työmme tärkeäksi tavoitteeksi nousi myös FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhempien kokemusten ja toiveiden välittäminen laatutyöryhmän käyttöön. Näin ollen työmme tavoitteeksi nousi osaltaan myös yhteiskunnallinen vaikuttaminen.

4.2 Yhteistyökumppani

4.2.1 Kehitysvammaliiton esittely

Kehitysvammaliitto on vuonna 1952 perustettu suomalainen järjestö, jonka tavoitteena on mahdollistaa kaikille tasa-arvoiset oikeudet vaikuttaa omaan elämäänsä ja osallistua yhteiskunnan toimintaan. Liiton toiminnan kohderyhmänä ovat kehitysvammaiset ja puhevammaiset henkilöt sekä henkilöt, joilla on vaikeuksia oppia, ymmärtää ja kommunikoida ja heidän perheensä sekä heidän kanssaan työskentelevät alan ammattilaiset. Kehitysvammaliiton perustehtäviä ovat tutkimus- ja kehittämistoiminta, henkilöstön koulutusmateriaalin tuotanto, selkokielen tiedonvälityksen ja kulttuurin edistäminen, esteettömyyden ja osallistavan kommunikaation ja tietotekniikan käytön edistäminen sekä tiedotus- ja vaikuttamistoiminta. (Kehitysvammaliitto 2016a.)

Kehitysvammaliitto on yhteiskunnallinen vaikuttaja, joka toimii tietotaitokeskuksena ja yhteistyöfoorumina. Liitto tekee laaja-alaista ja monipuolista yhteistyötä vammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä, alan työntekijöiden, palveluntuottajien, järjestöjen, yritysten ja viranomaisten kanssa. Kehitysvammaliiton kannatusjäsenet ovat yksityisiä ihmisiä ja varsinaiset jäsenet kuntayhtymiä, kuntia, seurakuntia, rekisteröityjä yhdistyksiä ja säätiöitä. Liiton jäsenet tekevät kehitysvammatyötä tai toimivat muuten kehitysvammaisten ihmisten hyväksi. Järjestön päärahoittajana toimii Raha-automaattiyhdistys, mutta osan rahoituksestaan se saa kunnilta ja yksityisiltä lahjoittajilta. (Kehitysvammaliitto 2016a.)

Kehitysvammaliiton perustehtävänä on yhdenvertaisuuden edistäminen. Liiton uuden strategian tunnus lauseena onkin: ”Pois marginaalista!” Liiton toimintaa ohjaavina arvoina toimivat ilo, rohkeus, luotettavuus, ihmisarvo ja läheisyys. Toiminnanydin alueita ovat tutkimuksen ja kehittämisen lisäksi edunvalvonta, kommunikaatio ja vuorovaikutus sekä saavutettavuuden, elinikäisen oppimisen, asumisen, työn ja työtoiminnan, osallisuuden, itsemääräämisoikeuden ja vaikutusmahdollisuuksien edistäminen. (Kehitysvammaliitto 2015a.) Suomessa ei ole järjestöä, jonka tehtävänä olisi ajaa FASD-ihmisten tai heidän perheidensä oikeuksia tai tarjota heille tukea. Kehitysvammaliitto on vastannut tähän tarpeeseen hankkeiden muodossa jo vuosia.

4.2.2 FASD-työ ja mentorointimalli

Kehitysvammaliitolla oli vuosituhaten alussa ensimmäinen FASD-hanke. FAS-lasten ja nuorten kuntoutusprojekti, jossa selvitettiin leikki- ja kouluikäisten FASD (silloin vielä nimillä FAS- ja FAE) lasten elämäntilannetta, kuntoutustarvetta ja neuropsykologisten kuntoutusmenetelmien soveltuvuutta. Hankkeessa tehtiin tutkimusta FASD lasten elinoloista ja kehityksestä sekä neuropsykologista kuntoutustutkimusta. Tutkimusten pohjalta tuotettiin kasvattajille ja FASD-lasten kanssa työskenteleville opas alkoholivaurioisen lapsen erityistarpeista ja järjestettiin aiheesta koulutusta. (Kehitysvammaliitto 2015 c.)

Kehitysvammaliitto toteutti yhteistyössä Ensi- ja turvakotienliiton ja Perhehoitoliiton kanssa Näkymättömästä näkyväksi-työnimellä edenneen FASD-lasten ja -nuorten tuen ja palveluiden kehittämisprojektin vuosina 2008–2012. Projektin tavoitteena oli tuottaa tietoa FASD-ilmiöstä sekä kehittää FASD-lasten ja -nuorten tukimuotoja ja palveluita. Projektissa tuotettiin tietoa FASD:sta eri ikävaiheissa, tutkittiin palvelujärjestelmän mahdollisuuksia vastata FASD-lasten ja -nuorten tarpeisiin, levitettiin tietoa FASD-lasten ja -nuorten auttamiseen sopivista toimintamalleista sekä järjestettiin monimuotokoulutusta alan työntekijöille ja perhehoitajille. (Seppälä 2012, 7–10.)

Kehitysvammaliitolla on perusteilla Raha-automaattiyhdistyksen tuella osaamisverkosto ja vertaistukitoimintaa henkilöille, joilla on FASD-oireyhtymään kuuluvia tuen tarpeita. FASD-tietouden ja -osaamisen parantaminen Suomessa on toiminnan päätavoite. Toiminnalla on neljä osatavoitetta: FASD-nuorten itsenäistymisen ja itsenäisen elämän tukeminen vertaisryhmien avulla, kokemusasiantuntijuuteen perustuvan mentorointimallin kehittäminen ja kokeileminen, FASD-osaamisverkoston luominen Suomeen ja uuden FASD-materiaalin tuottaminen ja tiedon levittäminen. (Kehitysvammaliitto 2015b, 3; Kehitysvammaliitto 2014 a.)

Näkymättömästä näkyväksi -projektin myötä koulutettiin FASD-lapsen tai -nuoren sijaisvanhempia ja perhehoitajia kokemuskouluttajiksi. Nyt kokemuskouluttajia on tarkoitus valmennuksen kautta saada toimimaan mentoreina muille sijaisvanhemmille. Mentoreiden on tarkoitus toimia tukena niille perheille, joihin sijoitetaan FASD- lapsia tai -nuoria. Näin ollen nyt koulutettujen kokemuskouluttajien osaamista saadaan muiden perheiden

käyttöön. (Kehitysvammaliitto 2015b, 7.) Opinnäytetyömme on pohjatyötä tämän mentorointimallin kehittämiseksi.

Mentorin on tarkoitus olla vertainen, kuuntelija, hiljaisen tiedon sekä kokemuksen välittäjä, rinnallakulkija ja arjen tilanteiden jakaja ja sanoittaja, jonka tehtävänä on myös toimia sillanrakentajana eri osapuolten välillä. Perhehoitoliitto tarjoaa jo mentorointikoulutusta pitkään sijaisvanhempina toimineille sekä sosiaalityöntekijöille ja -ohjaajille. Mentorointi on kehittyvä perhehoidon tukimuoto, jonka on tarkoitus avata mahdollisuuksia tukea matkansa alussa tai yllättävissä tilanteissa olevia sijaisvanhempia. (Perhehoitoliitto i.a.c) Perhehoitoliiton kouluttamat mentorit ovat erikoistuneet sijaisvanhempien tukemiseen. Kehitysvammaliiton FASD-mentoreiden on tarkoitus toimia erityisesti sijaishuollossa olevien FASD-lasten ja -nuorten problematiikkaan liittyvien erityiskysymysten parissa, tukien heidän sijaisvanhempiaan.

Ristikangas, Clutterbuck & Manner (2014, 17–18, 73) kuvaavat mentoroinnin merkityksestä kertovassa kirjassaan, ihmisen keskeisimpiä ominaispiirteitä olevan tarve, halu ja kyky oppia, kehittää ja auttaa. Jokaisen pitää oppia kuitenkin tämä taito. Kokemustietotaidon vastaanottaminen ei aina ole helppoa. Vaikka kirjoittajat puhuvatkin pääosin yritysmaailmaan ja organisaatioiden käyttöön suunnattujen mentoreiden tietotaidosta, pätevät samat kriteerit sosiaalipuolen mentoreihin. Mentorilta vaaditaan tiettyä perusosaamista ja kokemusta onnistuneen mentorointiprosessin aikaansaamiseksi. Mentoroinnin ytimessä on mentorin kiinnostus mentoroitavan asioita kohtaan sekä mentorin taito muuttaa omaa toimintatyyliään mentoroitavan oppimista tukeväksi. Merkityksellisintä mentointisuhteen luomisessa on kuitenkin luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen rakentamisen taito.

4.3 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyömme on kvalitatiivinen- eli laadullinen tutkimus. Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran mukaan (2013, 161) laadullisen tutkimuksen avulla paljastetaan tosiasioita sekä saadaan arvokasta tietoa kohderyhmän tilanteesta. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen ja siinä pyritään tutkimaan kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Työmme tarkoituksena on selvittää sijaisvanhempien tuen

tarvetta heidän kokemuksiensa pohjalta. Tarkoituksena on näin ollen tutkia pienen ihmisryhmän eletyn elämän tuomia kokemuksia ja pyrkiä saamaan sitä kautta arvokasta tietoa kohderyhmästä.

Toisin kuin määrällisessä tutkimuksessa, laadullisessa tutkimuksessa keskitytään usein hyvin pieneen määrään tapauksia, joita pyritään analysoimaan mahdollisimman perusteellisesti. Laadulliselle tutkimukselle on myös ominaista, että kohderyhmä valitaan tarkoituksenmukaisesti, ei satunnaisotoksen menetelmää käyttäen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 164.) Haastattelu, havainnot ja kyselyt ovat tyypillisiä tapoja kerätä aineistoa laadullisessa tutkimuksessa (Tuomi & Sarajärvi 2002, 71).

Tavoitteemme huomioiden laadullinen tutkimus oli selkeä valinta. Aineiston keruu menetelmäksi valikoituivat haastattelut, tarkemmin määriteltynä ryhmähaastattelu ja yksilöhaastattelut. Työmme aihe huomioon ottaen tuntui mielekkäältä toteuttaa pieni määrä haastatteluita, jolloin pystyimme syventymään kuhunkin haastatteluun ja siitä saatuun aineistoon kunnolla. FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhempia olisi myös ollut hyvin haastavaa löytää laajemman haastattelumateriaalin saamiseksi. FASD -lapsista ja -nuorista tai heidän sijaisvanhemmistaan ei ole olemassa minkäänlaista rekisteriä tietosuojan vuoksi. Haastateltaviin emme voineet tietosuojan vuoksi ottaa suoraan yhteyttä vaan yhteystiedot tulivat yhteistyökumppaniltamme. Kehitysvammaliiton FASD -koordinaattori Sari Somer otti ensin yhteyttä niihin sijaisvanhempiin, jotka olivat eri hankkeiden kautta tulleet tutuiksi ja heidän suostumuksella saimme yhteystiedot itsellemme.

Ryhmähaastattelussa paikalla on useita haastateltavia ja mahdollisesti useampi haastateltaja. Ryhmähaastattelua voidaan käyttää yksilöhaastattelun tilalla tai rinnalla. Ryhmähaastattelun kautta voidaan saada käsitystä siitä, mitä asioita yksilöhaastatteluissa voidaan saavuttaa. (Eskola & Suoranta 1998, 96) Ryhmähaastattelu voidaan toteuttaa myös ryhmäkeskusteluna. Ryhmäkeskustelussa vetäjän rooli ei ole aktiivinen, vaan vastuu keskustelusta on ryhmäläisillä. Ryhmähaastattelussa vuorovaikutus tapahtuu pääosin haastateltajan ja jonkun haastateltavista välillä, mutta ryhmäkeskustelussa vuorovaikutus painottuu haastateltavien välille. (Valtonen 2009, 223–224)

Ryhmäkeskustelulla pystytään tuottamaan hyvin erilaista aineistoa. Etenkin jos kyseessä on luonnollinen ryhmä, keskustelut muuttuvat nopeasti hyvin luonteviksi, ryhmän vuorovaikutussuhteita noudattaviksi keskusteluiksi. Tällöin tutkijan olemassaolo unohtuu helposti, mikä antaa tutkijalle mahdollisuuden kuulla ja eritellä sellaista materiaalia, jota yksilohaastatteluista ei saada. Ryhmä tuo keskusteluissaan esiin niitä käsitteitä, termejä, hahmottamistapoja ja argumentaatiostruktuureja, joiden puitteissa ryhmä elää. (Alasuutari 2007,152.)

Yksilohaastattelut päädyimme toteuttamaan teemahaastatteluina. Halusimme pitää haastattelutilanteen mahdollisimman avoimina keskusteluina, mutta varmistaa saavamme kaikilta vanhemmilta mielipiteitä kaikista ryhmähaastattelusta nousseista teemoista. Teemahaastattelu ei etene tarkkojen kysymysten tahdissa, vaan pikemmin melko vapaana keskusteluna edeltä valittujen teemojen sisällä. Teemahaastattelu mahdollistaa vapaamman keskustelun, mutta pyrkii myös saavuttamaan kaikilta vastaajilta mielipiteet samoihin aihepiireihin. (Eskola & Suoranta 1998, 87.) Teemahaastattelussa haastattelun aihepiirit eli teemat on etukäteen määritelty. Kysymyksillä ei kuitenkaan ole tarkkaa muotoa tai järjestystä. Haastattelijan on tarkoitus varmistaa, että kaikki teemat tulee käsiteltyä, mutta niiden järjestys ja laajuus voi vaihdella haastattelusta riippuen. (Eskola & Vastamäki 2010, 28.)

4.4 Tutkimusprosessin kuvaus

Opinnäytetyömme idea syntyi keväällä 2015. Halusimme yhdistää molempien ammattitaitoa vammais- ja päihdetyöstä. FASD oli ensimmäinen ajatus, mikä meille syntyi päihdeongelmien ja vammaisuuden yhdistämisestä. Halusimme työmme tulevan oikeasti käyttöön, joten aloimme etsiä työelämän yhteistyökumppania. Otimme yhteyttä Kehitysvammaliittoon, jonka tiesimme tekevän FASD-työtä. Heillä olikin aloitteilla juuri uusi FASD-työsuunta, jonka tueksi opinnäytetyömme sopi. Alustavien keskustelujen pohjalta esittelimme koululla ideapaperimme maaliskuussa 2015. Seuraavien kuukausien aikana suunnittelimme ja kokoustimme Kehitysvammaliiton yhdyshenkilömme Sari Somerin kanssa tarkemmista työn tavoitteista. Opinnäytetyösuunnitelmamme esittelimme toukuussa 2015. Opinnäytetyön eteneminen kuitenkin hidastui tutkimuslupa hakemisen epäselvyyksistä. Yhteydenottomme useampaankin eettiseen lautakuntaan ei tuottanut tulosta,

vaan kaikilta saimme saman vastauksen: niin kauan kun tutkimuksemme koskee aikuisten ihmisten omaa kokemusta, emmekä tarvitse pääsyä rekisteritietoihin, niin emme tarvitse tutkimuslupaa. Yhteistyössä Kehitysvammaliiton kanssa päädyimme jatkamaan työtä ke-
räämällä suostumukset haastateltavilta itseltään.

Saimme Kehitysvammaliiton yhteistyöhenkilöltämme viiden FASD-lapsen ja -nuoren si-
jaisvanhempana toimivan henkilön yhteystiedot. Soitimme ja kerroimme opinnäytetyös-
tämme kaikille heille ja ehdotimme samassa puhelussa ryhmähaastatteluaikaa. Kaikki si-
jaisvanhemmista olivat kiinnostuneita työstämme ja suostuivat osallistumaan tutkimuk-
seemme. Lähetimme vielä lyhyen tutkimuksesta ja ryhmähaastatteluajasta muistuttavan
infokirjeen sähköpostitse kaikille osallistujille. Aloitimme kysymysten ja teemojen luo-
misen ryhmähaastattelulla syyskuussa 2015. Ryhmähaastatteluun osallistui 4 sijaisäitiä.
Yksi haastateltavista ei päässyt osallistumaan ryhmäkeskusteluun, mutta osallistui yksi-
löhaastatteluun. Ryhmähaastattelun alussa kerroimme tarkemmin mitä teemme ja mitä
varten. Ryhmähaastattelu toteutui pääosin ryhmäkeskustelun muodossa. Pyysimme myös
jokaista sijaisvanhempaa lukemaan ja allekirjoittamaan suostumuslomakkeen (Liite 1),
jonka jälkeen annoimme vanhemmille vapauden kertoa oman tarinansa ja omia tuen tar-
peitaan. Ryhmäkeskusteluun olimme varanneet kaksi tuntia aikaa, mutta keskustelu kesti
kuitenkin noin kaksi ja puoli tuntia. Aihe oli selkeästi tärkeä sijaisvanhemmille, innostu-
nut ja intensiivinen keskustelu olisi jatkunut vielä pitkään, elleimme haastattelijoina olisi
pysäyttäneet tilannetta. Puuttumatta keskusteluihin, satunnaisia nyökkäyksiä tai äännäh-
dyksiä lukuun ottamatta, keräsimme teemat sijaisvanhempien keskinäisestä keskuste-
lusta. Ryhmäkeskustelun pohjalta teemoiksi nousivat: perheen ja läheisten tuki, ammatil-
linen tuki, työnohjaus, tuen tarve ongelmakohdissa, vertaistuki ja mentorointimalli.

Halusimme työssämme saada esiin FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhempien kokemuk-
sia ja tuen tarpeita mahdollisimman autenttisesti sijaisvanhempien omasta näkökulmasta.
Näin ollen työmme pohja ja yksilöhaastattelujen runko muodostettiin ryhmäkeskustelun
pohjalta. Ryhmäkeskustelusta nousseiden teemojen pohjalta muodostimme yksilöhaas-
tatteluiden rungon. Yksilöhaastattelut toteutimme loka-marraskuussa 2015. Teimme
haastattelut sellaisena ajankohtana ja sellaisessa paikassa, joka haastateltaville parhaiten
sopi. Haastatteluista yksi toteutui Kehitysvammaliiton tiloissa Helsingissä ja muut haas-
tatteltavien kotona eripuolella Etelä-Suomea. Keskimääräinen haastattelu-aika oli 1,5–2,5
tuntia.

Teema haastattelimme viittä sijaisvanhempaa, joista jokaisella oli ollut sijoitettuna ainakin yksi FASD-lapsi, suurimmalla osalla useampi. Haastatelluilla oli 16–26 vuoden kokemus sijaisvanhempana toimimisesta 2-8 pitkäaikaissijoitetulle lapselle, joiden lisäksi kaikilla oli ollut lyhytaikaisessa sijoituksessa lapsia ja he olivat toimineet tukiperheinä. Kaikki haastateltavat asuivat Etelä-Suomessa. Kaikki haastattelemamme sijaisvanhemmat olivat käyneet Kehitysvammaliiton FASD:iin liittyvän kokemuskouluttajakoulutuksen. Vastaajien pitkän työkokemuksen sekä kokemuskouluttajataustan huomioon ottaen kaikki vastaajamme olivat kokemusasiantuntijoita FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhemmuudesta. Kokemusasiantuntijuuden koimme tuovan lisää syvyyttä haastatteluihin ja niistä saamaamme aineistoon. Yksilöhaastattelut toteutimme teemahaastatteluina. Liitteenä (Liite 2) haastattelunrunko, joka toimi enemmän muistilappu tyyppisenä haastatteluissa, kuin suoranaisena kysymyslistana. Olimme kaikissa haastatteluissa kummatkin paikalla. Olimme selkeästi sopineet kumpi toimii haastattelija ja kumpi nauhoittaa ja kirjaa. Kaikki vastaajamme olivat selkeän innostuneita ja kiinnostuneita kertomaan aiheesta. Monen haastattelun kohdalla asiat tulivat esiin ilman erillisiä kysymyksiä.

Aineiston käsittelyn helpottamiseksi haastattelut kannattaa purkaa tekstiksi. Haastatteluiden puhtaaksi kirjoittamista kutsutaan litteroinniksi. Litteroinnin voi toteuttaa monin eri tavoin. Litterointivaiheessa kaiken voi kirjoittaa äännähdyksiä myöten ylös tai voi valikoida vähemmän tarkemman tavan. Litteroinnin tarkkuus tulee valikoida sen mukaan mitä tutkitaan. (Eskola & Vastamäki 2010, 42–43.) Litteroinnin on tarkoitus toimia aineiston jäsentämisen apuna ja kuvailun apuvälineenä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 94). Me litteroimme aineiston melko tarkasti sana sanalta, mutta jätimme kirjoittamatta äännähdyksiä tai tunnetiloja. Työmme kannalta oli merkittävää saada vastaajien kertomat asiat selkeästi ylös. Tarkoituksenamme ei kuitenkaan ollut arvioida vastaajien reaktioita tai mielialoja, joten äännetarkka litterointi ei olisi tuonut työllemme lisäarvoa. Tallensimme haastattelut nauhurille, josta litteroimme ne tekstiksi. Puretun tekstin yhteispituus rivivälillä 1,5 ja fontilla 12 oli noin 80 sivua.

4.5 Sisällönanalyysi

Tutkimuksen ydin muodostuu kerätyn aineiston analyysistä, tulkinnasta ja johtopäätösten teosta. Analyysissa olennaista on etsiä vastauksia esitettyihin tutkimuskysymyksiin. Aineiston analyysissa tutkijan on tarkoitus tutustua aineistonsa syvällisesti ja ottaa sen teoreettiset käsitteet haltuun kirjallisuuden avulla. (Hirsjärvi, Remes & Saravaara 2013, 209; Metsämuuronen 2006, 124.)

Tulosten löytämiseksi aineistosta hyödynsimme sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysissä aineistoa tiivistetään, etsitään siitä yhtäläisyyksiä ja eroja sekä eritellään teemoja. Sen avulla pyritään muodostamaan aineistosta tiivistetty kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Kuvauksen avulla tulokset voi kytkeä ilmiön laajempaan kontekstiin ja jo olemassa olevaan tutkimus ja teorian tietoon. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 105.) Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä aineisto pelkistetään, ryhmitellään ja sen pohjalta aloitetaan teoriakäsitteiden luominen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108) Päädyimme käyttämään aineistolähtöistä sisällönanalyysiä, sillä halusimme työmme kuvaavan mahdollisimman paljon vastaajiemme mielipiteitä. Teoria pohjamme nousee aineiston pohjalta.

Sisällönanalyysi etenee vaiheittain. Ensin tulee päättää mitkä asiat aineistossa kiinnostavat ja ovat sen tutkimuksen kannalta oleellisia. Aineiston keräämisvaiheessa saattaa nousta montakin kiinnostavaa asiaa, mutta yhteen tutkimukseen ei mahdu montaa näkökulmaa. Päätöksen jälkeen tulee aineistosta kerätä ja merkitä kaikki siihen asiaan liittyvä materiaali. Muun aineiston voi sulkea pois. Jäljelle jäävää aineistoa käsitellään luokittelemalla, teemoittelemalla tai tyyppittelemällä. Teemoittelussa painotetaan sitä mitä kustakin teemasta on sanottu. Siinä on kyse laadullisen aineiston pilkkomisesta ja ryhmittelystä erilaisten aihepiirien mukaan. Aineistosta voi hakea erilaisuuksia tai samankaltaisuuksia. Aineistolähtöisessä analyysissä pyritään luomaan aineistosta teoreettinen kokonaisuus. (Tuomi & Sarajärvi 2009,93–95.)

Analyysi vaiheessa keräsimme aineistosta kunkin teeman alle kuuluvat vastaukset. Ryhmähaastattelusta nousseet teemat toimivat tässäkin aiheyhminä, joihin kerätä vastauksia. Teemat joiden alle vastaukset jaottelimme olivat: perheen ja läheisten tuki, ammatillinen tuki, työnohjaus, tuen tarve ongelmakohdissa, vertaistuki ja mentorointimalli. Teemoittelun apuna käytimme niin litteroitujen haastattelujen tulostettuja versioita kuin koneella

oleviakin. Erottelimme kuhunkin teemaan kuuluvat vastaukset omalla värillään tekstistä. Esimerkiksi kaikki työnohjausta koskevat vastukset merkitsimme punaisella, jonka jälkeen erotimme ne muusta tekstistä omaksi kokonaisuudekseen. Osa aineistosta jäi teemojen ulkopuolelle.

Kävimme teemojen ulkopuolelle jääneen aineiston läpi pohtien nouseeko vastuksista vielä jotain työmme tavoitteisiin eli sijaisvanhempien tuen tarpeisiin liittyvää. Tässä vaiheessa päädyimme laajentamaan ongelmakohdissa tarvittavan tuen teemaa koskemaan myös tuen tarpeita arjessa. Osa loppu aineistosta oli selkeästi nuoriin tai lapsiin liittyvää tai muutoin sijaisvanhempien omiin tuen tarpeisiin liittymätöntä. Ne osiot jätimme kokonaan analyysi ulkopuolelle. Kerättyämme kunkin teeman alle kuuluvat vastaukset omaksi kokonaisuudekseen aloimme yksinkertaistaa vastauksia ja etsimään niin eroja kuin samankaltaisuuksiakin. Teemoissa ja niiden sisällä oli myös selkeitä tukitoimia, kuten esimerkiksi työnohjaus tai vertaistuki. Näiden osalta jaottelimme vastuksia selkeästi sen suhteen oliko vastaaja osallistunut kyseiseen toimintaan vai ei, sekä eritellen kunkin vastaajan ajatuksen toiminnan merkityksestä. Lopputuloksena saimme kuhunkin teemaan yksinkertaistettuja koottuja vastauksia teemasta riippuen noin 1–2 sivua.

Työmme teoriapohja nousee myös näiden teemojen pohjalta, joten tässä vaiheessa aloimme kirjoittamaan tuen tarpeisiin liittyvää teoria osuutta ja sen rinnalla koottujen vastausten pohjalta yhteenvetoa tutkimustuloksista. Tutkimustulokset olivat monelta osin peruteltuja aiempien tutkimustulosten ja muun teorian pohjalta. Tuloksien yhteenvetoa kirjoittaessamme huomasimme työn sisällön ja luettavuuden kannalta olevan hyvä saada supistettua teemojen määrää, joten tulosten esittelyn osalta yhdistimme osan teemoista.

5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Tiedollisen tuen tarpeet

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kartoittaa FASD-lasten ja nuorten sijaisvanhempien tuen tarpeita. Seuraaviin kappaleisiin olemme koonneet keskeisimpiä aineistostamme nousseita tuen tarpeita. Tiedollisen tuen osalta keskeisimmiksi tuen tarpeiksi nousivat ennakoivalmennus, jatkokoulutus sekä työnohjaus.

Haastateltavista kaikki olivat käyneet Pride-koulutuksen tai ainakin osia siitä, joskin osa vastaajista oli käynyt koulutuksen vasta toimittuaan jo pitkään sijaisvanhempana. Heidän kokemustensa mukaan koulutus ei kuitenkaan valmistanut heitä kohtaamaan FASD-lapsen tuomia haasteita, vaan koulutusta tähän olisi kaivattu. Lähes jokainen sijaisvanhemista koki oppineensa suurimman osan FASD:n tuomista haasteista kokemuksen kautta ilman sen enempää ennakkotietoa. Osa haastateltavista oli käynyt aiemmin saatavilla olleen FASD-sopeutumisvalmennuskurssin. Sopeutumisvalmennuskurssit olivat mahdollistaneet niin vertaistuellisen tapaamisen kuin tiedon saamisen FASD-problematiikasta. Haastatteluissa nousi esiin myös näkökulma siitä, miten monelta surulta ja haasteelta sijaisvanhemmat olisivat välttyneet, jos he olisivat saaneet riittävät tiedot FASD:n tuomasta problematiikasta ajoissa.

Haastateltavat kokivat, että sijaisvanhemmuuteen ohjaavaa ja valmentavaa koulutusta on ollut saatavilla melko hyvin, mutta suoranaisesti FASD:iin liittyvää koulutusta huonosti. FASD:n suhteen Kehitysvammaliitto on oikeastaan ollut ainoa koulutusta tarjoava taho. Muutama haastatelluista sijaisvanhemmista kertoi lisäkoulutuksen saamisen riippuvan omasta aktiivisuudesta ja sosiaalityöntekijästä. Tiedon saaminen koulutuksista koettiin puutteelliseksi. Oman järjestön puuttuminen mainittiin yhtenä haasteena koulutusten koostamisen ja niistä tiedottamisen suhteen. Haastatellut kokivat saavansa useinkin puolivahingossa tiedon koulutuksista toisilta sijaisvanhemmilta.

Kolmella opinnäytetyömme haastatelluista oli ollut työnohjausta. Ne sijaisvanhemmat, jotka eivät olleet ohjausta saaneet, olisivat mielestään hyöttyneet työnohjauksesta paljon.

Lähes kaikki haastatellut kokivat työnohjauksen olevan ainoa keino saada purkaa ja läpikäydä kaikkea työhön ja lapsiin liittyvää. Vaitiolovelvollisuus luo tarkat rajat mahdollisuuksille puhua työhön liittyvistä asioista, jolloin työnohjaus voi olla ainoita paikkoja, missä vaikeista asioista voi puhua. Kaikkien kokemusten purkaminen koettiin tärkeäksi ja etenkin ongelmatilanteiden läpikäyminen koettiin mahdolliseksi vain työnohjauksessa, jossa keskustelutukena on vaitiolovelvollinen ammattilainen. Työnohjauksen koettiin olevan ainoa tilanne, jossa keskusteluja ja tunteiden purkamista ei tarvitse rajoittaa. Haastatellut sijaisvanhemmat kokivat, ettei työnohjaajalle puhuessa tarvitse miettiä muiden tunteita, kuten vertaistuellisissa keskusteluissa, tai pelätä sijaislasten menettämistä, kuten sosiaalityöntekijälle puhuessa.

Yhden sijaisvanhemman kommentti työnohjauksesta kysyttäessä oli, että työssä jaksamisen ja elämästä selviytymisen kannalta työnohjauksen pitäisi olla pakollista jokaiselle sijaisperheelle. Vastauksessa kiteytyy työnohjauksen merkitys niin työssä jaksamisen kuin muunkin elämän kannalta. Merkittäviksi asioiksi työnohjauksessa haastatellut nostivat työnohjaajan ammattitaidon merkityksen ja sen, että perhe sai itse vaikuttaa työnohjaajan valintaan. Lisäksi koettiin tärkeäksi, että työnohjauksen tulisi mahdollistua niin usein kuin perheellä on siihen tarvetta. Työnohjauksen tarpeen koettiin olevan koko sijoituksen ajan ja joillakin vanhemmilla jatkuvan vielä kuukausia sijoituksen päätyttyä. Haasteelliseksi vaiheeksi koettiin sijaishuollon päättymisen. Se kun tarkoittaa usein myös työnohjausoikeuden päättymistä, vaikka FASD-nuorten sijaisvanhempien kohdalla täysi-ikäisen nuoren tukeminen voi olla vielä hyvin vaativaa.

5.2 Emotionaalisen tuen tarpeet

Toisena aiheena aineistosta nousivat tarpeet emotionaaliseen tukeen. Kaikki opinnäyte-työmme vastaajista nostivat emotionaalisen tuen suureen merkitykseen. Luottamuksellisen keskustelutuen saamista pidettiin välttämättömänä työssäjaksamisen kannalta. Työnohjauksen lisäksi koettiin voimaannuttavien keskustelujen käymiseen tarvittavan muitakin tapoja. Haastateltavat toivat esiin työnlousteeseen sisältyvän vaitiolovelvollisuuden vaikeuttavan keskustelutuen saamista. Vertaistuki nousi merkittävään rooliin emotionaalisen tuen muotona.

Kaikilla haastatelluista oli kokemusta vertaistuellisesta toiminnasta niin Kehitysvammaliiton FASD-projektien osalta kuin sijaisvanhempien tukitoiminnan muodoista. Useampi sijaisvanhemmista korosti FASD-problematiikan merkitystä vertaistuessa. He kokivat, että vertaistuesta voi aidoimmin olla hyötyä vain, jos sijaisvanhemmilla on kokemusta juuri sijoitettujen FASD-lasten ja -nuorten kanssa toimimisesta. Haastatellut olivat kiitollisia omista kokemuksistaan Kehitysvammaliiton FASD-projektista saamastaan vertaistuesta ja siitä jääneistä vertaistuellisista ystäväistä. Heidän kohdallaan vertaistuki mahdollistuu jatkossakin, mutta usealla oli huoli uusista FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhemmista.

Kaikki haastateltavat kokivat vertaistuen olevan merkittävin tuen muoto, sillä vain toinen sijaisvanhempi, jolla on samankaltaisia piirteitä omaava lapsi tai nuori voi aidosti ymmärtää millaista arkea perheessä eletään. Vertaistuen koettiin antavan mahdollisuuden jakaa kokemuksia ja sitä kautta saada hyviä neuvoja, siitä miten edetä arjessa eteenpäin. Vastaajat kertoivat vertaistuen myös voimaannuttavan rankkojen asioiden keskellä antaen mahdollisuuden tulla kuulluksi. Useampi sijaisvanhempi mainitsi myös jaksamista edesauttavaksi tekijäksi vertaistuesta saatavan kokemuksen, ettei ole ongelmiansa kanssa yksin.

Kaksi sijaisvanhempaa nosti myös yhteiskunnallisesti merkittävän seikan vertaistuesta esiin: tämän päivän taloudellisesti tiukassa tilanteessa, vertaistuellista toimintaa on mahdollista toteuttaa myös hyvin edullisesti. Ryhmämuotoisen vertaistukitoiminnan ylläpitämiseen voisi pienimmillään riittää kokoontumistilat ja joku, joka kutsuu ryhmän koolle.

Haastatellut mainitsivat ryhmien kokoamista vaikeuttavan myös oman järjestön puuttumisen, sillä näin ollen ei ole paikkaa, jonne uusia FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhempia voisi diagnoosin tietävien ammattilaisten suunnalta ohjata. Tämän lisäksi järjestön puuttuminen vaikeuttaa mahdollisten vetäjien työtä löytää halukkaita osallistujia. Kaikki vastaajat toivoivat Kehitysvammaliiton FASD-työn parantavan mahdollisuuksia vertaistukeen.

Parisuhteen toimiminen ja puolisoiden välisen vuorovaikutuksen merkitys nousivat haastateltujen vanhempien mielipiteissä merkittävään rooliin. Usea vastaaja piti arjen jakamista ja keskusteluita puolison kanssa merkittävänä voimavarana. Vaativissa tilanteissa

toinen vanhempi ja vastuun jakaja koettiin tärkeänä voimavarana. Monessa perheessä vastuuta oli jaettu niin, että toisen sijaisvanhemman voimien ja hermojen loppuessa toinen jaksaa jatkaa tilanteessa.

5.3 Tuen tarpeet arjessa

Kaikki haastateltavat toivat esiin tilanteita joissa FASD:n tuomat haasteet lisäsivät tuen tarvetta arjessa. Tuen tarvetta koettiin olevan niin omien lasten, perheen hyvinvoinnin, kodinhoidon kuin lähipiirinkin suhteen. Muille sijaisvanhemmille mahdollisten tukimuotojen, kuten lastenhoitoavun saaminen koettiin haastavaksi FASD-lasten tai -nuorten kohdalla.

Perheen omien lasten osalta koettiin haasteelliseksi FASD:n tuoman problematiikan aiheuttama eriarvoisuus. Riittävät tiedot FASD:sta ja mahdollisuus vapaisiin koettiin olevan merkittäviä tuen tarpeita, jotta koko perheen hyvinvointi mahdollistuisi. Sukulaisten tai muiden läheisten koettiin toimivan joko voimavarana tai voimia vievänä tekijänä, mikä riippui heidän suhtautumisestaan sijaisvanhemmuuteen. Haastatelluista suurin osa koki joutuneensa vaikeisiin tilanteisiin, niin läheisten kuin tuntemattomienkin suhteen FASD-lasten ja -nuorten vilkkauden ja rajattomuuden vuoksi. Kommentit siitä, kuinka huonosti he ovat lapsensa kasvattaneet, olivat tulleet tutuiksi osalle sijaisvanhemmista. Moni haastatelluista kertoi tilanteista, joissa olisi halunnut kertoa lapsen taustat ja sanoa ettei kaikki ole sitä miltä näyttää. Vaitiolovelvollisuus, kuitenkin estää sijaisvanhempia kertomasta lapsen problematiikasta. Oman asenteen merkitys ja kehittyminen kokemusten myötä nousi monelta haastateltavista esiin.

Haastateltavilta nousi vahvasti esiin, että parisuhteelle jää hyvin vähän aikaa. Arki pyörii sijaislasten kanssa, FASD asettaa omat lisärajoitteensa. FASD-lapsien vilkkaus ja vaativuus estivät monenkin perheen kohdalla lasten hoitoon saanti mahdollisuuden. Sijaisvanhemmat kertoivat pitkään jatkuneista tilanteista, joina he ovat olleet jatkuvasti sidottuina FASD-lapsiin. Osaa edes teini-ikäisistä FASD-nuorista ei ole voinut jättää yksin. Näissä tilanteissa lähestulkoon kaikki kodin ulkopuoliset arjen asiat, kuten kaupassa käynnit, vanhempainillat ja hammaslääkärissä käynnit täytyy hoitaa yksin. Parisuhteen hoitoon on

näissä perheissä voinut olla hyvinkin haastavaa löytää aikaa. Kaikki haastateltavat kertoivat yrittäneensä pitää huolta siitä, että he saivat järjestettyä yhteisiä lomia puolison kanssa edes kerran vuodessa. Irtaantuminen arjesta ja keskittyminen parisuhteeseen koettiin kuitenkin sekin haastavaksi, mikäli osaavaa ja luotettavaa hoitajaa ei löytynyt jämään lapsien kanssa kotiin.

Kaikki haastatellut sijaisvanhemmat kertoivat vapaiden olevan hyvin tärkeitä oman jaksamisen kannalta. Sijoitettuina olevat FASD-lapset ja -nuoret ovat olleet aika-ajoin hyvinkin vaativia ja viljejä. Useampi sijaisvanhempi kuvasi tilanteita, joissa lasten kanssa ei ole voinut liikkua juuri mihinkään, jolloin arkisien asioiden hoitaminen on voinut olla vaativaa ilman mahdollisuutta vapaisiin. Sijaisvanhempien parisuhteen ja perheen kannalta lomien pitämisen mahdollisuutta pidettiin erityisen tärkeänä.

Lähes kaikki haastatellut nostivat esiin FASD-lapsen ja nuoren sijaishoitajan löytämisen olevan haastavaa. Osalla sijaisvanhemmista oli mahdollista käyttää omia lähisukulaisiaan lomitukseseen, jolloin tutuus koettiin helpottavana etuna. Lähes jokainen haastateltava kuvasi ulkopuolisen hoitajan hankinnan ja lasten hoitamisen kanssa olleen ongelmia. Osa haastatelluista koki ulkopuolisen hoitajan, jopa vaikeuttaneen perheen arkea.

Osa haastatelluista koki tukiperheen sekä FASD-nuorten tukihenkilöiden olleen merkittävä tuki arjessa. Pysyvän tukiperheen löytyminen koettiin haastavana, mutta mikäli sellainen oli löydetty, niin koettiin vaikutus merkittävänä omaan jaksamiseen. Lähes kaikki haastatellut olivat myös itse toimineen tukiperheenä.

Haastateltavat kuvasivat, miten raskasta ja uuvuttavaa voi sijaisvanhemmille olla hakea lapselle apua useasta eri paikasta. Haastateltavat toivoivat niin sanottua yhden luukun paikkaa, josta voisi saada kaiken tarvitsemansa avun ja tuen. Yhdeksi ongelmaksi he mainitsivat hoitoavun puutteen suhteessa hoito- ja kuntoutuskäyntien määrään. Lähes kaikissa perheissä sijaislapsia oli kuitenkin samaan aikaan useampi, jolloin useinkin jouduttiin tilanteeseen, jossa muut sijaisperheen lapset oli pakko ottaa mukaan käynnille.

Nuoren itsenäistyminen ja sijaishuollon päättymisen koettiin erityisen haasteelliseksi vaiheeksi. Kaikki haastatelluista kertoivat FASD-nuoren kehityksen olevan viivästynyttä ja näin ollen nuoren tarvitsevan apua ja tukea lähes kaikissa arjen asioissa. Nuorten selkeät

puutteet taidoissa huolehtia omasta itsestään tai esimerkiksi raha-asioistaan vaativat sijaisvanhemmilta paljon toimia ja jatkuvaa huomiota. Haastatellut kokivat monen nuoren kohdalla itsenäistymisvaiheen olleen sijaisvanhemmalle rankkaa ja vaativaa niin henkisesti, fyysisesti kuin taloudellisestikin. Sijaishuollon tai jälkihuollon loputtua, mikäli nuori ei ollut vammaispalveluiden piirissä, loppuvat sijaisvanhemmilta mahdollisuudet tukeen. Oman tuen loppuminen vaikeassa vaiheessa, huoli nuoren selviytymisestä ja pelko omien voimavarojen riittämisestä olivat uuvuttaneet osan vanhemmista.

Sijaisvanhempien omaan jaksamiseen ja tuen tarpeeseen koettiin merkittävästi vaikuttavan nuorille suunnatun tuen määrä ja laatu. Vastauksista nousi toive henkilöstä, jolle niin sanotusti siirtää vastuu nuoren auttamisesta ja tukemisesta. Palvelujärjestelmämme koettiin olevan melko monitahoinen ja vaativa kenelle tahansa, saati että FASD-nuoren taidot riittäisivät itsenäiseen tuen hakemiseen. Osa vastaajista kertoi myös tilanteista, jolloin nuori on kieltäytynyt muiden avusta, vaikka sijaisvanhempi on selkeän tuen tarpeen nähnytkin. Näissä tilanteissa sijaisvanhemmat ovat kokeneet omaa voimattomuuttaan, sillä heidän sanaansa nuoren tarpeista ei ole uskottu. Vanhemman näkökulmasta tilanteet, joissa nuori saattaa olla likaisissa vaatteissa, ilman rahaa tai ruokaa ja selkeästi muiden hyväksikäytettävissä, ovat henkisesti rankkoja. Näissä tilanteissa sijaisvanhemmat kokivat usein jääneensä yksin. Nuorten itsenäistymisvaiheen tilanteiden saatettiin pahimmillaan kokea olevan sijaisvanhemman näkökulmasta jopa traumatisoivia. Tarve niin ammattilaislähtöisiin kuin vertaistuellisiin keskusteluihin koettiin tässä vaiheessa erityisen tärkeäksi.

5.4 Moniammatillinen yhteistyö

Aineistosta nousi sijaisvanhemmuuden ja erityisesti FASD-lasten ja -nuorten sijaishuollon vaativan monipuolista yhteistyötä useiden eritahojen kanssa. Haastateltavat toivat esiin useiden ammattilaisten kohdalta selkeän tietämättömyyden FASD-problematiikasta. Kaikki haastatellut sijaisvanhemmat kokivat joutuneensa selittämään ja tiedottamaan aiheesta useaakin tahoja, saadakseen tarvittavia palveluita. Sosiaalityöntekijä, terveydenhuollon ja koulujen henkilökunta olivat voimakkaimmin haastatteluista esiin tulleita tahoja, joiden tiedot olivat osin hyvinkin huonot FASD:n liittyen.

Haastatelluilla oli kokemuksia yhteistyöstä useiden eri sosiaalityöntekijöiden kanssa, joista osan kanssa he kokivat yhteistyön ja vuorovaikutuksen sujuneen lähes moitteettomasti ja osan kanssa suurien vaikeuksien kautta. Yhdeksi ongelmaksi haastateltavat nostivat sosiaalityöntekijöiden tietämättömyyden FASD:n erityiskysymyksissä. Sosiaalityöntekijöiden tietämättömyys oli vaikeuttanut taloudellisen tuen tai kuntoutukseen liittyvien lupien saamista. Kaikki eivät edes tienneet FASD-lasten olevan erityislapsia tai tarvitsevan mitään erityistä tukea. Dialogisuuden puute ja pelko puhua suoraan sosiaalityöntekijälle nousivat esiin muutamalta sijaisvanhemmalta. Useampi haastateltu toi esiin haasteen sosiaalityöntekijän kiinnisaamisesta. Erityisesti kiireellisissä ja kriisiytyneissä tilanteissa tuen tarve sosiaalityöntekijältä olisi ollut melko välitön, mutta yhteyden saamiseen on voinut kulua useita päiviä.

Kaikki haastateltavat ymmärsivät sosiaalityöntekijän aseman, mutta paheksuntaa aiheuttivat tilanteet, joissa biologisten vanhempien mielipiteet lapsen asioista oli nostettu sijaisvanhemman mielipidettä tärkeämmäksi. Vaikka biologiset vanhemmat eivät olisi olleet osallisena lapsen elämässä lähivuosien aikana. Kaikilla haastateltavilla oli kokemuksia yhteydenpidosta biologisten vanhempien kanssa tavalla tai toisella ja kaikki kokemukset eivät olleet positiivisia. Sosiaalityöntekijän rooli koettiin merkittäväksi sijaisvanhempien ja biologisten vanhempien välillä.

Ammattitaidottomuus, vastuun ottamisen väistely, kuulluksi tulemisen vaikeus ja kohtamattomuus olivat sanoja, joilla haastateltavat kuvasivat yhteistyötä sosiaalityöntekijän kanssa. Kokemus siitä, että sosiaalityöntekijä asettuu biologisten vanhempien puolelle, vähättelee tai on epärehellinen vaikeuttaa hyvää yhteistyötä. Sosiaalityöntekijöiden vaihtuvuus vaikutti monessa asiassa luottamukseen puutteeseen. Mikäli uusi sosiaalityöntekijä ei ollut tutustunut sijoitettuun lapseen tai lukenut tämän papereita, oli vaikeaa saada yhteistyötä toimimaan.

Jokaisella haastatellulla oli kokemuksia myös hyvin toimivasta yhteistyöstä sosiaalityöntekijän kanssa. Positiivisiksi asioiksi koettiin sosiaalityöntekijän aito halu auttaa ja kuunnella sijaisvanhemman toiveita ja tarpeita. Toimiva vuorovaikutus oli merkittävässä roolissa toimivissa yhteistyötilanteissa. Mikäli sijaisvanhempi oli kokenut tullessa kuulluksi ja keskusteluyhteyden muuten toimivaksi, niin oli sosiaalityöntekijän tuki koettu

merkittäväksi voimavaraksi. Yhteistyön koettiin helpottuvan merkittävästi, mikäli sosiaalityöntekijällä oli tietoa FASD-problematiikasta ja kokemusta erityislasten sijoituksesta.

FASD-lapsilla ja -nuorilla hoidon ja kuntoutuksen tarve on lähtökohtaisesti hyvin yksilöllistä, osa tarvitsee neurologista apua, osa somaattista hoitoa ja osa tarvitsee kaikki mahdolliset avut ja kuntoutusmuodot. Haastatelluista osa kertoi oman aktiivisuuden olleen ratkaiseva tekijä etsiessä FASD-lapselle tai -nuorelle sopivaa hoito- ja kuntoutusmenetelmää. Vaikeinta haastatellut kokivat tilanteen olleen siinä vaiheessa, kun lapsella ei vielä ollut diagnoosia. Osa vastaajista kuvasi tilanteita, joissa he olivat kokeneet jääneensä hyvin yksin lapsen avun tarpeen kanssa. Osa koki, että vaikka he olivat olleet pitkään varmoja sijaislapsen erityistarpeista, ei heidän epäilyjään otettu todesta terveydenhuollossa.

Osa haastateltavista totesi, että heillä ei ole ollut mitään ongelmia hoidon ja kuntoutuksen kanssa. Kaikkiin positiivisiin kokemuksiin liittyi selkeästi lääkäri tai muu terveydenhuollon ammattilainen, joka oli huomannut lapsen tarpeet ja kuullut sijaisvanhemman huolen lapsesta. Haastateltavat kokivat kuitenkin terveyden- ja sosiaalihuollon ammattilaisten tietojen FASD-problematiikasta olevan pääosin heikkoja. Haastateltavista muutama kertoi vieneensä ammattilaisille erilaisia esitteitä FASD:ista, jotta voisi saada tarvitsemaansa tukea.

Osa haastatelluista mainitsi myös haasteeksi sen, että yhdellä lapsella voi olla useita hoitosuhteita eri ammattialojen lääkäreiden ja muun hoitohenkilökunnan kanssa, mutta ammattilaiset eivät kuitenkaan keskustele keskenään. Tällöin sijaisvanhempi on saattanut kokea joutuvansa olemaan monen tahon välissä tietämättä aina itse, miten tulisi toimia.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

6.1 Yhteenveto tuen tarpeista

Aiheeseen liittyvän teorian ja aiempien tutkimusten sekä oman aineistomme perusteella sijaisvanhempien tuen tarve on kiistaton ja monilta osin monitahoinen kokonaisuus. Seuraavassa pohdimme aineiston pohjalta nousseita keskeisimpiä opinnäytetyömme tuloksia, peilaten niitä aiempiin tutkimuksiin, teoriaan ja ajantasaiseen lainsäädäntöön.

Sijaisvanhempien tuen tarvetta koskevien tutkimusten (esimerkiksi Valkoinen 2014; Hei nonen 2011; Mehtonen 2008) pohjalta voimme todeta sijaisvanhemmuuteen tarvittavan paljon tukea. Oman tutkimuksemme tulosten pohjalta voimme myös todeta tuen tarpeen olevan hyvin moninaista ja FASD-problematiikan vain lisäävän tätä tuen tarvetta. Vaikka tuen tarpeiden olemassaolo on jopa niin kiistatonta, että lainsäädäntömme (perhehoitolaki 2015) määrittelee minimipuitteet tukitoimille, niin valitettavasti voimme todeta tuen saannissa olevan paljonkin puutteita. Alueelliset ja henkilöityneet erot tukien saannissa ovat merkittävät. Tutkimusaineistomme on pieni ja vastaajat Etelä-Suomesta, mutta jo senkin perusteella näkyivät selkeät erot palveluiden saannissa. Samainen haaste nousee muissakin tutkimuksissa esiin (Asikainen 2011; Niska 2014). Pohdittavaksi jää miten pieniksi tuen saanti mahdollisuudet voivat heikoimmillaan jäädä.

Yhtenä tukitoimien yhdenvertaisuuden puuttumiseen vaikuttavana seikkana voidaan pitää valtakunnallisten laatusuosituksen puuttumista (Ketola 2008b, 39). Sosiaali- ja terveysministeriö on asettanut huhtikuussa 2015 perhehoidon laatusuositus-työryhmän luomaan yhteneväisiä ja valtakunnallisia laatusuosituksia (Sosiaali- ja terveysministeriö 2015). Tässä työryhmässä työskentelevä Perhehoitoliiton edustaja pyysi meiltä lyhyttä yhteenvetoa haastatteluidemme vastauksista työryhmän käyttöön. Kokosimme yhteenvetoon (Liite 3), jonka painotuksena olivat sijaisvanhempien tuen tarpeet, eikä niinkään FASD-problematiikka. Yhteenvetoon toimitimme huhtikuussa 2016 työryhmän käyttöön. Yhteenvedosta saimme palautteen sähköpostin muodossa. Palautteen mukaan yhteenvetoon oli koottu tärkeitä ja mielenkiintoisia aiheita, joiden toimittamisesta työryhmän käyttöön saimme kiitosta (Kuukkanen 2016).

Merkittävänä asiana tuloksista nousee myös ammattilaisten FASD-tietouden vähyys. Niin tutkimustulostemme kuin teoriankin pohjalta (esimerkiksi Vaarla 2008) nousee voimakkaasti esiin tiedon puutteen aiheuttavan paljon lisää haasteita ja vaikeuksia FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhemmille. Sijaisvanhemmat jäävät usein yksin taistelemaan sijaislastensa oikeuksien puolesta. Tulostemme pohjalta voidaan todeta, että tuen saaminen niin FASD-lapsille ja -nuorille kuin heidän sijaisvanhemmilleenkin helpottuisi huomattavasti jo pelkällä riittäväällä tiedottamisella ja asianosaisten kouluttamisella. Huomiioon ottaen, että varovaistenkin arvioiden mukaan FASD-lapsia syntyy vuosittain yli 600, niin asia koskettaa monia kymmeniä tuhansia ihmisiä Suomessa.

Muiden asianosaisten koulutuksen tarpeen lisäksi tutkimuksemme tuloksista nousi puutteet FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhempien kouluttautumismahdollisuuksista. FASD-lapsilla ja -nuorilla on hyvin laaja-alainen kirjo oireita ja erityistä tukea vaativia haasteita. Jopa lääkäreiden ja muiden terveysalan ammattilaisten on todettu (esimerkiksi Vaarla 2008) olevan vaikea tunnistaa ja jopa suhtautua FASD-oireyhtymän kirjoon. Kuitenkin sijaisvanhempien oletetaan selviytyvän näiden lasten ja nuorten kanssa vailla koulutusta tai erityistä tukea. Jopa perhehoitolakiin (2015) kirjattu mahdollisuus työnohjaukseen on saattanut olla rajallista. Opinnäytetyömme aineistosta, kuten useista aiemmistakin tutkimuksista (esimerkiksi Hintikka & Mäenpää 2013; Niska 2014; Ketola 2008) nousee vahvasti työnohjauksen merkitys sekä puutteet mahdollisuuksista saada työnohjausta. Osa haastatelluista sijaisvanhemmista oli työskennellyt jopa kaksikymmentä vuotta ilman työnohjausta.

Vertaistuen merkitys nousi opinnäytetyössämme suureen rooliin. Kaikki haastateltavat kokivat vertaistuen olevan kaikkein tärkeintä omassa jaksamisessaan. Vertaistuki on myös ollut merkittävänä osana keskinäisen tiedon jakamisessa. Myös teorian (muuan muassa Perhehoitoliitto i.a.b; Niska 2014) pohjalta voimme todeta vertaistuen nousseen merkittäväksi emotionaalisen tuen muodoksi. FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhempien mahdollisuudet vertaistukeen ovat kuitenkin rajalliset. Tulevaisuudessa verkkopohjaisen tukimuotojen yleistyminen voi tuoda mahdollisuuksia myös vertaistuen tarpeisiin. Tällä hetkellä kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerinet tarjoaa suljettua keskustelupalstaa FASD-lasten perheille (Vernerinet 2015d). Palvelulla on kuitenkin vielä melko vähän käyttäjiä ja keskustelu palstalla on haastateltujen sijaisvanhempien mukaan hyvin niukkaa. Toimivan verkkopalvelun aikaan saamiseksi tulisi palvelua pystyä markkinoimaan

ja sen mahdollisuuksista tiedottamaan kaikkia FASD-lasten ja -nuorten vanhempia. Hyvin toimivana verkkopalvelu antaisi paljon mahdollisuuksia myös suunnitella ja toteuttaa monimuotoisempaa vertaistukea. Toistaiseksi Kehitysvammaliitto on kuitenkin ainoa kasvotusten tapahtuvan vertaistuen mahdollistava taho. Vertaistuen saamiselle ei kuitenkaan ole mitään varmuutta tai pysyvyyttä, joka on hyvin merkittävä tuen puute.

Sosiaalityöntekijän tuki koettiin merkittäväksi monella tapaa. Niin meidän opinnäytetyön tulostemme kuin monien muidenkin tutkimusten (esimerkiksi Valkoinen 2014; Janhunen 2007) mukaan sosiaalityöntekijän ammattitaidolla, asenteella ja suhteutumistavalla on suuri vaikutus sijaisperheen jaksamiselle. Sosiaalityöntekijän tulisi olla sijaisperheen tukena ja varmistaa lapsen hyvinvointi (Mantila, Mikkonen & Väinölä 2008). Näin ei kuitenkaan läheskään joka tilanteessa koettu olevan. Oman työmme aineistosta nousi myös puutteet sosiaalityöntekijän puutteellisista tiedoista FASD:n vaikutuksista. Sosiaalityöntekijöiden vaihtuvuuden, ammattitaidottomuuden, liian suuren asiakas määrän ja lapsen tai nuoren asioihin perehtymättömyys koettiin vaikeuttavan monelta osin yhteistyötä ja omaa jaksamista. Toisaalta hyvin toimiva yhteistyö sosiaalityöntekijän kanssa, koettiin merkittävänä voimavarana. Kaikkien keskeisimpien tuen tarpeiden taustalla vaikuttivat hyvin inhimilliset tarpeet, kuten kuulluksi ja kohdatuksi tulemisen tarve ja halu jakaa vaikeita aiheita.

6.2 Ehdotukset mentorointimalliin

Haastateltavien mielestä mentorin tärkein rooli on olla vierellä kulkija, kuuntelija, rohkaisija, eteenpäin työntäjä ja tukija mentoroitavalle. Tärkeänä haastateltavat pitivät, että FASD-mentori omaa itse kokemusta FASD-lapsien ja -nuorien kanssa toimimisesta. Hyvän mentorin pitää olla jo monessa ”sopassa keitetty”, jotta hän omaa tarvittavat taidot ja rohkeuden toimia vaativissakin tilanteissa. Mentorin tulee omata empatiakyky ja taito kuunnella. Osa haastateltavissa muistutti, että vaikka kokemusten jakaminen on merkittävässä roolissa mentoroinnissa, niin on usein tärkeää vain kuunnella, olla läsnä, hyväksyä ja ymmärtää toisen kokemaa.

Merkittäväksi asiaksi haastateltavat nostivat myös FASD-lasten ja -nuorten tarpeiden erilaisuuden eri ikäkausina, jolloin merkittäväksi koettiin myös mentorin kokemukset eri-

ikäisten FASD-lasten ja -nuorten kanssa toimimisesta. FASD-lasten ja -nuorten kuntoutukseen, kouluun ja muuhun toimimiseen liittyy usein paljon erilaisia käytännön järjestelyjä, yhteistyötä eri ammattitahojen kanssa, kokouksia ja tapaamisia. Kokeneella mentorilla koettiin olevan paljon tietoa ja taitoa, jolla tukea ja neuvoa näissä tilanteissa mentoitavaa. Käytännön neuvojen ja vinkkien antaminen koettiin olevan tärkeää. Osa haastatelluista huomautti myös, että monessa tilanteessa jo fyysinen läsnä oleminen on merkittävää. Esimerkkinä yhteistyökokoukset tai lääkärissä käynnit, jotka voivat olla hyvinkin vaativia tilanteita yksin, jolloin jo pelkkä mentorin läsnäolo voi antaa rohkeutta toimia. Mentorointikoulutus tulisi toteuttaa monimuotokoulutuksena. Koulutuksen sisällön kannalta haastateltavat kokivat merkittäväksi vertaistuelliset tapaamiset, uusien tutkimusten ja FASD-tietouden saamisen sekä ajantasaisen kuntoutusmuodoista ja tukitoimista tiedottamisen. Tärkeänä pidettiin myös koulutuksen jatkumista vertaistuellisena ryhmätoimintana, jossa mentorit voisivat jakaa luottamuksellisesti kokemaansa, sekä saada neuvoja ja tukea muilta mentoreilta. Virallisen ja selkeän mentorointisopimuksen tekemisen haastateltavat nostivat myös suureen arvoon. Koettiin, että sopimusta tehtäessä tulisi selkeyttää kummallekin osapuolelle säännöt millä yhteistyö toimii sekä työn tavoitteet. Kummallekin osapuolelle tulisi olla mahdollisimman selvää ”mitä tietä” lähdetään kulkemaan ja millä keinoin.

7 POHDINTA

7.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Oikeudenmukaisuus, tasa-arvoinen vuorovaikutus ja ihmisten kunnioittaminen ovat pää-tavoitteita eettisessä tutkimus- ja kehittämistyössä. Eettisyys näkyy myös rakentavana kriittisyytenä. Eettisen asenteen tulisi näkyä niin aiheen valinnassa, tietojen keräämisessä kuin prosessin tai sen tulosten käsittelyssäkin. (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 11–12.) Eettinen näkökulma on ollut vallitseva koko työskentelyprosessimme ajan. Erityistä huomiota olemme koko prosessin ajan kiinnittäneet haastateltaviemme anonymiteetin suojaamiseen sekä siihen tapaan, kuinka saada heidän äänensä kuulumaan.

Olemme tehneet Kehitysvammaliiton kanssa yhteistyösopimuksen opinnäytetyöstä. Sopimuksen tehdessämme sitouduimme noudattamaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimia hyvän tieteellisen käytännön tutkimuseettisiä ohjeita. Sopimus velvoittaa myös vaitiolovelvollisuuden noudattamiseen ja rajaa aineistomme käytön vain tähän opinnäytetyöhön. Olemme myös sitoutuneet olemaan julkaisematta tai luovuttamatta yksilöityjä tai yksilöitävissä olevia tietoja haastateltavista.

Käyttämällä eettisesti kestäviä tiedonkeruu- ja tutkimusmenetelmiä, voidaan noudattaa tutkimusetiikkaa ja täyttää tieteelliselle tutkimukselle asetetut vaatimukset. Tämä edellyttää huolellisuutta, rehellisyyttä ja tarkkaavaisuutta niin tutkimustyössä kuin tulosten esittämisessäkin. (Vilkkä 2005, 29–30.)

Olemme keränneet haastateltavilta sijaisvanhemmilta kirjalliset äänitys- ja haastatteluluvat. Suostumislomakkeessa (Liite 1) on lyhyesti kirjattuna tutkimuksen tavoite ja haastattelujen tarpeellisuus, sekä kerrottu aineiston käyttötarkoitus ja tapa. Olemme käsitelleet aineistoa luottamuksellisesti ja pitäneet huolen, ettei kenenkään haastateltavan henkilöllisyys ole tunnistettavissa. Tärkeänä seikkana haastatteluaineistojen käsittelyssä on ollut huomioida haastateltavien tuntevan tai ainakin tietävän toisensa. Emme työssämme tuo haastatteluista esiin yksittäisiä asioita, joiden avulla vastaajien henkilöllisyys voisi selvitä. Näin ollen olemme käsitelleet aineistoa kokonaisuutena. Haastatteluista kerätty ääni- ja kirjallinen materiaali hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua.

Tutkimuksemme kohteena on ollut sijaisvanhempien kokema tuen tarve, eli aikuisten ihmisten kokemus omista tarpeistaan. Tarkoituksemme ei ole ollut selvittää perheissä sijoitettuna olevien FASD-lasten tai -nuorten tarpeita, eikä heitä ole haastateltu. Sijoitettujen lasten tai nuorten tarpeet ovat osaltaan nousseet haastatteluiden aiheiksi, mutta olemme käsitelleet niitä opinnäytetyössämme vain vanhempien tuen tarpeen näkökulmasta.

Tutkimuksemme aiheena oleva tuen tarpeen arviointi perustuu haastateltavien subjektiiviseen kokemukseen. Aineiston perusteella ei voi tai ole tarkoituskaan saavuttaa absoluuttisia totuuksia. Haastattelujen määrä on suhteellisen pieni, eikä sen pohjalta voi tehdä yleispäteviä päätelmiä, vaan aineistoa analysoimalla ja vertailemalla aiempiin tutkimuksiin ja teoriaan olemme pyrkineet tuomaan esiin haastateltujen näkemyksen heidän tarpeistaan. Tärkeänä asiana olemme myös pyrkineet huomioimaan omien taustojemme, kokemustemme ja tietojemme vaikutukset työhön. Omat mielipiteemme eivät saa näkyä liikaa haastatteluissa tai aineiston analysoinnissa. Juuri tästä syystä päädyimme muodostamaan yksilohaastattelujen teemat ryhmähaastattelun pohjalta.

Aineistoa kerätessä tulee arvioida kriittisesti materiaalin tarkoituksenmukaisuutta ja koko tutkimusta sekä tutkijoita. Tutkijat toimivat itse tutkimusvälineinä. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden arviointi on jatkuvaa ja kaikki ratkaisut ovat vaikuttaneet luotettavuuteen. (Eskola & Suoranta 1998, 209.) Opinnäytetyön tekijöinä olemme arvioineet omaa ja toistemme työtä ja työn tuloksia mahdollisimman kriittisesti. Pari työskentelyn etuna on ollut, että aina jompikumpi huomaa, mikäli toinen meinaa laajentaa aihetta liikaa tai olettaa aineiston perusteella liikoja. Parityöskentely myös helpotti aiheen pohdintaa ja mahdollisti aiheeseen laajan tutustumisen.

Huomioimme opinnäytetyön jokaisessa prosessin vaiheessa luotettavuutta. Opinnäytetyön aineiston yhdistäminen teoriaan ja samankaltaisuus aiempien tutkimustulosten suhteen lisäsi työn luotettavuutta. Lähdeaineiston laajuus ja lähteiden jatkuva kriittinen arviointi näkyivät työskentelyssämme vahvasti. Tutustuimme monin kertaiseen määrään lähdeaineistoa, josta seuloimme luottamukselliset ja työmme kannalta merkittävät aineistot opinnäytetyömme lähteiksi.

Opinnäytetyön tekijöitä oli kaksi, tämä lisäsi aineiston käsittelemisen luotettavuutta. Kahden työssä käyvän ja perheellisen henkilön ajankäytön yhdistäminen ei kuitenkaan sujunut aina ongelmitta. Opinnäytetyön tekemisen aikataulutus muuttuikin prosessin aikana molempien elämäntilanteiden vuoksi. Työvaiheista tämä vaikutti voimakkaimmin tulosten yhteenvedojen kirjoittamiseen. Meillä oli pitkä työskentelytauko haastatteluiden ja litterointien jälkeen. Pitkä tauko prosessissa ei välttämättä ole hyvä vaihtoehto, mutta toisaalta se mahdollisti välimatkan ja sitä kautta erilaisen näkökulman ottamista työhön. Tauon jälkeen vaati kuitenkin melko paljon aikaa kuunnella nauhat uudelleen, lukea litteroidut haastattelut ja pyrkiä palauttamaan teoria osuuksia mieliin, jotta pääsimme työskentelemään täysipainoisesti.

Aineiston rajaaminen oli suurin haasteemme. Aiheen kiinnostavuus, aineiston ja teoria tiedon runsas määrä sekä aiheen monimuotoisuus vaikeuttivat monissa kohdissa työmme rajaamista. Oli monelta osin haastavaakin pyrkiä pitämään FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhempien tuen tarpeet keskiössä ja valita siihen liittyvät näkökulmat, jotka voimme tässä työssä ja sen rajallisuudessa tuoda esiin. Miten rajata monimuotoisia ja moniulotteisia ihmisen koko elämänkaareen vaikuttavia tekijöitä ja niistä pohdittavaa näkökulmaa. Opinnäytetyön valmistumisen kannalta kirjallisen tuotoksen rajaus oli kuitenkin tehtävä. Kirjallisen tuotoksemme ulkopuolella olemme pohtineet monia näkökulmia aiheesta, joista jokaisesta saisi oman opinnäytetyön tehtyä.

Oman haasteensa kirjoitus työn suhteen toi tulosten käsittely. Tuen tarpeiden teemat liittivät monelta osin toisiinsa, joten oli haastavaa jaotella niitä eri otsikoiden alle. Aineiston runsaus toi myös haasteensa johtopäätöksiin nostettaviin aiheisiin. Tuen tarpeita olisi voinut jaotella monella muullakin tavalla tai aineistosta nostaa muita johtopäätöksiä, mutta useiden vaihtoehtojen jälkeen päädyimme tämän työn sisällön mukaiseen jaoteluun.

7.2 Jatkotutkimus aiheita

Opinnäytetyöprosessin aikana meille heräsi monia jatkotutkimus aiheita. Sijaisvanhemmuudesta on opinnäytteitä tehty jo melko paljonkin, mutta FASD aiheisia ei niinkään.

Työmme aikana tulivat moneen kertaan vastaan ajatukset siitä, miten yksin ja väliinputoajan roolissa niin FASD-lapset, -nuoret ja -aikuiset kuin heidän sijaisvanhempansakin ovat. Näin ollen he toimisivat erittäin hyvänä kohderyhmänä mitä erilaisimpiin toiminnallisiin opinnäytetöihin. Esimerkiksi vertaistuen ja verkostoitumisen mahdollistavan ryhmän tai tapahtuman järjestäminen voisi olla erityisen voimaannuttava kokemus tälle kohderyhmälle.

FASD-työsuunta ja osaamisverkosto ovat vasta alkutaipaleella Suomessa, joten niiden toiminnan kehittämiseen pyrkivät toiminnat tai tutkimukset olisivat varmasti hyvin kiinnostavia. FASD-nuoret ja -aikuiset ovat erityisen merkittävässä roolissa FASD-työn suhteen. Heidän omien toiveidensa ja tarpeidensa selvittäminen tutkimuksen keinoin antaisi lisää keinoja kehittää ja parantaa toimintaa. Meidän työmme keskittyi FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhempien tuentarpeisiin, mutta jo meidän aineistostamme olisi saanut oman työnsä näiden lasten ja nuorten tarpeista.

Aiempien tutkimusten ja meidän työmme tulosten pohjalta voi selkeästi sanoa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten tietojen FASD:sta olevan vähäiset, niiden tietojen tarkempi kartoittaminen olisi hyvin kiinnostava tutkimus kohde. FASD-tietouden lisääminen on merkittävin keino ennaltaehkäistä alkoholin aiheuttamia vaurioita sikiölle. Erilaisen tietoutta lisäävien keinojen tutkiminen tai toteuttaminen olisivat siis myös useammankin opinnäytetyön arvoisia.

Mentorointi on myös melko uusi työskentelymalli perhehoidossa. Sen vaikuttavuuden tai siitä saatujen kokemusten tutkiminen olisi hyvin kiinnostavaa ja tarpeellista menetelmän edelleen kehittämisen kannalta.

7.3 Oma ammatillinen kasvu

Vaikka meidän omat taustamme ovat päihdetyössä ja vammaistyössä on FASD:n liittyvä problematiikka niin moninaista ja monimuotoista, että olemme tämän opinnäyteprosessin aikana oppineet valtavasti. FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhempien kohtaaminen antoi kummallekin meistä paljon pohdittavaa. Voimakkaiden, työlleen ja lapsilleen omistautu-

neiden, mutta hyvin yksin perheensä kanssa jätettyjen naisten kohtaaminen herätti kummassakin meissä voimakkaan tarpeen löytää keinoja, joilla edesauttaa tuen saantia sitä tarvitseville. Yhdenvertaisuuden ja tasa-arvoisuuden lisääminen sekä haavoittuvassa asemassa olevien oikeuksien ajaminen ovat sosionomin työnkuvan ydin osaamista. Tässä työssä niin opimme kuin myös vaikutimme osaltamme pienen ihmisryhmän oikeuksien ja hyvinvoinnin lisääntymiseen.

Työmme teoriaa kirjoittaessa tutustuimme moniin kymmeneen lakeihin, kirjoihin ja tutkimuksiin koskien niin FASD-problematiikkaa kuin sijaisvanhemmuuttakin. Järkyttävää oli huomata kuinka suuri häpeä ja stigman pelko vielä tänäkin päivänä liittyy alkoholin käyttöön liitettynä raskauteen ja sen tuomiin vaurioihin. Vaikeiden asioiden kohtaaminen ja puheeksi ottaminen ovat sosiaalialan osaamisen ydintä, mutta samaan aikaan niin haastatteluista nousseiden kokemusten kuin teoriantikin pohjalta saimme todeta piilottelun ja kieltämisen olevan arkipäivää. Eettiset ohjeistukset, juridiset säädöspohjat ja ohjeistukset sekä lainsäädäntö ovat piirtyneet mieliimme opintojen aikana yhä voimakkaammin, mutta tämän työn aikana opimme kuinka kaukana lait ja asetukset oikeasta arjesta ovat. Toisaalta epäkohtien näkeminen toi voimaa etsiä keinoja, joilla vaikuttaa tulevaisuudessa näihin epäkohtiin.

Lakiuudistukset sekä sosiaali- ja terveystieteiden muutokset ovat osaltaan jo vaikuttaneet siihen miten asioiden tällä hetkellä olisi määrä olla, mutta lopulliset vaikutukset ovat nähtävissä vasta vuosien saatossa. Hyvätkin lakiuudistukset jäävät turhiksi, ellei löydy niitä jotka etsivät keinot saada lait elämään. Nykyisinä ja tulevana sosiaalialan ammattilaisina olemme mielestämme avain asemassa näiden muutosten keskellä. Sosionomin osaamiseen kuuluu merkittävänä osana ihmisoikeuksia ja yhdenvertaisuutta rikkovien epäkohtien löytäminen ja muuttaminen. Tämän työmme aikana saimme oppia monelta kokemusasiantuntijalta ja näitä oppeja voimme varmasti hyödyntää tulevaisuudessa.

Oma ammatillisuus ja ammattitaito kokivat kolauksen opinnäytetyö prosessin aikana, kun saimme kuulla ja lukea monesta lähteestä kuinka henkilöitynyttä ja paikkakuntakohtaista kaikkien palveluiden ja tukitoimien saaminen on. Tarvelähtöisyyden ja yhdenvertaisuuden periaatteet tukitoimien saamisessa sekä palvelujärjestelmäosaaminen ovat vahvistuneet läpi sosionomi opintojen, mukaan lukien tämä työ. Pohdittavaksi tältäkin osin jäi miten voimme tulevaisuudessa vaikuttaa niiden oikeaan toteutumiseen.

Opinnäytetyön tulokset eivät yllättäneet, samankaltaisia tuloksia tuen tarpeista on löydetävissä kaikista sijaisvanhemmuutta koskevista tutkimuksista. FASD oli entuudestaan kummallekin meistä tuttu, mutta silti sen tuomat lisähaasteet sijaisvanhemmuuteen yllättivät. Olemme opinnäytetyö prosessin aikana saaneet tutustua kymmeneen, ellei jopa satoihin teoria lähteisiin, tutkimuksiin, lakeihin, säädöksiin ja suosituksiin, sekä tavata ihailtavan voimakkaita kokemusasiantuntija vanhempia ja kuulla FASD-työtä tekeviltä asiantuntijoilta viimeisintä tietoa aiheesta. Tämän kaiken opin prosessoiminen on ollut mielenkiintoista ja opettavaa, mutta myös tunteita herättävä. Kiukun ja katkeruudenkin tunteet tulivat prosessin aikana tutuksi, eikä siitä kyynelittäkään selvitty.

Ne tarinat ja ihmiset, joita olemme tämän työn aikana kohdanneet, ovat varmasti jättäneet meihin jälkensä ja antaneet meille välineitä kasvaa ja kehittyä ammatillisesti. Monet asiat jäivät niin yksilöiden, perheiden kuin yhteiskunnan tasollakin mietityttämään. FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhempien eriarvoisuus muihin sijaisvanhempiin korostui työmme aikana useampaan kertaan, jäimme miettimään erityisesti heidän jaksamistaan arvokkaassa työssään. FASD:n diagnosointi on haasteellista, siihen vaikuttavat monet tekijät, joita olemme tuoneet esille työssä. Diagnosoinnin merkitys on niin lapselle tai nuorelle kuin heidän sijaisvanhemmilleenkin tulevaisuuden kannalta hyvinkin merkittävä tekijä. Ilman diagnoosia he ovat väliinputoajia, ilman varmaa keinoa saada tarvitsemaansa tukea.

Suurimpana yllätyksenä ja tunteita herättävänä asiana työssämme nousi ammattilaisten tietämättömyys ja välinpitämättömyys. Alkoholin haitoista sikiölle ei tiedetä ja vaikka tiedettäisiin, niin ei haluta tai uskalleta ottaa puheeksi. FASD on ennaltaehkäistävissä, mutta silti joka vuosi alkoholin vaurioittamia lapsia syntyy satoja, ellei jopa tuhansia. Keskustelut päihdeäitien pakkohoidon puolesta ja vastaan nousevat aika ajoin mediaan. Aihe on kiinnostava ja voimakkaita tunteita herättävä. Siihen voitaisiinko päihdeäitien lapsia pelastaa pakkohoidon keinoin, emme osaa vastata. Tuntuu kuitenkin turhalta miettiä pakkohoitoa ensimmäisenä keinona, mikäli jo pelkkä alkoholinkäytön puheeksi ottaminen jätetään neuvolassa toisinaan tekemättä. Alkoholista puhuminen koetaan liian henkilökohtaiseksi, miksi. Kuinka sosiaali- tai terveysalan ammattilaiset voivat jättää kertomatta, puheeksi ottamatta ja edes yrittämättä. Uusimpien tutkimusten mukaan alkoholin

juominen jo ensimmäisten raskausviikkojen aikana voi vaurioittaa sikiötä. Jos tämän tiedon ja edes pääpiirteet siitä mitä FASD on, saataisiin jokaisen edes mahdollisesti tulevan vanhemman tietoon, niin luultavasti moni lapsi saisi mahdollisuuden syntyä terveenä. Pohdimme kuinka paljon ennaltaehkäisevällä toiminnalla voitaisiin ehkäistä alkoholin vaurioittamien lasten syntymää. Kuinka suuria summia rahaa säästyisi ja kuinka paljon ihmelliseltä kärsimykseltä voitaisiinkin säästyä. FASD aiheena ei kuitenkaan kuulu opetettaviin aiheisiin edes kaikissa sosiaali- ja terveysalan opinnoissa. Suomessa voi valmistua jopa lääkäriksi, ilman että olisi kuullut aiheesta (Seppälä 2016). Ennaltaehkäisy ei ole mahdollista ilman tietoa. Tiedon lisääminen ja jakaminen olisi ensiarvoisen tärkeää. Voisiko aiheesta kertoa pääpiirteet jo peruskoulussa, sieltä valmistuessaan on lähes jokainen kuitenkin potentiaalinen tuleva vanhempi. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille tulisi tarjota tarkempaa tietoa siitä, miten ennaltaehkäistä alkoholinvaurioiden syntymistä. Tärkeää olisi myös lisätä ammattilaisten kykyä kohdata, ohjata, tukea ja auttaa alkoholin vaurioittamia lapsia, nuoria, aikuisia sekä sijaisvanhempia.

Vaikka työmme aiheena onkin ollut sijaisvanhemmat, niin olemme tämän prosessin aikana saaneet kuulla erilaisia tarinoita FASD- nuorten elämästä ja siitä miten he eivät olisi selvinneet ilman sijaisvanhempien sitkeätä uurastusta heidän eteensä. Heidän pelkonsa selvitä omasta itsenäisestä elämästään ilman sijaisvanhempiaan on todellinen ja koskettava. Kaikki kunnioitus niille voimakkaille ja rohkeille sijaisvanhemmille, jota jaksavat tehdä arvokasta työtään.

Aihe on varmasti vaikea monellakin muotoa, mutta miten voidaan jättää käsittelemättä aihe, jolla on niin suuret vaikutukset. On tehty monia taloudellisia arvioita siitä, kuinka kalliiksi yhden FASD-lapsen elämä yhteiskunnalle tulee, arvioista varovaisimmatkin ovat monia satojatuhansia. Puhumattakaan niiden henkilökohtaisten kärsimysten määrästä, mitä niin lapselle kuin hänen läheisilleen tästä vältettävissä olevasta vaurioista aiheutuu. Lisäämällä tietoa aiheesta, rikkomalla pyhää äitimyyttyä ja rohkaisemalla jokaista puuttumaan sekä ottamaan vastuuta syntymättömien lasten oikeuksista, voimme ehkä osaltamme olla vaikuttamassa tähän asiaan.

Tämän työn vaikutukset tulevat varmasti näkymään kummankin meidän ammatillisuudessa vielä monin tavoin. Yhtenä niistä tulemme kummatkin osaltamme levittämään

FASD:n liittyvää tietoutta omien ammatillisten verkostojemme suhteen. Kehitysvammaliitto kokoaa FASD-osaamisverkostoa, johon myös liityimme kummatkin. FASD Suomi-verkoston tavoitteena on lisätä FASD tietoutta ja parantaa FASD-ihmisten asemaa yhteiskunnassa. Verkostoon ovat tervetulleita FASD-nuoret, heidän läheisensä sekä eri alojen ammattilaiset, joita teema koskettaa ja kiinnostaa. (Kehitysvammaliitto 2016.) Tulevaisuudessa tulemme kummatkin osaltamme työskentelemään ja vaikuttamaan FASD:n liittyvän problematiikan parissa. Haluamme sydämestämme kiittää kaikkia tämän opinnäytetyö prosessin aikana kohtaamiamme ihmisiä, joiden kokemusten, tietojen ja taitojen myötä olemme saaneet oppia paljon.

LÄHTEET

- Alasuutari, Pertti 2007. Laadullinen tutkimus. 6.painos. Tampere: Vastapaino.
- Asikainen, Anna 2003. FAS-palveluopas – opas perheille ja yhteistyötahoille. 2 painos. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry Tutkimusyksikkö KOTU.
- Asikainen, Anna 2011. Sijaisperheiden näkökulma. Teoksessa Suvi Vaarla (toim.) Alkoholin vaurioittamat. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry, 81–102.
- Asikainen, Anna 2016. Kokemuksia nuorten vertaisryhmistä ja FASD-mentoroinnista. Luento Kehitysvammaliiton FASD-seminaarissa. Kun äiti joi raskausaikaan – FASD-nuorten selviytymistarinoita. 9.9.2016.
- Autti-Rämö, Ilona 2011. FASDin historia ja yleisyys. Teoksessa Suvi Vaarla (toim.) Alkoholin vaurioittamat. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry, 25–36.
- Autti-Rämö, Ilona 2014. FASD-lapset saavat liian vähän apua. YLE:n aamu TV, haastattelu 9.9.2014. YLE-areena. Viitattu: 3.8.2016. <http://areena.yle.fi/1-2379415>
- Autti-Rämö, Ilona 2016. Ajankohtainen näkemys sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen pitkäaikaisvaikutuksista. Luento Kehitysvammaliiton FASD-seminaarissa. Kun äiti joi raskausaikaan – FASD-nuorten selviytymistarinoita. 9.9.2016.
- Bundesministerium für Gesundheit 2012. FASD Deutschland e.V. - Lebenslang durch Alkohol. Viitattu 10.9.2016 <http://www.drogenbeauftragte.de/drogen-beauftragte/projekt-des-monats/fasd-deutschland-ev-lebenslang-durch-alkohol.html>
- Duodecim 2015. Alkoholi ja sikiövaurio. Käypä hoito. Viitattu 12.8.2016. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus;jsessionid=3AAE5F4682FF5C834050F2191C2882BF?id=nix00350>
- Eriksson, Susan 2009. FASD-diagnoosin merkitykset raskaudenaikaiselle alkoholinkäytölle altistuneiden lasten ja nuorten palveluprosessissa. Janus 17(2), 156–163. Viitattu 18.9.2016. <http://ojs.tsv.fi/index.php/janus/article/view/50513/15285>
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

- Eskola, Jari & Vastamäki, Jaana 2010. Teemahaastattelu: Opit ja opetukset. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: Virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-Kustannus, 26–44.
- Fagerlund, Åsa 2013. Fetal alcohol spectrum disorders in finnish children and adolescents. Väitöskirja. Åbo Akademi. Viitattu 18.8.2016. http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/88878/fagerlund_ase.pdf?sequence=2
- Heinonen, Hanna 2011. Sadoissa verkoissa sukkulointia–kumppanuudet sijaishuollossa. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto. Löytyy myös: https://www.lskl.fi/materiaali/lastensuojelun-keskusliitto/Sadoissa_verkoissa_sukkulointia_Kumppanuudet_sijaishuollossa.pdf
- Henkilötietolaki 1999/523, 22.4.1992. Viitattu 17.8.2016. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523>
- Hintikka, Saara & Mäenpää Maija 2013. Perhehoitoyksikkö Kanervan sijaisvanhempien kokema tuen tarve. Hämeen ammatti-korkeakoulu. Opinnäytetyö. Viitattu 4.9.2016. http://www.perhehoitoyksikkokanerva.fi/images/tiedostot/Hintikka_Saara_ja_Maenpaa_Maija.pdf
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2013. Tutki ja kirjoita. 18.painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Holmila, Marja; Raitasalo, Kirsimarja; Autti-Rämö, Ilona & Notkola, Irma-Leena Päihdeongelmaisten äitien lapset. Teoksessa: Katariina Warpenius, Marja Holmila & Christoffer Tigerstedt (toim.) Alkoholi- ja päihdehaitat läheisille, muille ihmisille ja yhteiskunnalle. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Löytyy myös: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-245-519-2>
- Hämäläinen, Jenna & Immonen, Laura 2013. Sijaisvanhempien tuen riittävyys – Sijaisvanhempien tuen tarpeen kartoitus. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Piekämäen toimipiste. Opinnäytetyö. Viitattu 4.9.2016. https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/57303/Hamalainen_Jenna_Immonen_Laura.pdf?sequence=1
- Hänninen, Stiina 2016. Rakasta, kärsi ja uskalla. Ryhdyin sijaisäidiksi. Helsinki: Kirjapaja.
- Janhunen, Tarja 2007. Sijoitusten purkautuminen pitkäaikaisessa perhehoidossa. Perhehoitoliitto ry. Viitattu 3.8.2016. http://www.perhehoitoliitto.fi/files/941/sijoitusten_purkautuminen_screen.pdf

- Joensuu, Antti & Sutinen, Jussi 2016. Miten onnistua sijaisperheenä. Helsinki: BoD - Books on Demand.
- Kaminen-Ahola 2016. Alkoholien vaikutus istukan geenien säätelyyn ja sikiön kehitykseen – uusimpia tieteellisiä tuloksia. Luento Kehitysvammaliiton FASD-seminaarissa. Kun äiti joi raskausaikanaan – FASD-nuorten selviytymistarinoita. 9.9.2016.
- Karnel, Sonja & Laimio Anne 2010. Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Tanja Laatikainen (toim.) Vertaistuki kannattaa. Asumispalvelusäätiö Aspa. Löytyy myös: http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf
- Karvinen-Niinikoski, Synnöve 2009. Reflektiiviset rakenteet ja hyvät työnohjauskäytännöt sosiaalialan asiantuntijuutta ja vetovoimaisuutta vahvistamassa. Teoksessa: Laura Yliruka, Juha Koivisto & Synnöve Karvinen-Niinikoski (toim.) Sosiaalialan työolojen hyvä kehittäminen. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisuja 2009:6. Viitattu 29.8.2016. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/73395/URN%3aNB%3afe201504227328.pdf?sequence=1>
- Kehitysvammaliitto 2014a. Tukea FASD-henkilöille. Viitattu 19.5.2015. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/fin/matalan-kynnyksen-tukea-fasd-henkiloille/>
- Kehitysvammaliitto 2014b. FAS ja muut FASDin muodot. Viitattu 13.5.2015. <http://verneri.net/yleis/fas-ja-muut-fasdin-muodot>
- Kehitysvammaliitto 2015a. Visiot, arvot, strategia. Viitattu 13.11.2015. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tietoa-liitosta/paamaara-arvot-strategia/>
- Kehitysvammaliitto 2015b. FASD – osaamisverkoston kokoaminen ja vertaisryhmien järjestäminen. Toimintasuunnitelma 13.1.2015.
- Kehitysvammaliitto 2015c. FAS-lasten ja nuorten kuntoutusprojekti. Viitattu 17.5.2015. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tutkimus/tutkimushankkeet/aikaisemmat-tutkimushankkeet/fas-lasten-ja-nuorten-kuntoutusprojekti/>
- Kehitysvammaliitto 2014 a. Visiot, arvot, strategia. Viitattu 13.5.2015. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tietoa-liitosta/visiot-arvot-strategia/>
- Kehitysvammaliitto 2016 a. Tietoa liitosta. Viitattu 16.8.2016. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tietoa-liitosta/>

- Kehitysvammaliitto 2016b. Kehitysvammaliitto ja FASD. Viitattu 17.8.2016.
<http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tietoa-liitosta/alkoholi-ja-ras-kaus-fasd/kehitysvammaliitto-ja-fasd/>
- Kehitysvammaliitto 2016c. FASD Suomi -verkosto käynnistyy. Viitattu: 18.9.2016.
<http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tietoa-liitosta/alkoholi-ja-ras-kaus-fasd/ajankohtaista/>
- Ketola, Jari 2008a. Perhehoito ennen ja nyt. Teoksessa Jari Ketola (toim.) Sijoita perheeseen – Perhehoito inhimillisenä ja taloudellisenä vaihtoehtona. Jyväskylä: PS-kustannus, 15–22.
- Ketola, Jari 2008b. Lasten ja nuorten perhehoito. Teoksessa Jari Ketola (toim.) Sijoita perheeseen – Perhehoito inhimillisenä ja taloudellisenä vaihtoehtona. Jyväskylä: PS-kustannus, 27–59.
- Kinnunen, Jaana M;Pere, Lasse;Lindfors, Pirjo; Ollila, Hanna & Rimpelä, Arja 2015. Nuorten terveystapatutkimus 2015. Nuorten tupakkatuotteiden ja päihteiden käyttö 1977–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 215:31. Viitattu 18.9.2016. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3592-1>
- Kokkonen, Mia 2016. Sijaisvanhemmuus ja arki. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu-tutkielma. Viitattu 26.8.2016.
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/50067/URN:NBN:fi:jyu-201606032850.pdf?sequence=1>
- Koponen, Anne 2005. Haavoittuva lapsi. Sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten elämän. Kotu-tutkimuksia 4/2005. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Koponen, Anne 2006. Sikiöaikana päihteille altistuneiden lasten kasvuympäristö ja kehitys. Kotu-tutkimuksia 5/2006. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Kuukkanen, Maria 2016. Kehittämispäällikkö, Perhehoitoliitto. Helsinki. Sähköposti-viesti 9.5. Vastaanottaja Mia Lehto. Tuloste tekijän hallussa.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785, 17.8.1992. Viitattu 17.8.2016.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Lastensuojelulaki 2007/417, 13.4.2007. Viitattu 12.8.2016 <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417#L12>
- Laurila, Anja 2008. Nuoren itsenäistymisen tukeminen. Teoksessa Jari Ketola (toim.) Menetyksistä mahdollisuuksiin - Perhehoitoa lasten ja vanhemmuuden tueksi. Jyväskylä: PS-kustannus, 99–122.

- Mantila, Ritva; Mikkonen, Marjo & Väinölä, LeenaMaaria 2008. Onnistuneen sijoituksen siltaa rakentamassa. Lastensuojelun perhehoidon työkirja. Oppaita ja työkirjoja 2008:6. Helsingin kaupungin sosiaalivirasto.
- Mehtonen, Anna 2008. Tuettu sijaisvanhemmuus – Perhehoitajien kokemuksia samastaan tuesta. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinentiedekunta. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Pro gradu –tutkielma. Viitattu 3.9.2016. http://pslastensuojelu.fi/data/documents/urn_nbn_fi_uef-20090049.pdf
- Metsämuuronen, Jari 2005. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. MLL 2016. Sopeutumisvalmennuskurssit perheille. MLL:n lasten ja nuorten kuntoutussäätiö. Viitattu 15.9.2016. <http://www.lastenkuntoutus.net/palvelut-perheille/sopeutumisvalmennuskurssit-perhe/>
- Mäkelä, Pia, Mustonen, Heli & Huhtanen, Petri 2010. Miten Suomi juo? Alkoholinkäyttötapojen muutokset 1968–2008. Teoksessa: Pia Mäkelä, Heli Mustonen & Cristoffer Tigerstedt (toim.) Suomi juo, Suomalaisten alkoholinkäyttö ja sen muutokset 1968–2008. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus ja Hyvinvoinnin tutkimuskeskus. Viitattu 18.8.2016. <https://www.julkari.fi/handle/10024/80301>
- Niska, Marja 2014. Sijaisvanhempien tukimuodot ja tukemisen kehittäminen lappilaisessa toimintaympäristössä. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 4.9.2016. <https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61536/Niska.Marja.pdf?sequence=2>
- Pelastakaa Lapset i.a. Tukiperheet. Viitattu 17.9.2016. <https://www.pelastakaalapsat.fi/tyomme-kotimaassa/tukiperheet/>
- Perhehoitolaki 2015/263, 20.3.2015. Viitattu 3.8.2016. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2015/20150263>
- Perhehoitoliitto i.a.a. Tiedollinen tuki. Viitattu 4.9.2016. http://www.perhehoitoliitto.fi/perhehoito/perhehoidon_tuki/tiedollinen_tuki
- Perhehoitoliitto i.a.b. Emotionaalinen tuki. Viitattu 15.6.2016. http://www.perhehoitoliitto.fi/perhehoito/perhehoidon_tuki/emotionaalinen_tuki
- Perhehoitoliitto i.a.c. Mentoritoiminta. Viitattu 15.8.2016. http://www.perhehoitoliitto.fi/palvelut/palvelut_perhehoitajille/mentoritoiminta

- Raitanen, Tuija 2008. Sijaisvanhempien vertaisryhmäkokemuksia. Teoksessa Jari Ketola (toim.) Menetyksistä mahdollisuuksiin - Perhehoitoa lasten ja vanhemmuuden tueksi. Jyväskylä: PS-kustannus, 161–172.
- Ristikangas Vesa, Clutterbuck David & Manner Jarmo 2014. Jokainen tarvitsee mentorin. Helsinki: Helsingin seudun kauppakamari.
- Salokorpi, Teija 2009. FAS-oireyhtymä. Rinnekoti-Säätiö Norio-keskus. Tietolehtinen. Viitattu 12.8.2016. <http://www.norio-keskus.fi/files/4613/7717/7136/FAS.pdf>
- Savolainen, Laura 2016. Vauvaa toivovan kannattaa pysytellä selvin päin – ensimmäiset viikot ovat ihmisalun kehitykselle kriittisiä. YLE-uutiset 22.2.2016. Viitattu: 17.9.2016. http://yle.fi/uutiset/vauvaa_toivovan_kannattaa_pysytella_selvin_pain__ensimmaiset_viikot_ovat_ihmisalun_kehitykselle_kriittisia/8683206
- Seppälä, Heikki 2012. Näkymättömästä näkyväksi. FASD lasten ja nuorten tuen ja palveluiden kehittämisprojekti 2008–2012. Projektin loppuraportti. Helsinki: Kehitysvammaliitto Löytyy myös: http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/fasd_nakymattomasta_nakyvaksi_2008-2012_loppuraportti.pdf
- Seppälä, Heikki 2013. Raskaudenaikainen alkoholinkäyttö ja sen vaikutukset lapseen: FASD-perustietoa. Kehitysvammaliitto. Tutkimus- ja kehittämiskeskus. Viitattu 9.8.2016. <http://ensijaturvakotienliitto-fi-bin.directo.fi/@Bin/1491feb46e5c6d4fe97518a68277074b/1470756390/application/pdf/3836876/FASD-luento%20Turku%2006%2002%2013%20HS.pdf>
- Seppälä, Heikki 2016. Mukaan FASD-osaamisverkostoon – toimintaa ja vaikuttamista yhdessä. Luento FASD-seminaari 2016. Kun äiti joi raskausaikanaan – FASD-nuorten selviytymistarinoita.8.9.2016. Hotelli Scandic Marski: Kehitys-vammaliitto.
- Sosiaalihuoltolaki 2014/1301, 30.12.2014. Viitattu 11.08.2016 <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301#Pidp3918768>
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2015. Perhehoidon laatusuositus –työryhmä. Viitattu 8.9.2016. <http://stm.fi/hanke?selectedProjectId=7201>
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2016. Vammaislainsäädännön uudistus. Viitattu 12.8.2016. <http://stm.fi/vammaislainsaadannon-uudistus>

- Suomen työnohjaajat ry 2016. Työnohjaus. Viitattu 29.8.2016. <http://www.suomentyonohjaajat.fi/>
- Suomen YK-liitto 2015. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Viitattu 12.8.2016. http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf
- THL 2015a. Vertaistuki. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Vammaispalvelujen käsikirja. Viitattu 24.7.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>
- THL 2015b. Tukihenkilö tai tukiperhe. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Lastensuojelun käsikirja. Viitattu 17.9.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/avohuolto/lastensuojelun-avohuollon-tukitoimet/tukihenkilo-tai-tukiperhe>
- THL 2016a. Alkoholista liikaa käyttävien osuus (AUDIT-C) (%), 20 - 64-vuotiaat. Sotkanet tilasto. Viitattu 18.9.2016. <https://www.sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=szY0iQQA®ion=s07MBAA=&year=sy4rszbS0zUEAA==&gender=f;t&abs=f&color=f>
- THL 2016b. Perhehoitajan asema. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Lastensuojelun käsikirja. Viitattu 4.9.2016. https://www.thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/sijaishuolto/sijaishuollon-muodot/perhehoito/perhehoitajan-asema#Emotionaalinen_tuki_
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Vaarla, Suvi 2011. Johdanto: alkoholi-altistuksen vaikutukset lapsen elämään. Teoksessa Suvi Vaarla (toim.) Alkoholin vaurioittamat. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry, 7–24.
- Valkonen, Kirsi 2003. FAS-kuntoutusopas – Näkökulmia Fas- ja Fae lasten kuntoutukseen. Helsinki: Kirjapaino Keili Oy.
- Valkonen, Kirsi 2011. Alkoholi-altistuksen vaikutukset aivojen kehitykseen ja FASD-lapsen kuntoutus. Teoksessa Suvi Vaarla (toim.) Alkoholin vaurioittamat. Helsinki: Kehitys-vammaliitto ry, 37–48
- Valkonen, Leena 2014. Sijaisvanhemmat. Jyväskylä: Perhehoitoliitto ry.

- Valtonen, Anu 2009. Ryhmäkeskustelut-millainen metodi? Teoksessa Johanna Ruusu-
vuori & Liisa Tiittula (Toim.) Haastattelu - tutkimus, tilanteet ja vuorovai-
kutukset. Tampere: Vastapaino 223–241.
- Vernerinen 2015a. Diagnoosin antaminen. Viitattu 10.8.2016. <http://verneri.net/yleis/diagnoosin-antaminen>
- Vernerinen 2015b. FASD-aikuisuus. Viitattu 12.8.2016. <http://verneri.net/yleis/fasd-aikuisuus>
- Vernerinen 2015c. FASD-lapsen kuntoutus. Viitattu 10.8.2016. <http://verneri.net/yleis/fasd-lapsen-kuntoutus>
- Vernerinen 2015d. Suljetut keskustelupalstat. Viitattu 9.10.2016. <http://verneri.net/yleis/keskustelu/suljetut-keskustelupalstat>
- Vilkka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.
- Yhdenvertaisuuslaki 2014/1325, 30.12.2014 Viitattu 12.8.2016 <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325>

LIITE 1 Suostumuslomake

Diakonia-ammattikorkeakoulu

DIAK, Helsingin toimipiste

Sosiaalialan koulutusohjelma, sosionomi

Pia Kovalainen & Mia Lehto

Yhteistyössä: Kehitysvammaliitto

Opinnäytetyö: FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhempien tuen tarve

Suostumuslomake haastatteluun

Suostun osallistumaan nauhoitettavaan haastatteluun, jossa kerron omakohtaisia kokemuksia ja mielipiteitä ennalta annettujen haastatteluteemojen pohjalta.

Minulle on selvitetty yllä mainitun tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuksessa käytettävät menetelmät.

Olen tietoinen myös siitä, että henkilöllisyyteni jää vain tutkijan tietoon ja minua koskeva aineisto hävitetään tutkimuksen valmistuttua.

Suostun siihen, että minua haastatellaan ja haastattelussa antamiani tietoja käytetään kyseisen tutkimuksen tarpeisiin.

Olen tietoinen siitä, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Voin halutessani keskeyttää tutkimukseen osallistumisen milloin tahansa ilman, että minun täytyy perustella keskeyttämistäni.

Paikka ja aika

Tutkittavan allekirjoitus ja nimenselvennys

Olemme kaksi Diakonia-ammattikorkeakoulun sosionomi opiskelijaa Helsingistä. Olemme tekemässä opinnäytetyötä itsenäistyvän FASD-nuoren sijaisvanhempien tuen tarpeesta. Tutkimuksemme on tarkoituksena toimia pohjatyönä Kehitysvammaliiton FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhemmille kehitteillä olevaan mentorointimalliin. Työmme esitellään ja luovutetaan Kehitysvammaliiton käyttöön.

Opinnäytetyömme on laadullinen tutkimus ja tiedonkeruu menetelminä toimivat ryhmähaastattelu sekä teemoitetut yksilöhaastattelut. Tarkoituksenamme on haastatella 4–6 sijaisvanhempaa, joilla on tai on ollut sijoitettuna FASD-lapsi tai -nuori. Tutkimuksemme tarkoituksena on selvittää nimenomaan sijaisvanhempien kokemaa tuen tarvetta, eikä FASD-lasten tai -nuorten kokemuksia.

Vastauksianne käsittelevät ainoastaan opinnäytetyön tekijät. Vastauksia käsitellään luottamuksellisesti ja yksittäisen vastaajan tiedot eivät ole tunnistettavissa tuloksista. Haastattelut tullaan nauhoittamaan, niiden analysoinnin helpottamiseksi. Kaikki nauhoitteet sekä muu tutkimusmateriaali tullaan kuitenkin hävittämään heti tutkimuksen valmistuttua.

Olemme hyvin kiitollisia osallistumisestanne.

Mikäli teille herää kysyttävää, älkää epäröikö ottaa yhteyttä.

Ystävällisin terveisin

Pia & Mia

Pia Kovalainen, pia.kovalainen@student.diak.fi, p.0400-866 248

Mia Lehto, mia.lehto@student.diak.fi, p.041-528 9099

LIITE 2 Teemahaastattelu

Tausta kysymykset..

1. Kauanko on toiminut sijaisvanhempana?
2. Kokemus monestako FASD-nuoresta/lapsesta?
3. Oliko teillä tietoa FASD:sta, koska ja miten saatua?

Pyydämme teitä nyt keskittymään oman tuentarpeen kokemukseenne suhteessa FASD-lapsiin ja nuoriin.

Perheen tuki ja oma asenne

Perheen/läheisten tuki ja oma asenne nousevat merkittävään rooliin työssänne jaksamisessa.

4. Millainen tuki olisi/on auttanut teitä perheenä jaksamaan?
5. Millainen tuki on/olisi auttanut teitä henkilökohtaisesti jaksamaan?
6. Millaisista ennakkotiedoista tai tukitoimista olisitte hyötäneet?

Ammatillinen tuki

Kun ajattelette sosiaalityöntekijää + muita viranomaistahoja.

7. Millaista tukea olette saaneet?
8. Millaista tukea olisitte kaivanneet?

Työnohjaus.

9. Onko teillä ollut työnohjausta?
 - Jos kyllä niin millaiset kokemukset?
 - Jos ei niin olisiko kokenut tarpeelliseksi?
10. Millaista työnohjausta tuntisi tarvitsevensa?

Tuen tarve ongelma kohdissa

Jälkihuolto loppuu 21v, tuen tarve FASD-nuorilla on kuitenkin pidempi..

Ammatillinen suhde nuoreen saattaa loppua tuolloin, mutta nuori saattaa edelleen tukeutua sijaisvanhempiin.

11. Onko teillä ollut ongelmaa tässä vaiheessa?

ja jos niin millaista tukea olisitte itsellenne kaivanneet siinä vaiheessa?

FASD-nuoren/lapsen käytös saattaa aiheuttaa hämmennystä muissa ihmisissä

12. Oletteko kokeneet ulkopuolisten ennakoasenteita tai kritiikkiä teitä tai FASD-nuorta kohtaan, ja jos niin millaista tukea näihin tilanteisiin olisitte kaivanneet?

FASD-diagnoosin saaminen voi olla haastavaa. Samoin kuin tarvittavien tukimuotojen saaminen lapselle/nuorelle.

13. Millaista tukea sijaisvanhempana olisit kaivannut näihin tilanteisiin?

FASD-nuoren suhteet biologisiin vanhempiin saattavat olla ongelmallisia.

14. Millaista tukea olisitte kaivanneet näissä tilanteissa itsellenne?

Vertaistuki

Olette käyneet Kehitysvammaliiton kokemusasiantuntija koulutuksen FASD:n liittyen.

15. Miten koitte koulutuksen?
 16. Millaista tukea olette siitä saaneet?
 17. Millaista vertaistukea kaipaisitte?
 18. Miten merkittävänä koette vertaistuen?

Mentorointimalli

Nyt Kehitysvammaliitto kehittää uutta mentorointimallia FASD sijaisvanhemmille.

19. Millaista tukea te kaipaisitte mentorilta?
 20. Millaiset asiat olisivat mielestänne tärkeitä mentorointimallia kehitettäessä?
 21. Onko teillä vielä jotain ajatuksia omaan tuen tarpeeseen liittyen?

LIITE 3 Perhehoidon laatusuositus-työryhmälle lähetetty yhteenveto

FASD-lasten ja nuorten sijaisvanhempien tuen tarve

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää FASD-lasten ja -nuorten sijaisvanhempien tuen tarvetta. Aloitimme tuen tarpeiden kartoittamisen ryhmähaastattelulla, jossa annoimme melko vapaasti viiden sijaisvanhempana toimineen kertoa tuen tarpeistaan, millaista tukea he ovat saaneet ja millaista tukea olisivat tarvinneet. Tutkimuksemme tarkoituksen oli keskittyä nimenomaan sijaisvanhempien kokemaan tukeen, sen tarpeeseen ja puutteellisuuteen. Pyrimme siis jättämään työn ulkopuolelle lasten ja nuorten tarpeet. Ryhmähaastattelun pohjalta kokosimme teemoiteltuja kysymyksiä, joiden avulla syvennetään sijaisvanhempien kokemuksista nousevaa tietoa. Yksilö haastattelimme viittä perhettä, joista jokaiselle oli ollut sijoitettuna ainakin yksi FASD diagnosoitu lapsi. Haastatteluilla oli 16–24 vuoden kokemus sijaisvanhempana toimimisesta 2-8 pitkäaikaissijoitetulle lapselle (joiden lisäksi kaikilla oli ollut lyhyt aikaisessa sijoituksessa lapsia sekä he olivat toimineet tukiperheinä).

Seuraavassa on lyhyt koonti haastatteluista nousseista sijaisvanhemmuuteen liittyvistä vastauksista:

Läheisten tuki ja oma asenne

- Oma asenne on merkittävässä roolissa jaksamisen suhteen.
- Hyvä valmennus jo ennen sijaisvanhemmaksi ryhtymistä on tärkeää.
- Rehellinen ja kaunistelematon, mutta ei liioittelevan pelottavan tiedon antaminen niin työnkuvasta kuin sijaislapsistakin on ainoa keino antaa sijaisvanhemmille mahdollisuus arvioida omaa soveltuvuuttaan työhön.
- Erityislapsen taustoista tai sairaudesta tulisi saada riittävästi tietoa.

Ammatillinen tuki

- Sijaisvanhemmat työskentelevät lapsen hyväksi osana koko järjestelmää, yhteistyö eri tahojen kanssa on ainoa keino mahdollistaa lapsen kehitys.
- Sijaisvanhemmat tarvitsevat tukea omaan työhönsä.
- Ammatillinen tuki koettiin pääosin riittämättömäksi.
- Sosiaalityöntekijän tulee olla ammattilainen, joka on sijaisperheen tukena.
 - o Asiakkaiden määrän tulee olla rajattu, niin että työntekijällä on oikeasti aikaa ja mahdollisuus perheen tukemiseen.
 - o Sosiaalityöntekijän tulisi muistaa heidän työskentelevän yhdessä sijaisperheen kanssa lapsen/lapsien hyväksi.
 - o Tulisi omata aito ymmärrys siitä mitä vaikutuksia lapsen tai nuoren taustoilla tai diagnoosilla on.
 - o Sosiaalityöntekijän tulisi olla rinnalla kulkija, jolta saada apua ja tukea tarvittaessa, jolta löytyy ymmärrys erityislasten ja nuorten erityisvaatimuksista ja tarpeista.
 - o Mahdollisista tuista ja palveluista tiedottaminen on ensi arvoisen tärkeää.
- Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilla ei ole riittävää tietoa FASD:sta ja sen vaikutuksista.
- Ammattilaisten tulisi muistaa, että usein sijaisvanhempi on se läheisin ja sitä kautta myös paras asiantuntija lapsen asioissa. Biologistenvanhempien ja ammattilaisten mielipiteet lapsesta ovat toki tärkeitä, mutta tulisi muista ettei esimerkiksi kerran puolessa vuodessa näkeminen kerro lapsen arjesta mitään.
- Kukin lapsi ja perhe on yksilö, jolloin ammattilaisten suhteutumisenkin tulee olla yksilöllistä.
- Mahdollisuus saada hoitaja lapsille ja nuorille, lomitus
 - o Ilman luotettavaa lastenhoito apua sijaisvanhemmat eivät jaksaa.
 - o Tulisi huomioida, että erityisnuorilla hoidon tarve saattaa olla vielä lähellä täysi-ikää, voi olla ettei nuorta voi jättää hetkeksikään ilman valvontaa.
 - o Perheen vanhempien parisuhteen hoitamisen mahdollistaminen on erityisen tärkeässä roolissa koko perheen jaksamisen kannalta.

- Parisuhde ja perhe ei voi toimia ellei vanhemmilla ole mahdollisuutta omaankin aikaan.
 - Lomittajan/lastenhoitajan tulisi sitoutua perheen sääntöihin ja tapoihin lastenhoidon suhteen.
- Koulutukset ja tukikurssit ovat tärkeitä työssä jaksamiselle ja lasten hyvinvoinnille.
 - Vaitiolovelvollisuus sitoo sijaisvanhempia, joka tekee mahdottomaksi asioista puhumisen läheisille tai ystäville, jolloin viralliset tahot nousevat erityisen merkittävään rooliin. Vertaistuki ja työnohjaus ovat avain asemassa perheiden hyvinvoinnissa.

Vertaistuki

- Vertaistuki hyvin merkittävä tuen muoto.
 - Vain sijaisvanhempi jolla on samaa problematiikkaa omaava lapsi tai nuori voi aidosti ymmärtää millaista arkea perheessä eletään.
 - Rankkojen asioiden ja arjen jakaminen on välttämätöntä, jotta voi jaksaa.
- Vertaistuki on mahdollisuus jakaa kokemuksia ja saada neuvoja.
- Vertaistukimuotoja on mahdollista toteuttaa hyvinkin kohtuu hintaisesti.

Työnohjaus

- Työnohjaus on ainoa keino saada purkaa ja läpikäydä kaikkea työhön ja lapsiin liittyvää.
- Työssä jaksamisen ja elämästä selviytymisen kannalta työnohjauksen pitäisi olla ns. pakollista jokaiselle sijaisperheelle.
- Työnohjaus tulisi mahdollistua tarvittavan usein, kuitenkin vähintään kerran kuussa.
- Työnohjaajalla on suuri merkitys, oleellista olisi saada itse vaikuttaa ohjaajan valintaan.
- Perheen tulisi saada päättää työnohjauksen tarpeen kestosta ja määrästä.

Tuen tarve ongelmakohtissa

- FASD-nuorten kehitys on viivästynyt, eikä tuen tarve lopu vielä jälkihuoltoon.
 - Tämän tarpeen huomioiminen on tärkeää, jatko tukea tulisi olla tarvelähtöisesti tarjoilla.
 - Sijaisvanhempien ”työt” eivät lopu siihen kun virallinen sijaishuolto loppuu. Nuorilla on edelleen tuen tarvetta ja sijaisvanhemmilla samoin.
 - FASD-nuorten kehityksen viivästyminen ei välttämättä näy kaikissa sosiaalisissa tilanteissa, mutta jonka huomioiminen on hyvin tärkeää esimerkiksi itsenäistymiseen liittyvistä aiheista nuorelle puhuttaessa.
- Lapselle tai nuorelle tarvittavien tukimuotojen hakeminen on hyvin vaikeaa ja vaatii monen eritahon kanssa työskentelyä.
 - Sijaisvanhempien voimat loppuvat etsiessä ja hakiessa tukitoimia, ilman selkeitä ohjeita.
 - Ellei lapsella tai nuorella ole diagnoosia on äärimmäisen vaikeaa saada mitään tukea, vaikka selkeä tuen tarve olisikin.