

Kaisu Viittala

“Kyllä se tommosellaki lapsella
on kovempi urakka”

Sikiöaikana alkoholille altistuneiden
huostaanotettujen lasten elämäntilanne,
riskiprosessit ja suojaavat prosessit

Esitetään Jyväskylän yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi yliopiston Villa Ranan Blomstedt-salissa
kesäkuun 16. päivänä 2001 kello 12.



JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

JYVÄSKYLÄ 2001

“Kyllä se tommosellaki lapsella
on kovempi urakka”

Sikiöaikana alkoholille altistuneiden
huostaanotettujen lasten elämäntilanne,
riskiprosessit ja suojaavat prosessit

Kaisu Viittala

“Kyllä se tommosellaki lapsella
on kovempi urakka”

Sikiöaikana alkoholille altistuneiden
huostaanotettujen lasten elämäntilanne,
riskiprosessit ja suojaavat prosessit



JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

JYVÄSKYLÄ 2001

Editors

Jouko Kari

Department of Teacher Education, University of Jyväskylä

Pekka Olsbo and Marja-Leena Tynkkynen

Publishing Unit, University Library of Jyväskylä

ISBN 951-39-0932-8 (nid.), 978-951-39-5139-9 (PDF)

ISSN 0075-4625

Copyright © 2001, by University of Jyväskylä

Jyväskylä University Printing House, Jyväskylä
and ER-Paino Ky, Lievestuore 2001

ABSTRACT

Viittala, Kaisu

"It's harder for that kind of child to get along". The life situation of the children exposed to alcohol in utero and taken care of by society, their risk and protective processes

Jyväskylä: University of Jyväskylä, 2001, 315 p.

(Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research, ISSN 0075-4625; 180)

ISBN 951-39-0932-8 (nid.), 978-951-39-5139-9 (PDF)

Summary

Diss.

The research task was to describe and to assess the life situation of the individual child with fetal alcohol syndrome (FAS) or who had been exposed to alcohol in utero and to assess holistically the risk and protective processes with the mediating mechanisms in the life situation of the group of the children. The mediating mechanisms in protective process are reduction of risk impact, establishment and maintenance of self-esteem and self-efficacy and opening of opportunities. The mediating processes for risk processes are called vulnerability; they are the negative pole of the same processes. The data on the possible meanings of interaction effects were chosen to illustrate different possibilities rather than to draw general conclusions. The research assignment included describing and assessing the disabilities and handicaps caused by exposure to alcohol in utero. The research is multiple case-study, and in the data there were eight children. All the children were being taken care of by society.

The child's developmental context was studied with ecological assessment in a natural setting by interviewing fosterparents, teachers, social workers and therapists. The data was gathered, although limited, with non-participatory observations, too. There were 35 interviews, 6 of the children were interviewed. Because of the social workers' recommendation 2 children were excluded from these data collections. The data was gathered over a period of six months in 1995 and 1996. The data were analysed inductively and qualitatively by using the model developed in the themes in the data. It is interpreted from adulthood, making a stand for the child. The life situation of every child is described in the case studies and an assessment of the risk and protective processes with mediating mechanisms was made for all the children.

As childhood research is seldom conducted, the social structure of childhood was brought to light. The perspective of children themselves in their childhood showed the strong features of the children and their active side. The mediating mechanisms that might increase the risk processes to all children were focused on the child protection system, the exposure to alcohol in utero as a problem for children and special education as increasing their deviance. The mediating mechanisms in protective processes were the personal qualities of the children, foster care and the positive features in special education. To study these processes and ecological assessment it is possible to capture the basis of child-centered assessment when the problems are seen, but the mediating mechanisms and the strong, protective poles, too. Then it is possible to plan other interventions than medical to prevent problems and to educate and to teach children in a natural environment, especially to change the environments.

KEYWORDS: exposure to alcohol in utero, fetal alcohol syndrome, risk and protective processes, ecological assessment, life situation, childhood

Author`s address Kaisu Viittala
Teacher Education
Kindergarten Teacher Education
University of Tampere, Tampere, Finland

Supervisor Professor Paula Määttä
Department of Special Education
University of Jyväskylä, Jyväskylä, Finland

Reviewers Ilona Autti-Rämö, M.D., Ph.D,
Hospital for Children and Adolescents.
University of Helsinki, Helsinki, Finland

Professor Juha Suoranta, Ph.D. (Educ.)
Department of Education
University of Lapland, Rovaniemi, Finland

Opponent Markku Jahnukainen, Ed.D
Adjunct Professor in Special Education
University of Helsinki,
Director of Studies
Häme Polytechnic Vocational Teacher
Education College,
Hämeenlinna, Finland

ALKUSANAT

Tämän tutkimuksen syntymistä voi kuvata monien sattumien summaksi. Uuteen ystäväperheeseen ja heidän perhehoitolapsiinsa tutustuminen sekä työpaikkani, Tampereen lastentarhanopettajaopiston, siirtyminen yliopistoon siivittivät osaltaan minua tutkijan taipaleelle. Tuo taival on ollut hyvin elämäntäyteinen, voipa sanoa, elämän koko kirjossaan. Tämän lähes kuusivuotiseksi venähtäneen prosessin aikana olen elänyt työssäkäyvän perheenäidin arkielämää, murrosikäisten lasteni kasvamista, ja kohdannut useiden läheisteni vakavat sairastumiset ja monen poismenon. Tänä aikana tutkimus on ollut se, jota olen itse pystynyt ohjaamaan. Tähän tutkimukseen elämäntilanteensa antaneille lapsille ja heidän sijaisvanhemmilleen, opettajilleen, sosiaalityöntekijöille ja terapeuteille sekä kahdelle tutkimusluvan myöntäneen kunnan sosiaalivirastolle olen hyvin kiitollinen. Heidän kaikkien erittäin myönteinen asennoituminen on auttanut jaksamaan ja innostanut usein niin tuskaisen akateemisen taipaleen taittamisessa.

Esitarkastajilleni lastenneurologian erikoislääkäri, LKT Ilona Autti-Rämölle ja professori Juha Suorannalle olen erittäin kiitollinen huolellisesta paneutumisesta tutkimukseeni ja kriittisistä kommentista. Toivon, että olen osannut hyödyntää saamaani arvokasta palautetta. Tohtori Ilona Autti-Rämö on ohjannut minua vielä henkilökohtaisestikin, kiitän häntä siitäkin. Tutkimusprosessin aikana olen ollut kahden yliopiston välissä. Ohjauksen olen saanut Jyväskylän yliopistosta, muun tuen työpaikastani Tampereen yliopiston opettajankoulutuslaitoksen varhaiskasvatuksen yksiköstä. Väitöskirjani ohjaajaa professori Paula Määttä kiitän tutkimukseni ohjaamisesta, samoin kuin professori Sakari Mobergia loppuvaiheen ohjauksesta. Työpaikastani olen saanut kaksi kertaa kolmen kuukauden tutkimusstipendin, joista olen ollut erittäin kiitollinen. Tuon ajan saatoin paneutua tutkimukseeni ilman palkkatyötä.

Kiitän vielä työtovereitani professori Anna Raija Nummenmaata, yliassistentti Kirsti Karilaa ja assistentti Jorma Virtasta arvokkaista kommentista ja kiinnostuksesta tutkimustani kohtaan. Lehtori Marja-Terttu Jäminki ja virastomestari Kai Haippo ovat auttaneet minua konkreettisesti, muut työtoverini ovat olleet hengessä mukana. LTO, KM Päivi Lehtonen on jaksanut aina jakaa kanssani tutkimusseminaarikokemukseni. Kuvioinneissa minua on avustanut ATK-amanuenssi, FM Tommi Nieminen. Filosofian ylioppilas Katri Lehtinen on tarkistanut suomen kielen ja Virginia Mattila, M. A., on kääntänyt tekstini englanninkieliset osiot, kuten useita muitakin esityksiäni. Työni viimeistelyn painokuntoon on tehnyt julkaisusihteeri Marja-Leena Tynkkynen Jyväskylästä. Kiitos heille kaikille!

Ystäväni Marja Äijö ja sisareni Raija Meriläinen ovat auttaneet prosessin kuluessa monin tavoin, kiitän heitä siitä. Ystäväperheellemme kiitokset sekä tutkimukseen johdatuksesta että monista ajatuksia herättäneistä keskusteluista sen aikana. Reijolle lämpimimmät kiitokset, ennen kaikkea pitkämielisyydestä.

Omistan tämän tutkimukseni lapsilleni Ernolle, Outille ja Jonille.

Kangasalalla, Jättiläisenkallion kainalossa maaliskuun 22. päivänä 2001

Kaisu Viittala

SISÄLLYS

1	TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHTIA	11
1.1	Tutkimuskohteena lapsi yksilönä ja ryhmänsä edustajana	11
1.1.1	Lastensuojelu lasten elämää määrittävänä tekijänä	16
1.1.2	Diagnosointi, leimaaminen ja luokittelu	18
1.1.3	Monitieteisyys erityispedagogisessa tutkimuksessa	19
1.2	Lapsuus elämäntilanteen kontekstina	20
1.3	Ekologinen näkemys lapsen kehittymisestä	24
1.4	Riskiprosessit ja suojaavat prosessit tutkimuksen viitekehyksenä	26
1.4.1	Riskiprosessi: kehityksen este ja mahdollisuus	27
1.4.2	Suojaavat prosessit ja haavoittuvuus	30
1.4.3	Suojaaviin prosesseihin vaikuttavat tekijät	31
1.4.4	Suojaavia prosesseja välittävät mekanismit	33
1.5	Tutkimustehtävä	35
2	FAS DIAGNOOSINA JA TUTKIMUSKOHTENA	37
2.1	Runsas, vaikkakin kapea-alainen tutkimusperinne	39
2.2	Alkoholin vaikutuksista sikiön ja syntyneen lapsen kehitykseen	41
2.3	Diagnostiset kriteerit tutkimusten kohteena	43
2.4	Sikiöaikaista alkoholi-altistumista koskevia muita tutkimustietoja	51
2.4.1	Oppimisvaikeudet ja koulusijoitukset	51
2.4.2	Monimutkaisia psyykkisiä oireita	53
2.4.3	Toisen asteen toiminnanvajauudet	54
2.4.4	Kotiympäristöt hyvin vaikeita	55
2.4.5	Diagnosoimattomuus ja interventiotutkimusten puuttuminen	57
2.5	Aikaisempien tutkimusten arviointia	59
3	METODISET RATKAISUT	64
3.1	Ekologinen arviointi	65
3.2	Tutkimuksessa haastatellut henkilöt ja aineisto	67
3.3	Tiedonhankintamenetelmät	71
3.4	Aineiston analysointi	74
3.5	Tutkimuksen luotettavuus	77
4	AKTIIVINEN JA MYÖNTEINEN ALEKSI	83
4.1	Henkilökuvaa Aleksista	83
4.2	Kotina lastenkoti	86
4.3	Kaverit tärkeintä elämässä	91
4.4	Suhde biologiseen perheeseen löyhä mutta tärkeä	92
4.5	Mukava ja aktiivinen oppilas	93
4.6	Sosiaalityöntekijä näkymätön Aleksin elämän ohjailija	96
4.7	Puuttuvat kontaktit sairaalaan ja kehitysvammaisten kuntoutusneuvolaan	97
4.8	Aleksin elämäntilanteen konteksti ja sosiaalinen verkosto	97

5	LEEVI ELÄMÄN MUUTOSTEN MYLLERRYKSESSÄ	100
5.1	Henkilökuva Leevistä	100
5.2	Leevi perheensä ainokaisena	104
5.3	Monenlaisia kaverisuhteita	109
5.4	Biologisen äidin yllättävä yhteydenotto	110
5.5	Levoton Leevi levottomassa ESY-luokassa	112
5.6	Sattumalta neuropsykologiseen kuntoutukseen	116
5.7	Puuttuva kontakti sairaalaan	118
5.8	Sosiaalityöntekijä Leevin ja perheen tukijana	119
5.9	Leevin elämäntilanteen konteksti ja sosiaalinen verkosto	120
6	ULKONA VIIHTYVÄ JOEL	122
6.1	Henkilökuva Joelista	122
6.2	Kotikeskeinen perhe	125
6.3	Kaverussuhteet riittäviä	128
6.4	Joel jäi tätinsä perheeseen	129
6.5	Menestystä koulussa siirroista huolimatta	131
6.6	Jos ongelmia tulee, voi ottaa yhteyttä	135
6.7	Sosiaalityöntekijän muodollinen rooli Joelin elämässä	136
6.8	Joelin elämäntilanteen konteksti ja sosiaalinen verkosto	136
7	LIISA, ILOINEN MUTTA TYÖLÄS LUKUTOUKKA	139
7.1	Henkilökuva Liisasta	139
7.2	Avointen ovien perhe	141
7.3	Kaverisuhteiden solmiminen helppoa	143
7.4	”Toivottomia saatteita elämälle”	144
7.5	Ongelmallista käyttäytymistä	147
7.6	Apu ja tuki ei kohtaa tarvetta	149
7.7	Kunnon koululainen	152
7.8	Terapia irrallaan muusta elämästä	156
7.9	Sosiaalityöntekijän muodollinen työrooli	158
7.10	Liisan elämäntilanteen konteksti ja sosiaalinen verkosto	159
8	ISOVANHEMPIEN ELÄMÄN RIKASTUTTAJAT	162
8.1	Hyväntahtoinen Lasse	162
8.1.1	Henkilökuva Lassesta	163
8.1.2	Sekä isovanhemmat että vanhemmat tärkeitä	165
8.1.3	Biologinen perhe ja pitkä sijoitusprosessi	166
8.1.4	Parhaat kaverit muuttamassa pois	169
8.1.5	Moitteeton oppilas mukautetussa opetuksessa	169
8.1.6	Toimintaterapiaa ja sairaalatutkimuksia	172
8.1.7	Sosiaalityöntekijä tietämätön emotionaalinen tukija	175
8.1.8	Lassen elämäntilanteen konteksti ja sosiaalinen verkosto	177
8.2	Myönteinen, moitteeton Laura	178
8.2.1	Henkilökuva Laurasta	179
8.2.2	Ikävä äitiä – koti isovanhempien luona	180
8.2.3	Vertaissuhteet kotiympäristön ulkopuolella	181

8.2.4	Odotusten mukaisesti yleisopetuksesta mukautettuun ...	182
8.2.5	Onko institutionaalisuus kuntoutusta?	184
8.2.6	Lauran elämäntilanteen konteksti ja sosiaalinen verkosto .	185
9	ILMARI, SUURPERHEEN VINSKI	187
9.1	Henkilökuvaa Ilmarista	187
9.2	Poikkeuksellisen perheen herrasmieslapsi	189
9.3	Ystävä kotona ja esikoulussa	192
9.4	Biologinen perhe ja monet lastenkotisijoitukset	193
9.5	Steiner-esikoulussa taitava porkkanankuorija	194
9.6	Säännöllinen sairaalaseuranta	197
9.7	Sosiaalityöntekijä osa vanhempien sosiaalista verkostoa	198
9.8	Ilmarin elämäntilanteen konteksti ja sosiaalinen verkosto	199
10	JAAKKO, JOKA EI SOVI TYYPPIKUVAAN	202
10.1	Henkilökuvaa Jaakosta	202
10.2	Perheeseen kuuluvat äiti, isä, koira, huonekalut ja kaikki täällä .	205
10.3	Ihmisiin tutustuminen helppoa	207
10.4	Biologisesta perheestä varakodin kautta kotiin	208
10.5	”Toivottavasti tästä tulee hyvä päivä” – Jaakko päiväkodissa ..	210
10.6	Toteutuneita varhaisinterventioita	216
10.7	Sosiaalityöntekijälle Jaakko myös antava osapuoli	217
10.8	Jaakon elämäntilanteen konteksti ja sosiaalinen verkosto	218
11	RISKIPROSESSIT JA SUOJAAVAT PROSESSIT LASTEN ELÄMÄNTILANTEISSA	221
11.1	Riskiprosessia välittävät mekanismit	223
11.1.1	Lastensuojelun toimenpiteet	223
11.1.2	Sikiöaikainen altistuminen alkoholille ongelmana lapsille	231
11.1.3	Erytisopetus poikkeavuutta vahvistamassa	241
11.2	Suojaavaa prosessia välittävät mekanismit	251
11.2.1	Lasten ominaisuudet	251
11.2.2	Sijaishuolto	255
11.2.3	Erytisopetuksen vahvuudet	262
11.3	Yhteenveto lasten elämäntilanteesta	266
12	POHDINTA	269
	SUMMARY	275
	LÄHTEET	279
	LIITTEET	299
	LUETTELO KUVIOISTA, LIITTEISTÄ JA TAULUKOISTA	314

1 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHTIA

Rakenteellisesti tämä tutkimus on kolmiosainen. Ensimmäisenä kokoan tutkimukseni teoreettisen taustan, joka rakentuu esiymmärrystäni kuvaavista alkulähtökohdista. Siinä käsittelen ensin sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten tutkimisen tarvetta ja lasten asemaa. Ajankohtaisen erityispedagogisen keskustelun virittämänä pohdin eettisesti luokittamista ja leimaamista, koska tavoitteen yksilöä koskevaa tietoa, mutta käsittelen sikiöaikana alkoholille altistuneita lapsia myös medikalistisesti ryhmänä. Tutkimus on erityispedagogista lapsuustutkimusta, jossa tutkitaan lapsia, ja heitä pidetään sosiaalisena luokkana, yhteiskunnan osana. Tutkin lapsuutta aikuisuuden näkökulmasta ja pyrin arvioimaan elämäntapahtumia lapsen kannalta. Nämä tekijät ovat tutkimuksen lapsinäkökulman perusta.

Ekologisen psykologian mukainen kehitysnäkemyksesi sekä riskiprosessit ja suojaavat prosessit ovat tässä keskeisenä sisältönä. Niitä käsitellään ennen tutkimustehtävän määrittelyä. Tutkimustehtävälle perustan antaneeseen fetaalialkoholisyndroomaan (FAS) ja muuhun sikiöaikaiseen alkoholialtistumiseen johdatan lukijani toisessa luvussa. Toisessa osassa esitellään metodiset ratkaisut ja aineiston analysointi sekä arvioidaan tutkimuksen luotettavuutta.

Tutkimuksen kolmatta osaa voi pitää tulososana, jossa on yksilö- ja ryhmätietoja. Esittelen ensin jokaisen tutkimukseen osallistuneen lapsen ja hänen elämäntilanteensa. Olen nimennyt aineistossani esiintyneet henkilöt uudelleen. Tekstissä on mukana näytteitä empiirisestä raakamateriaalista kuvailevuuden ja uskottavuuden vahventamiseksi. Tämän jälkeen käsittelen tutkimustehtävän mukaisesti kokoavasti lasten elämäntilanteessa näkyneitä riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja välittäviä mekanismeja. Lopuksi pohdin alkulähtökohtia ja empiirisiä löydöksiäni.

1.1 Tutkimuskohteena lapsi yksilönä ja ryhmänsä edustajana

Tutkimusaiheen valintaan on vaikuttanut pitkäaikainen kiinnostukseni lasten maailmaan, heidän ainutlaatuisen elämänsä ja lapsuuden yhteiskunnalliseen

ja sosiaaliseen merkitykseen. Olen tehnyt lapsuuteen liittyvää työtä yli kaksikymmentä vuotta lastentarhanopettajana, erityislastentarhanopettajana ja lastentarhanopettajien kouluttajana. Olen myös tutkinut lapsuutta CP-lasten lapsuusmuistojen kautta (Viittala 1993). Olen näiden vuosien aikana sekä saanut että joutunut kohtaamaan ja elämään lapsuuden monessa eri yhteydessä, jolloin olen myös harjoitellut lapsen asemaan asettumista.

Kahden eri tieteenalan, erityispedagogiikan ja sosiaalipolitiikan havaitsin yhdistyvän lapsuuteen ystäväperheemme arkipäivässä. Perhe on vuosia hoitanut alkoholiperheistä huostaanotettuja lapsia, jotka ovat kärsineet vanhempien alkoholinkäytön seurauksista sikiökaudelta lähtien. Rantalaihon (1993, 111–112) sanoin lapsuus ei heillä vaikuttanut varsinaiselta viattomuuden ajanjaksolta, muttei se näyttäytynyt erityisen onnettomanakaan. Tutustuessani ensimmäisiä kertoja äidin raskaudenaikaisen alkoholinkäytön seurauksesta vaurioituneita lapsia koskevaan tutkimustietoon kohtasin ristiriitaisuuksia sen ja ystäväperheemme kokemusten välillä. Tutkimusraporteissa kuvastunut FAS-lasten tilanteen toivottomuus ei vastannut ystäväperheemme tuntemuksia useiden alkoholiperheiden lasten perhehoidosta. He elivät lastensa kanssa vivahteikasta arkielämää iloineen ja suruineen.

Mielenkiintoni kohdistuu yhtäältä lapseen, jolla on äidin raskaudenaikaisen alkoholinkäytön aiheuttama, muista lapsista poikkeava erityispiirre, toisaalta hänen iänmukaiseen elämänvaiheeseensa, lapsuuteen. Ketosta (1980, 149) mukaillen lapsuus ei ole vain valmistumista aikuisuuteen, vaan arvo jo sinänsä. Lähtökohtana on ajatus, että sikiöaikana alkoholille altistuneet lapset ovat oikeutettuja ihmisarvoiseen elämään. Tutkimukseen osallistuneilla lapsilla ei ole ydinperhettä jokapäiväisenä tukenaan (Alanen 1994, 116–117), vaan he ovat huostaanotettuja, mikä määrittää heidän elämäntilannettaan. Bardya (1989, 18) soveltaen en pidä tätä tilannetta heidän kehityksensä sinettinä, vaan näen lasten kehittymisen ekologisen psykologian mukaisesti vuorovaikutteisena lasten ja heidän ympäristöjensä välillä. Pidän lasta sosiaalisena, aktiivisena ja omaan elämäänsä vaikuttavana olentona (ks. Rutter 1989, 25–28, Bronfenbrenner 1997, 276–277).

Useat tutkijat kehottavat arvioimaan kriittisesti FAS-tutkimustietoa, koska se on ollut vaikeimmin vaurioituneita lapsia koskenutta ryhmätutkimusta eikä se siten sisällä tietoa yksittäisistä, sikiönkehityksen aikana alkoholille altistuneista lapsista. Tutkimukset ovat tuottaneet FAS:n stereotypian, jota pidetään yksittäisen lapsen kannalta negatiivisena. Tiedotusvälineissä on käsitelty ja tuettu lapsiin liittyviä stereotypioita, joita opettajat sekä sijais- ja adoptiovanhemmatkin ovat omaksuneet. (Kleinfeld 1993a, 4; 1993b, 315; Malbin 1993, 253; 279; Morse 1993, 26–30; Cohen & Erwin 1994; 233; Shriver & Piersel 1994, 175; Morse & Weiner 1996, 249–265.) Shriver ja Piersel (1994, 175) kehottavatkin FAS-lapsia kohtaavia varhaiskasvattajia ja opettajia muistamaan, että ryhmää koskeva tieto on vain yleistä. Sitä ei voi suoraan soveltaa yksittäiseen lapseen ja hänen perheeseensä.

Mobergin (1979,16) mukaan stereotyyppiseen luokkaan sijoitettuun henkilöön liitetyt piirteet voivat olla myös vääriä ja epärealistisia, ja niitä voidaan väärin perustein yleistää. Tiettyä ryhmää koskeville stereotyyppioille on ominais-

ta, että ne muuttavat ryhmään kuuluvaksi nimettyä yksilöä koskevat havainnot ja arvioinnit stereotypian suuntaisiksi. Silloinkin, kun stereotypia sisältää totuutta, se kieltää yksilölliset erot ryhmän sisällä tai ainakin vähättelee niitä. Väärä, erityisesti kielteinen stereotypia voi olla vaarallinen, koska se leviää helposti ja synnyttää ennakkoluuloja. Ennakkoluulot voivat estää henkilön ja stereotyyppiseen kategoriaan luokiteltujen yksilöiden vuorovaikutusta, joka voisi puolestaan vähentää ennakkoluuloja.

Erityispedagogista tutkimusta tarvitaan yhteiskunnassa luomaan uutta tietoa ja ymmärtämystä (Ferguson & Halle 1995, 2; Vehkakoski 1998, 99). Tutkimukseni tarkoituksena on tuoda lääketieteellisen, sikiöaikaista alkoholi-altistumista koskevan lapsitutkimuksen rinnalle uutta tietoa paitsi yksittäisistä suomalaisista, sikiöaikana alkoholille altistuneista lapsista, myös lapsista ryhmänä ja heidän elämästään. Vartoa (1992, 59–63) soveltaen tutkimukseni perimmäisenä tavoitteena on pyrkiä ymmärtämään yksittäisiä lapsia ja sikiökehityksen aikaista alkoholi-altistumista lasten elämäntilanteeseen vaikuttavana tekijänä.

Edellä esittämäni näkökohdat ovat hyvin vaativia lähtökohtia, koska tavoitte yksilöllisyydestä ja lasten stereotyyppinen luokittaminen sikiöaikana alkoholille altistuneiksi lapsiksi ovat ristiriidassa. Pyrin lähentämään näitä kahta ääripäätä toisiinsa jäljittelemällä Vehkakosken (1998, 94–96) näkemyksiä vammaisuudesta sosiaalisessa konstruktionismissa. Vaikka tässä erityispedagogisessa tutkimuksessa luokitellaan professionaalilla auktoriteetilla lapset ryhmäksi, heidät kohdataan myös yksilöinä, joilla on osuutensa omassa asiassaan. Myös lasten vahvuudet ovat tutkimuksessa mukana. Lisäksi näkökulma laajenee yksittäisestä lapsesta hänen perheeseensä ja muihin lapsen luonnollisiin elämänympäristöihin. Sikiökehityksen aikainen alkoholi-altistuminen on kategorisoitu tässä sen vuoksi, koska maassamme on vielä niukasti tietoa näistä lapsista. Aikaisemmat tutkimukset ovat olleet lääketieteellisiä, ja tutkimusten kohteena ovat olleet pienet, alle kolmevuotiaat FAS/FAE-lapset ryhmänä. (Esim. Halmesmäki 1989; Halmesmäki & Kinnunen 1993; Autti-Rämö 1993; 1997a; 1997b; 1997c; Autti-Rämö & Granström 1996.) Tätä saatua tietoa voidaan pitää kapealaisena.

Opetuksen ja kasvatuksen piiristä tutkimusaiheeni saa monia perusteita. Rosettin (1980, 643–644) mukaan fetaali-alkoholisyyndroomaa on vaikea tunnistaa vauvaiässä, ja usein diagnosointi siirtyykin leikki-ikäen. Varhaiskasvattajilla on tietoa lapsen yleisestä kehityksestä ja ryhmänsä lapset laajana vertailupohjana. Siten heillä on mahdollisuus päivittäisen kohtaamisen perusteella tunnistaa ja seuloa lapset saattaakseen heidät tarkempaan tutkimukseen ja diagnosoitaviksi (ks. Thurman & Widerstrom 1990, 169–179). Päiväkodeissa ja peruskoulussa tarvitaan perustietoa sikiöaikaaisesta alkoholi-altistumisesta ja sen yksilöllisistä vaikutuksista. Lapsille on tarvittaessa laadittava henkilökohtainen kuntoutussuunnitelma (Laki lasten päivähoidosta 1985 7a §) ja henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (Perusopetuslaki 1998 17 §). Cohen ja Erwin (1994, 248–250) pitävät sikiöaikana alkoholille ja muille huumaaville aineille altistuneita lapsia haasteellisina kasvattaa. Kasvattajien pitäisi ymmärtää sikiöaikaisten alkoholi-altistuksen yleiset seuraamukset, mutta perehtyä samalla lapsiin yksilöinä. Cohenin ja Erwinin (mt.) mukaan kasvattajien ja muiden ih-

misten pitäisi kohdata nämä lapset ennakkoluulottomasti, sillä sikiöaikaisella huumaaville aineille altistumisella ei automaattisesti ole negatiivisia seurauksia.

Erityisopetuksessa ei vielä tiedetä riittävästi sikiöaikaisesta alkoholi-altistumisesta eikä FAS:sta, eikä näistä juontuvia ongelmia osata siellä kohdata eikä myöskään kuntouttaa (Rice 1992, 3; Clarren & Astley 1997, 41; Wentz 1997, 94). Tutkimustietoa tarvitaan lapsille tarjottavien palvelujen kehittämiseksi, yksilöä koskevan tiedon lisäämiseksi sekä integraation tukemiseksi (Cohen & Erwin 1994, 248–250). Cohenia ja Erwiniä (mt, 249) mukaillen riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja ja niitä välittäviä mekanismeja koskevalla tutkimuksella pyrin kohdentamaan tutkimieni lasten kuntoutuksen eli hoidon, kasvatuksen ja opetuksen tarvetta.

Nykyisen tiedon perusteella on syytä pelätä sitä, että sikiöaikainen alkoholi-altistuminen ja FAS saattavat jäädä Suomessa pelkästään lääketieteen ilmiöksi, jonka mielletään koskevan vain pientä vähemmistöä. Kuitenkin Weinerin ja Morsen (1996, 270) mukaan FAS:lla on hyvin laaja-alaisia vaikutuksia niin yksilölle kuin yhteiskunnallekin. Isabell ja Barber (1993, 262) näkevätkin FAS-lasten tarvitsevan yhteiskunnan palveluja terveydenhoidossa, sosiaalihuollossa sekä koulu- ja opetustoimessa. Heidän mukaansa säästöpolitiikan aikana olisi tarpeen kiinnittää huomiota tähän aikuisten ja lasten ryhmään, joka saattaa vaatia pitkiä hoitoja ja erityispalveluja. Jotkut heistä tarvitsevat tukea koko elämänsä ajan, koska heidän ongelmansa vaikuttavat kouluttautumiseen ja työkykyyn. Ryhmä ei siis pienuudestaan huolimatta ole merkityksetön. Morse (1993, 36) tähdentää sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen olevan kantajalleen turhauttava ja vaikea sairaus. Hänestä on siksi tärkeää tarkastella ongelmien sijaan lasten vahvuuksia. Lasten kehitys etenee koko ajan, vaikka se saattaa olla tavanomaisesta poikkeavaa ja hitaampaa. Vanhempien, lääkäreiden ja tutkijoiden yhteistyöllä kyetään parhaiten ymmärtämään sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen vaikutuksia ja parantamaan lasten selviytymismahdollisuuksia.

Tiedon lisääntyminen ja asiasta keskusteleminen helpottavat myös ennaltaehkäisemistä (Weiner & Morse 1996, 270–282; Clarren & Astley 1997, 50). Rossetin (1980, 635) mukaan alkoholistien jälkeläiset ovat riskiryhmä, joka saattaa joutua hyväksikäytetyksi ja hyljeksityksi. Heillä saattaa olla hyperaktiivisuutta, rikollisuutta ja muita käytöshäiriöitä ja aikuisiässä myös alkoholismia. Vanhempien alkoholismilla on todettu olevan vaikutusta lasten huumeiden käyttöön (Aronson 1984, 11).

Erityispedagogisessa tutkimuksessa arvot ja etiikka liittyvät kiinteästi kohteena olevia henkilöitä koskevaan ihmiskäsitykseen, jossa yksilön ihmisarvo on kaiken perusta (Moberg & Tuunainen 1989, 32). Vartoa (1992, 16) mukaillen tutkimuksellani on eettinen merkitys sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten elämän arvottajana. Sikiöaikaiseen alkoholi-altistumiseen liittyvien tekijöiden ohella tutkimukseen osallistuneiden lasten lastensuojelullinen asema on eettisesti haastava, ja sen kohtasin myös tutkimuslupaa anoessani. Toisaalta koko lapsuustutkimus on herkkää aluetta moraalisisille kannanotoille. Qvortrupin (1994, 2) mukaan lasten elämän, käyttäytymisen ja toiminnan asettaminen tieteellisen tutkimuksen kohteeksi ja äänen antaminen lapsille tulkitaan helposti

sopimattomaksi ja epäeettiseksi. Vieläkään joitakin lasten maailmaa koskevia kysymyksiä ei pidetä edustuskelpoisina, eivätkä lapsuuden kaikki piirteet ole saavuttaneet akateemista legitimiyyttä.

Eettisiä perusteitani ja tutkimusasennettani kuvaan seuraavissa kappaleissa Varton (1992, 57–58) sekä Bogdanin ja Taylorin (1992, 278–290) fenomenologisiin näkökulmiin tukeutuen. Yksilöllisyyden valottamiseen sekä lapsinäkökulman valintaan vaikuttivat edellä kerrotun ohella oma taustani sekä Autti-Rämön (1993) tutkimus, jonka hän on omistanut syntymättömien lasten oikeuksille. Morsen ja Weinerin (1996) tutkimuskatsauksesta koostunut artikkeli FAS:n luonteesta oli kuitenkin ratkaiseva vaikuttimeni. Heidän näkökulmansa poikkesi tutkimuksen valtavirrasta, ja itselleni heidän artikkelinsa oli käännteentekevä sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen ymmärtämisessä. He tarkastelivat kriittisesti aikaisempia tutkimustietoja ja keskushermostohäiriön seuraamuksia sekä niihin vaikuttamista paitsi lapsen, myös häntä hoitavien ja hänen kanssaan työskentelevien henkilöiden kannalta. Heidän näkökulmansa oli lapsilähtöinen. Marinia (1996, 11–14) lainaten he kertoivat siitä, mitä on olla juuri FAS-lapsi. Valitettavasti en tavoittanut Morsen ja Weinerin tutkimuksia, ainoastaan mainitsemani tutkimuskatsauksen FAS:n ennaltaehkäisemistä koskevan artikkelin ohella.

Olen pyrkinyt asettumaan samaan maailmaan tutkittavieni kanssa heidän luonnollisissa elämänympäristöissään ja yrittänyt hahmottaa tätä maailmaa kokonaisvaltaisesti lapsia kunnioittaen. Tässä varhaiskasvatuksen alan työkokemukseni ja elämänhistoriani ovat olleet tukenani. Olen tietoisesti pitänyt lapsia tasa-arvoisina aikuisten kanssa. Erityislastentarhanopettajan työssäni olen lasten avulla havainnut oman erilaisuuteni ja oppinut hyväksymään sitä toisissakin, siksi näen vammaisuuden ihmisen yhtenä erityispiirteenä. Tutkimusprosessin aikana olen työstänyt kokemuksiani perhehoitolapsemme arkielämästä, äitiydestä ja vanhemmuudesta. Olen integroinut tieteen maailmaa, sosiaalista maailmaa ja henkilökohtaista kokemusmaailmaani ymmärtääkseni ihmisten kautta rakentuneiden tapahtumien ja vuorovaikutuksen merkitystä tutkimukseen osallistuneille lapsille heidän tämänhetkisessä elämäntilanteessaan. (Ks. Varto 1992, 23–27.)

Tutkimukseni on luonteeltaan laadullinen. Yiniin (1991, 52–59) tukeutuen sitä voi pitää myös monitapaustutkimuksena. Tieto yksittäisistä lapsista pyritään yhdistämään lapsia ryhmänä koskevaksi elämäntilannetta kuvaavaksi kokonaisuudeksi. Toivon tutkimukseni esittelevän lapsuustutkimuksessa kaivatua tietoa siitä, millainen on lasten oma näkemys arkipäivästään, samoin kuin valottavan joitakin uudenlaisia näkökulmia suomalaisten lasten elämän sosiaalisista, kulttuurisista ja yhteiskunnallisista rakenteista, lapsuuden moninaisuudesta (ks. Alanen 1994, 103–107; Bardy 1996b, 175–196). Tällä pyrin paikkaamaan hivenen Pulkkinen (1996, 60–61) kaipaamaa tietoa lasten kasvuolojen erityisongelmista ja alkoholin väärinkäyttäjien lasten elämästä.

Edellä esittämäni näkemykset esiyymmärryksestäni eivät ole lähtöisin yksinomaan minun ajattelustani, vaan niissä voi havaita yhtymäkohtia fenomenologian ohella sosiaaliseen konstruktionismiin. (Ks. Patton 1990, 68–71; Bogdan & Biklen 1992, 33–35; Bogdan & Taylor 1992, 291; Lehtovaara 1995, 81–88.)

1.1.1 Lastensuojelu lasten elämää määrittävänä tekijänä

Kaikki tutkimukseeni osallistuneet lapset olivat huostaanotettuja, joten lastensuojelu määrittää osaltaan heidän elämänsä. Lasten huostaanotosta säädetään lastensuojelulaissa (Lastensuojelulaki 1983/683 16§). Sosiaalilautakunnan velvollisuus on ottaa lapset huostaan, ja toimenpiteisiin täytyy ryhtyä seuraavien seikkojen perusteella:

- Puutteet lapsen huolenpidossa tai muut kodin olosuhteet uhkaavat vakavasti vaarantaa lapsen terveyttä tai kehitystä, taikka jos lapsi vaarantaa itse vakavasti terveyttään tai kehitystään käyttämällä päihteitä, tekemällä muun kuin vähäisenä pidettävän rikollisen teon tai käyttäytymällä muulla niihin rinnastettavalla tavalla.
- Avohuollon tukitoimet eivät ole tarkoituksenmukaisia tai mahdollisia, tai ne ovat osoittautuneet riittämättömiksi.
- Sijaishuollon arvioidaan olevan lapsen edun mukaista.

Lapsi voidaan ottaa sosiaalilautakunnan huostaan asianosaisten suostumuksella tai tahdonvastaisesti. Huostaanotto voi tapahtua myös kiireellisesti, jolloin sen perusteena on lapsen välitön vaaratilanne. (Lastensuojelulaki 1983/683.) Huostaanoton jälkeen lapsi useimmiten sijoitetaan ensin lastenkotiin. Lapselle parhaasta hoitopaikasta päättää sosiaalilautakunta. Perhehoitoon sijoitettujen lasten on ajateltu tarvitsevan pitkäaikaista sijoitusta. Perhehoitoa voidaan järjestää ammatillisena työnä perhekodeissa tai yksityisperheissä. Sosiaalilautakunta vastaa huostaanotetun lapsen huolenpidon toteutumisesta ja olinpaikasta, ja sen on pyrittävä yhteistoimintaan lapsen biologisten vanhempien kanssa. Perhehoitolapsella on oikeus tavata vanhempiaan, ja mikäli näiden edellytykset lapsen hoitoon ja kasvatukseen paranevat, heillä on oikeus pyytää lapsi takaisin huostaansa. Tällöin kuitenkin otetaan huomioon lapsen ja sijaisperheen välille muodostuneet tunnesiteet ja lapsen oma mielipide. (Lastensuojelulaki ja -asetus 1983; Valkonen 1995, 1.) Kaikkia perheenomaisia sijaishuolto- paikkoja kutsutaan sijaiskodeiksi ja huoltavia vanhempia sijaisvanhemmiksi. Sijaisvanhemmat eivät ole lapsen juridisia huoltajia. Sijaisvanhempien valinnassa on keskeisintä löytää perhe, joka vastaa sijoitettavan lapsen tarpeita. Perhehoitolapset kasvavat usein aikuisiksi sijaisperheissään. Virallisesti huostaanotto ja perhehoito lakkaavat lapsen täyttäessä 18 vuotta. (Kähkönen 1991, 49–51; Valkonen 1995, 1–2.)

Lastensuojelun lainsäädännössä (Lastensuojelulaki 1983/683) on ollut keskeisenä periaatteena jo lähes kahdenkymmenen vuoden ajan lapsen edun ensisijaisuus. Tätä periaatetta ei kuitenkaan lastensuojelulaissa määritellä erikseen, ja sitä pidetäänkin erittäin ongelmallisena käsitteenä määritellä (Lasten oikeuksien sopimus 1994, 26–29). Sen perusteella tehdään kuitenkin lapsen elämään liittyviä ratkaisuja, joiden vaikutusta tutkimieni lasten elämään pyrin osaltaan tässä tutkimuksessa valottamaan.

Lastensuojelussa lapsen näkökulman rinnalla korostetaan perhekeskeistä työskentelytapaa, joka kuitenkin saatetaan tulkita pääasiassa vanhempien kanssa työskentelyksi. Näiden kahden näkemyksen yhteensovittaminen on usein ristiriitaista, ja sitä pidetäänkin keskeisenä käytännön lastensuojelutyön ongel-

mana. (Mäenpää & Törrönen 1996, 12.) Rajanvetoa vanhemman ja lapsen aseman kesken käydään sikiönkehityksen aikana alkoholille altistuneiden lasten elämässä jo sikiönkehityksestä lähtien. Lapsen pakkohuostaanotto äidin päihdeongelman vuoksi heti syntymän jälkeen on Suomessa harvinaista, vaikka äidin alkoholiongelman tiedetään vaikeuttavan vastasyntyneen lapsen normaalin fyysisen ja psyykkisen kehityksen turvaamista. Väliaikainen huostaanotto on kuitenkin tavallista ensimmäisen elinvuoden aikana. Usein sijoitusaika pitenee, ja lopulta lapsi jää pysyvästi lastenkotiin. (Halmesmäki 1989, 387.) Varhaista perhesijoitusta on pidetty jo pitkään sikiönkehityksen aikana alkoholille altistuneelle lapselle parhaana vaihtoehtona (Aronson 1984, 27–29; 1997, 24; Streissguth, Clarren & Jones 1985, 91; Halmesmäki 1989, 387).

Ylitalo (1992, 252) pitää FAS-lasten varhaista huostaanottoa ja perhesijoitusta välttämättömänä, koska lasten vanhempien alkoholiongelma jatkuu lapsen syntymisen jälkeenkin vaikeana. Useasta perheestä on jo aikaisemmin otettu lapsia huostaan, ja monilla on myös takanaan epäonnistuneita hoitokokeiluja. Siten sijaishoitoa voi pitää yhtenä sikiönkehityksen aikana alkoholille altistuneiden lasten interventiokeinona. Streissguthin, Barrin, Koganin ja Booksteinin (1997, 33–35) tutkimuksessa tärkeimmäksi, tietyiltä toisen asteen toiminnanjajavuuksilta suojaavaksi tekijäksi osoittautui lapsen perheenjäsenyys pysyvässä ja huolenpitoa tarjoavassa kodissa kaksi kolmasosaa eliniästä.

Autti-Rämön (1993, 82) mukaan huostaanotetuilla FAS-lapsilla on yleensä keskushermostohäiriöitä, joiden vuoksi heitä on vaikea hoitaa. Se puolestaan saattaa vaikuttaa alkoholismiin ja sitä kautta huostaanottoon. Huostaanotetut lapset saattavat olla vaikeasti vaurioituneita eikä kaikkia vaurioita välttämättä heti havaitakaan. Autti-Rämön (mt.) tutkimuksessa lapsensa adoptioon luovuttaneet äidit olivat kolmen viimeisen raskauskuukauden raittiina, ja sen arveltiin näkyneen lasten suoritusasossa. Myöhäinen huostaanotto puolestaan vaikeutti sopivan perhehoitoperheen löytymistä lapsille. Tästä saattavat olla viitteenä Miinalaisen (1994, 58) tutkimien kolmen FAS-lapsen kokemukset. He kaikki olivat huostaanotettuja ja olleet lastenkodissa ennen nykyistä sijoitusta. Yhdellä heistä oli toinen sijoitus meneillään, kahdella peräti neljäs. Näistä toisen lapsen biologista äitiä oli tuettu lapsen hoidossa, ja hänellä oli ollut kaksi eri mahdollisuutta yrittää yhteiselämää poikansa kanssa ennen lopullista huostaanottoa. Streissguth ym. (1991) ovat epäilleet FAS/FAE-lasten lukuisten sijoitusten joutuksen joko siitä, että heitä on ollut vaikea hallita tai nämä lukuisat sijoitukset ovat tehneet heistä vaikeasti hallittavia (ks. Autti-Rämö 1993, 36).

Autti-Rämö (1993, 82) sekä Autti-Rämö ja Granström (1996, 178) painottavat sitä, että sikiönkehityksen aikana alkoholille altistuneita lapsia tuntevien aikuisten tulisi tietää, että lapsilla saattaa ilmetä kehityksessä ongelmia, vaikka lapsi olisikin saanut parhaan mahdollisen perhehoitoperheen. Vastaavasti Steinhausen (1996, 244) arvioi, ettei ympäristö eivätkä adoptio- tai sijaisvanhemmat voi korjata alkoholialtistumisen aiheuttamia vakavia vaurioita.

1.1.2 Diagnosointi, leimaaminen ja luokittelu

Arviointia ei voi ohittaa ilman eettistä pohdintaa sen merkityksestä arvioinnin kohteena olevalle lapselle. Koska tutkimukseni kohdistuu sekä lastensuojelulapsiin että sikiöaikana alkoholille altistuneisiin lapsiin, saatan olla eettisesti arkaluontoisella alueella (ks. Pulkkinen 1996, 60). Olen luokitellut ja rinnastanut tai Kiviraumaa (1998, 209–210) siteeraten alistanut medikalistisesti sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen vammaan, vaikkei sitä ole virallisesti sellaiseksi luokiteltuakaan. Mutta en käsittele lapsia vain ryhmänä, vaan sen rinnalla kuljetan myös yksilöä, sillä tietoa tarvitaan molemmista (esim. Cohen & Erwin 1994, 248–250; Tuunainen 1995, 255; Weiner & Morse 1996, 270). Lisäksi erityispedagogiikassa lääketieteellisten diagnoosien mukainen luokitusten käyttäminen kohderyhmissä on vielä hallitsevana, vaikka sitä ei pidetä aina hyväksyttävänä (esim. Oksanen 1996, 492).

Voidaan siis puhua jopa diagnosoinnin dilemmasta: toisaalta se antaa selityksen ongelmille ja sillä saa palveluja ja tukea, toisaalta sitä pidetään yksilöä luokittelevana ja leimaavana, jolloin persoonallisuus saattaa hautautua stereotyyppisten käsitysten alle (esim. Moberg 1979, 11; Moberg & Tuunainen 1989, 28–29; Oksanen 1996, 492; Kuorelahti 1998, 123–135; Vehkakoski 1998, 88–89). Luokitteleminen ja leimaaminen kuitenkin eroavat toisistaan. Mobergin (1979, 15) mukaan stereotyyppisellä luokittelulla tarkoitetaan yksilön sijoittamista kaavamaisiin kategorioihin, jolloin häneen liitetään kaavamaisia käsityksiä, uskomuksia, asenteita ja odotuksia. Leimaaminen syntyy sosiaalisessa prosessissa, jossa tiettyyn luokkaan kuuluminen on jo nimetty. Yksilön ja sosiaalisen ympäristön välinen vuorovaikutus onkin leimaamisteoriassa keskeisenä. Vuorovaikutuksessa yksilö muodostaa käsityksen itsestään suhteessa muihin, ja ihmisistä toiset ovat tässä suhteessa tärkeämpiä kuin toiset. Lasten kannalta tärkeitä vaikuttajia ovat vanhemmat, toverit ja opettajat. Myös kielellinen viestintä saattaa olla leimaavaa. Kategorisesti tiettyä henkilöä kuvattaessa tehdään henkilö persoonattomaksi ja samaistetaan henkilö kyvyttömyyteen. (Moberg 1979, 26–27.)

FAS-lasten diagnosoinnin ei olekaan todettu olevan ongelmatonta (Morse & Weiner 1996, 261–262; Nyby Andersen & Olsen 1996, 296). Kiviraumaa (1998, 209–213) lainaten siinä näkyväkin lääketieteellisen diagnoosin sisältämä käsitys ongelman sijoittumisesta yksilöön. Diagnoosin on pelätty leimaavan negatiivisesti sekä äidin että lapsen, mistä on ajateltu aiheutuvan ikäviä seurauksia molemmille (Autti-Rämö 1993, 81; Morse & Weiner 1996, 261). Tämä puolestaan on johtanut siihen, että lapsia ei ole diagnosoitu tai he ovat saaneet jonkun muun, neurologisiin oireisiin viittaavan diagnoosin (Morse 1993, 26–30; Streissguth 1997, xvi). Kleinfeldin (1993b, 318) mukaan FAS-lasten vanhemmat ovat halunneet opettajien olevan tietoisia lastensa käyttäytymisen syistä diagnoosiin sisältyvästä negatiivisesta leimasta huolimatta, jotta opettajat ymmärtäisivät lapsia.

Clarren ja Astley (1997, 50–51) tähdentävät FAS-diagnoosin sisältävän käsitteenä kahden potilaan nimeämisen. Termin alkuosa fetaaialkoholi seuraa suoraan etiologiasta. Se osoittaa, että biologinen äiti on potilas, joka kuuluu sikiöaikana alkoholille altistuneita jälkeläisiä synnyttävään riskiryhmään eikä

kykene huolehtimaan jo syntyneestä lapsestaan. Ulkopuolisille diagnoosin pitäisi kertoa äidin raitistumispyrkimysten tukemisen tarpeesta hänen itsensä, lastensa ja tulevien lastensa vuoksi. Diagnoosin loppuosa, syndrooma, kertoo lapsesta, jolla voi olla monimutkaisia kognitiivisia häiriöitä ja käyttäytymisongelmia. Niihin hän tarvitsee apua kasvatuksen ja terveydenhoidon ammattilaisilta. Tutkijoiden mukaan oikeita diagnooseja ja niihin kuuluvia hoitosuunnitelmia tarvitaan paitsi ongelmien ennaltaehkäisemiseen, myös lasten toisen asteen toiminnanvajavuuksien syntyminen ehkäisyyn sekä epidemiologisiin tutkimuksiin. Ilman tarkkoja diagnooseja ja ilmentymislukuja ei voida suunnitella ennaltaehkäisemis- eikä interventio-ohjelmia eikä arvioida niiden vaatimia kustannuksia.

Malbinin (1993, 253–254) mukaan FAS-lapsen diagnosoimattomuus merkitsee samaa kuin suunnistaminen ilman karttaa. Diagnoosin viivästyminen syventää toisen asteen vaurioitumista, jonka oireet ilmaantuvat vasta ajan myötä. Näitä ovat alhainen itsetunto, sosiaalinen eristyminen ja erilaiset defensiiviset käyttäytymispiirteet, kuten valehtelu, aggressiivisuus ja itsetuhokäyttäytyminen. Morse (1993, 26) ja Morse ja Weiner (1996, 261) pitävät diagnosoimattomuutta välttämättömänä lapsen hoidon ja kuntoutuksen järjestämisessä. Streissguthin ym. (1997, 35–37) tutkimuksessa diagnosoimattomuus oli vahvasti tietyiltä, toisen asteen toiminnanvajavuuksilta suojaava tekijä. Siksi tutkijat korostivat, että jokaisen FAS- ja FAE-lapsen diagnoosin varmistaminen on välttämätöntä.

1.1.3 Monitieteisyys erityispedagogisessa tutkimuksessa

Ensi askel vammaisten henkilöiden elämänlaadun parantamiseen on ymmärtäminen. Ymmärtämistä laajentamaan ja syventämään tarvitaan erityispedagogiikassa eri metodein toteutettua ja eri paradigmoihin nojaavaa tutkimusta (Ferguson & Halle 1995, 2). Traditionaalisesti, osin välttämättömästäkin, erityispedagogisessa tutkimuksessa on keskeisenä ollut kohderyhmä, vaikka yksilön luokittamista ei olekaan pidetty oikeudenmukaisena. Tutkimusta on pidetty perinteiltään kapea-alaisenakin. (Ysseldyke 1986, 19–22; Moberg & Tuunainen 1989, 24–28; 125.) Alan suomalaisessa tutkimusperinteessä instituutiot ovat olleet mukana opetuksen, kuntoutuksen ja erilaisten terapioiden yhteydessä. Yksilön ja ympäristön välistä, monitasoista vuorovaikutusta ei useinkaan ole tarkasteltu (Tuunainen 1985, 37). Lapsia koskeneissa tutkimuksissa kohderyhmänä ovat usein olleet kouluikäiset tai nuoret aikuiset (Ladonlahti & Pirttimaa 1998, 49).

Erityispedagoginen lapsuustutkimus on keskittynyt Jyväskylän yliopistoon. ”Monivammaisuus, perhe, lapsuus” -projektissa on arvioitu monivammaisten lasten perheiden tarpeita ja selviytymistä sekä vammaisen lapsen mahdollisuuksia tavalliseen lapsuuteen (Määttä & Männistö 1995, 1). Tästä yhtenä esimerkkinä on Mäen (1993) tutkimus monivammaisen lapsen arkipäivästä. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen VARHE -projektissa on keskitytty pienten vammaisten lasten varhaiskasvatukseen ja -kuntoutuksen käytäntöihin lukuisissa eri tutkimuksissa (ks. Leskinen 1994; Määttä & Männistö 1995). Muuta eri-

tyispedagogista lapsuustutkimusta edustaa Matikan (1991) kehitysvammaisten lasten lapsuutta keskuslaitoksissa koskeva tutkimus.

Tässä tutkimuksessa pyrin laajentamaan erityispedagogista lapsuustutkimusta soveltamalla Bardyn (1996b) luonnehtimaa modernin yhteiskunnallisen lapsuustutkimuksen viitekehystä erityispedagogiikkaan ja sosiaalipolitiikkaan. Se tapahtuu paitsi kohderyhmän aseman perusteella, myös tulkitsemalla lasten elämäntilannetta näiden tieteenalojen tutkimustulosten avulla. Lääketieteellisen luokittamisen lisäksi luokittelen tutkimukseen osallistuneet lapset Horowitzin (1992, 70–82) luokituksen nojalla riskiryhmään kuuluviksi sekä sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen että huostaanoton perusteella. Lääketieteellisen luokituksen puolesta lapsia voi pitää erityispedagogisena kohderyhmänä, ja tukeudun myös heitä koskevaan lääketieteelliseen tutkimustietoon. Vaikka tutkimuskenttäni on laaja, sillä on omat etunsakin tutkimukseni tavoitteen toteuttamisessa. Tätä vahvistamaan käytän Pulkkinen (1996, 60) näkemystä siitä, että lastensuojelua koskeva tutkimus kaipaa panostusta, joka edellyttää eri tieteenalojen, sosiaalitieteiden, psykologian ja kasvatustieteiden yhteistyötä. Siten voitaisiin tavoittaa yhteiskunnallemme tyypillisiä ongelmia ja hakea niihin lasten kasvuoloja parantavia ratkaisuja.

Lapsia koskevissa tutkimuksissa on lasten omaa osuutta pidetty tärkeänä lapsia koskevan tiedon luotettavuuden, lasten aseman sekä lapsuuden merkityksen ja yhteiskunnallisen aseman tunnustamisen vuoksi (Lehtovaara 1992, 313–330; Kumpulainen 1994, 29–31; 98; Pölkki, Forssèn & Kähkönen 1994, 27; Bardy 1996b, 175–196; Pulkkinen 1996, 60–61; Nummenmaa 1999). Lastensuojelun asiakirjoista tutkituissa lasten dokumentoinneissa lasta on kuvattu toimien kohteena eikä vuorovaikutuksen osapuolena. Lapsen kehitystarpeita, elämäkokemusta ja tunteita ei ole kuvattu. Hänet on jätetty ikään kuin olosuhteiden uhrin osaan, ja vasta vuosien kuluttua hän on tullut näkyviin omien sosiaalisten vaikeuksiensa kautta. Vanhempien ja viranomaisten keskustelut ovat olleet pääroolissa, tiedonhankintamenetelmänä ei ole käytetty lasten havainnointia ja haastattelemista. (Mäenpää & Törrönen 1996, 57–58.)

Tässä tutkimuksessa lapset itse ovat mukana kertomassa arkipäivästään. Tämä kuvaa lapsena olemista ja tuo aikuiskeskeisen tiedon rinnalle lapsinäkökulman. Haluan pitää lapsia aitoina kansalaisina, yhteiskunnan osana. (Ks. Bardy 1996b, 175–196; Marin 1996, 11–14; Nummenmaa 1999.) Siksi tutkimukseni kattaa myös lasten elämänympäristöt. Vehmasta (1998, 103–120) mukaillen tässä kohtaavat sekä yksilölliset ominaisuudet että yhteisölliset käytännöt, joten lähtökohtia voi pitää lapsia kunnioittavana.

1.2 Lapsuus elämäntilanteen kontekstina

Viime vuosien aikana herännyt kiinnostus lapsuuteen on lisännyt tutkimusta, ja todennäköisesti on tapahtunut myös päinvastoin. Perinteisen lääketieteen, psykologian ja kasvatustieteen lapsi- ja lapsuustutkimuksen rinnalle on tullut mukaan uusia tieteenaloja uusine näkökulmineen. Yhteiskuntatieteissä on viime

vuosikymmenen aikana tutkittu suomalaisten lasten elämää ja arkipäivää (esim. Lahikainen & Strandell 1988; Alanen & Bardy 1990). Tutkimuksista välittyy yleistä, kaikkia suomalaisia lapsia koskevaa tietoa, mutta monilla elämänalueilla lasten elinolosuhteista ei ole vielä saatavissa luotettavia tutkimustietoja. Erityisesti kaivataan lapsilähtöistä tiedonkeruuta ja analysointia (Lapsen oikeuksien sopimus 1994, 15–16; Pulkkinen 1996, 60–61).

Lapsuutta on pidetty homogeenisena, mutta tutkimuskentän laajentuessa näkemykset lapsen kehityskulusta ja lapsuuden luonteesta ovat saaneet uusia puolia (Alanen 1992, 6–22; Shamgar-Handelman 1994, 250; Strandell 1995, 10; Wintersberger 1996, 29). Sisällöllisesti lapsi- ja lapsuustutkimuksesta ei voi puhua yksikössä, vaan metodologisesti ja ontologisesti tutkimukset ovat erilaisia (Järventie 1996, 63–64).

Erityisesti sosiologiassa ja yhteiskuntatieteissä lapsuutta on ryhdytty tarkastelemaan sosiaalisena ja siten ajan mukaan muuttavana ilmiönä. Yhteiskuntatieteellisen lapsuustutkimuksen vauhdittajana voi pitää Euroopan Neuvoston Lapsuusohjelmaa, josta käynnistyi vuosina 1987–1992 Euroopan Neuvoston sosiaalipoliittisen tutkimusjaoston myötävaikutuksella toteutettu kansainvälinen tutkimusprojekti ”Childhood as a Social Phenomenon-Implications for Future Social Policies”. Se pyrki sosiologian ja sen lähitieteiden näkökulmista antamaan äänen lapsille, tavoitteena oli käsitteellisen autonomian hankkiminen lapsille ja lapsuudelle. Projektiin osallistuneet tutkijat pitivät lukuisista raporteista ja julkaisuista huolimatta projektinsa onnistumisen mittana lapsuustutkimuksen laajenemista ja kehittymistä. (Qvortrup, Bardy, Sgritta & Wintersberger 1994, ix-xiv.) Tähän projektiin osallistuneet suomalaiset Alanen ja Bardy (1990) ovat julkaisseet maaraportin lapsuudesta yhteiskunnallisena ilmiönä ”Lapsuuden aika ja paikka” -teoksena (Lasten oikeuksien sopimus 1994, 15).

Pohjoismainen BASUN-projekti (Barndom, Samhälle och Utveckling i Norden) on noudatellut kansainvälistä linjaa, ja tästä projektista on maassamme julkaistu teos lasten kasvuedoista (Lahikainen & Strandell 1988). Muita suomalaisia lapsia yleisesti koskevia lapsuustutkimuksia ovat modernia lapsuutta (Alanen 1992), päiväkotia lasten kohtaamispaikkana (Strandell 1995) sekä lapsuutta ja aikuisuutta (Bardy 1996b) koskeneet väitöstutkimukset.

Suomen Akatemiolla on ollut nelivuotinen monitieteinen lapsitutkimusohjelma. Marinin (1996, 11–14) mukaan tästä projektista huolimatta tarvitaan vielä uusia ja erityisesti lapsinäkökulmaa painottavia lapsuustutkimuksia. Tietoa tarvittaisiin erityisesti siitä, mitä on olla lapsi ja mitä on olla juuri lapsi suomalaisessa yhteiskunnassa. Edellistä tutkimusteemaa valottavat esimerkiksi ne asiat, joita lapset tekevät ja ajattelevat tai joita heille tehdään tai heihin kohdistetaan. Toiseen ongelmaan tämä ei riitä, vaan lisäksi tarvitaan tietoa siitä, mikä erottaa lapsen ja lapsuuden jostakin muusta elämänvaiheesta, mikä on juuri lapsuudelle ja lapselle tyypillistä. Tällöin lapsuutta ei aseteta aikuisuuden vastakohtaksi, vaan tasaveroiseksi monien muiden ikäkategorioiden ja sosiaalisten ryhmien kanssa. Ketosen (1980, 149) mukaan lapsi voi kehittyä täysmittaiseksi kansalaiseksi osallistumalla tasaveroisena ihmisten yhteiseen elämään.

Yhteiskunnallisissa lapsuustutkimuksissa lapset nähdään joko muista ikäryhmistä tietyin edellytyksin erotettavana väestöosana tai elämänkaaren en-

simmaisessa vaiheessa olevana sukupolvena. Lasten pitäminen sosiaalisena luokkana on vastakkainen sosialisointinäkökulmalle, jossa painotetaan lasten kasvamista ja tulevaa aikuisuutta. (Frønes 1994, 146.) Bardyn (1996b, 192) mukaan on irtauduttu näkemyksistä, joiden mukaan lapsuus on siirtymävaihe ja lapsi on keskeneräinen aikuinen, koska ne ovat johtaneet lapsikäisyyksiin, joissa lapsi onkin jotain, joka vaatii täydentämistä, korjaamista ja parantamista. Tällaisiin käsityksiin perustuneissa tutkimuksissa on eritelty ja ennakoitu, ehkäisty ja korjattu kehityksen riskejä ja häiriöitä. Nämä ovat olleet esteenä lasten pitämisessä oman maailmansa rakentajina, myös silloin, kun he joutuvat riski- ja ongelmatilanteisiin. Tämänkaltainen käsitys on ollut hyvin vallitseva paitsi erityispedagogiikassa, myös vammaisten henkilöiden kohtelemisessa, olivatpa he lapsia tai aikuisia. Nykyisin siitä pyritään pois toivomalla erityispedagogisen tutkimuksen ulottamista yhteiskunnallisiin näkökulmiin sekä vaikuttamalla yhteiskuntaan eikä vain vammaisiin yksilöihin (esim. Linnasalo 1989, 88–96; 105–108). Vammaisuuden tutkimusperinne muistuttaakin yhteiskuntatieteellistä lapsitutkimusta, kun lapsuus- ja lapsi-käsitteiden tilalle sijoittaa käsitteen vammaisuus ja ikäryhmä-käsitteen sijaan käyttää vammaisuus-käsitettä.

Suomalaisesta ja kansainvälisestä vilkastuneesta tutkimuspanoksesta huolimatta lapsuudesta tiedetään vielä varsin vähän (Wintersberger 1996, 29). Marin (1996, 18) arvioi koulutuksen, sosiaali- ja terveystoimen alueilla tarvittavan tutkimustietoa. Hänen mukaansa uusien näkökulmien etsiminen lapsen ja yhteiskunnan suhteisiin on koko tiedekentän tehtävä: lapselle on löydettävä paikka niin tieteessä kuin yhteiskunnassakin. Tieto tavanomaisesta lapsiväestöstä on edellytyksenä myös psykososiaalisten ongelmien tutkimiselle ja sille, mikä on epätyypillistä ja patologista eri ikäkausina. Tämän tutkimisessa kaivataan erityisesti lapsille sopivia menetelmiä. (Pölkki ym. 1994, 27.)

Lasten myönteisiä kasvuolosuhteita pyritään valtion tasolla tietoisesti edistämään lainsäädännöllä ja muilla yhteiskuntapoliittisilla toimenpiteillä. Ne säätelevät myös lasten sosiaalisia maailmoja ja asemaa, joista lasten suhteet yhteiskunnan muihin ryhmiin jäsenyvät. (Alanen & Bardy 1990, 13.) Lapset ovat sosiaalisena luokkana saaneet osakseen arvonantoa, ja he ovat oikeutettuja yleisen asemansa mukaisesti lasten oikeuksiin, mutta heidän elinolonsa vaihtelevat (Marin 1996, 18). Lasten välillä on myös kansallisia, alueellisia ja luokkaeroja (Alanen 1992, 6). Nummenmaan (1999) mukaan monenlaiset lapsuudet syntyvät sosiaalisten, kulttuuristen ja taloudellisten olosuhteiden tuloksena. Lapsuus käsitteenä kuvastuu siltana yhteiskunnan makro- ja mikrotason välillä, yhteiskunnan ja yksilön välillä. Siksi lapsuutta ei voi suojata eikä eristää erilliseksi ajankohdan mukaisista yhteiskunnallisista vaikutuksista. (Frønes 1994, 164.)

Lapsuudella on tavallaan kaksoisluonne. Se on itsessään merkityksellinen prosessi ja samanaikaisesti sidoksissa yleisempään kulttuuriseen modernisaatioprosessiin. Tätä kuvataan kahdella ulottuvuudella, individuaatiolla ja individualisaatiolla. Individuaatiolla tarkoitetaan tässä modernin valtion ja siihen organisoitujen järjestelmien pyrkimyksiä kohdella yksilöä perusyksikkönä. Yksilö on tällöin oikeuksien, vastuun, verotuksen ja sosiaalisen hyvinvoinnin ja kaantumisen kohteena talouden sijaan. Individuaatioprosessi kehittyy luokittelusysteeminä, kun yksikkönä on yksilö. Se on byrokraattisen systeemin pohja,

jolle sosiaalinen kontrolli ja yksilölliset oikeudet perustuvat. Siinä ei korosteta yksilön ainutlaatuisuutta. Sen tarkoituksena on varmistaa, että kaikilla on samanlaiset oikeudet ja velvollisuudet olla kontrollin kohteena ja saada tukea. Tästä seuraa erilaistumisen tarve, koska täytyy varmistaa, että kaikkia, jokaisessa luokassa, kohdellaan samalla tavalla. Individualisaatiossa yksilöä pidetään psykologisena persoonallisuutena, eikä hän ole vastaus byrokratian tarpeisiin. Modernin sosiologian juuret ulottuvat institutionaalisen ja normatiivisen järjestyksen murentamiseen. Prosessina sitä parhaiten kuvaa lausuma ”kaikki mikä on jähmeää, häviää savuna ilmaan”. Postmodernin yhteiskunnan ihanne edellyttää individualisaatioprosessin kiihdyttämistä. Individualisaatio ja individualisaatio vaihtelevat eri ajanjaksoina, mutta ne molemmat ovat osa modernisaation historiallista kehittymistä. (Frønes 1994, 146–148.)

Erityispedagogiikassa individualisaatio ilmenee siten, että nykyisin pyritään pääsemään irti yksilöä leimaavista, vammaatyyppin mukaisista kaikille yhteisistä piirteistä, mutta vammaisen henkilön koko elämä, erityisesti tuki-, palvelu- ja kuntoutusverkoston ylläpitäminen, edellyttää individualisaatiota. Näitä kumpakaikin kuitenkin tarvitaan. Vehmaksen (1998, 120) mukaan sekä yhteisöllisellä että yksilöllisellä vammaisuuden huomioonottamisella voidaan vähentää tai poistaa vammasta syntyviä tai sitä luovia rajoitteita vaarantamatta vammaisten henkilöiden sosiaalista tai moraalista asemaa.

Lapsuustutkija Marjatta Bardy (1996b, 178–179) kuvaa hyvin konkreettisesti modernia lapsuutta. Se on hänen mukaansa sopimuksista, käsityksistä ja ideologioista koostunut erityinen tila, jossa on tiheästi lainsäädäntöä, tutkimusta, tiedonkeruuta, hallintoa ja politiikkaa. Se ei ole kenenkään lapsen paikka, mutta se tila on kirjoitettu kaikkialle sinne, missä lapset elävät. Sitä voi kuvata sosiaalisesti tuotetuksi metalapsuuden tilaksi, joka vaikuttaa lapsuuteen aineellisesti ja henkisesti, epäsuorasti ja suoraan. Aikuiset ovat sen luoneet, ja aikuisuuden näkökulmasta sitä katsotaan. Se säätelee lasten elatusta, hoitoa, opetusta ja kasvatusta, eikä sen pohjalta ei voi tehdä päätelmiä esimerkiksi lasten ja aikuisten vuorovaikutus- tai kiintymyssuhteista. Yhteiskunnallisesti se on pikemminkin periferiassa kuin keskiössä ja se on tila, jota varjostaa aikuislähtöinen ja/tai järjestelmäkeskeinen tiedonintressi. Vain heijastuksena voidaan pitää sitä, että lasten hoito, kasvatusta ja opetus on institutionalisoitu yhteiskuntarakenteen osaksi, mutta samalla se paradoksaalisesti peittää lapsuuden näkyvistä.

Frønes (1994, 146–150) jakaa lapsuustutkimuksen neljään lapsuuden ulottuvuuteen, joita ovat sukupolvien väliset suhteet, lasten keskinäiset suhteet, lapsuus ikäryhmänä ja lapsia koskevat institutionaaliset järjestelyt. Nämä kaikki täytyy ottaa huomioon, jotta lapsuutta ja sen historiallista kehittymistä voidaan ymmärtää. Tässä lapsuustutkimuksessa keskitytään lapsuuteen ikäryhmänä ja lapsiin liittyviin institutionaalisiin järjestelyihin.

Kuviossa 1 on Bardyn (1996b) laatima nelikenttä lapsuuden ja aikuisuuden välisistä suhteista. Sen avulla voi tutkia sitä, kenen näkökulmasta lapsuuden ja aikuisuuden välisiä suhteita tarkastellaan ja mihin kohtaan huomio näissä suhteissa kohdistetaan.

Elämänvaihe	Yksilö	
	Lapsi t/p	Aikuinen n/m
Lapsuus	lasten lapsuus 1	aikuisten lapsuus 2
Aikuisuus	lasten aikuisuus 4	aikuisten aikuisuus 3

KUVIO 1 Lapsuus ja aikuisuus sekä lapsen että aikuisen näkökulmista (Bardy 1996b, 201).

Lapsuuden tutkimuksessa se, mitä näkee, riippuu siitä, mistä näkökulmasta lapsuutta tarkastelee (Alanen & Bardy 1990, 10; Mäki 1993, 3; Frønes 1994, 146). Eri näkökulmat johtavat eri tulkintoihin ja johtopäätöksiin. Jokaisesta paikasta avautuu eri näkymä, joita kuitenkin lapsuus lävistää. Lapsuutta voidaan määrittellä mistä ruudusta tahansa. Kaikkein tavallisimmin se tapahtuu ruudusta (3): aikuinen tekee havaintoja ja määrittää lapsen iässä olevia lapsia ja heidän lapsuuttaan. Samasta ruudusta voi kääntää katset omaan tai oman sukupolvensa (2) lapsuuteen tai lasten tulevaan (4) aikuisuuteen tai aikuisten aikuisuuteen. (Bardy 1996b, 200–201.) Tässä tutkimuksessani asetetaan painotetusti ruutuun 3, mutta lasten lapsuus (1) saa oman, vaikkakin pienen osuutensa.

1.3 Ekologinen näkemys lapsen kehittämisestä

Monissa naturalistisissa, psykopatologista ja normaalia kehityskulkua luonnehtivissa tutkimuksissa kehityksen luonne on nähty vuorovaikutuksellisenä (esim. Rutter 1989; Haapasalo, Byring & Metsänen 1991; Pölkki ym. 1994). Lastensuojelua koskevilla tutkimuksilla ekologista lähestymistapaa on käytetty jo pitkään (Kähkönen 1991, 73; Forssén 1993, 43–47). Sosiaalityössä siitä on johdettu vaihtoehtoinen työote, sosioekologia. Sitä luonnehditaan erilaisten lähestymistapojen kirjoksi, jossa kaikilla on tiettyjä piirteitä yksilön oikeuksien kunnioittamisesta arkielämän painottamiseen (Bardy 1989, 65–66). Erityispedagogisissa tutkimuksissa ekologinen näkemys lapsen kehittämisestä on ollut teoreettisena kehyksenä monissa tutkimuksissa (esim. Apter 1982; Murto 1992; Virpiranta-Salo 1992; Kimonen & Nevalainen 1995). Ekologinen orientaatio on jo levinnyt niin laajaan käyttöön, että tutkimuksissa vaaditaan sen käsitteen tarkentamista (Valsiner & Benigni 1986, 203–204).

Eri tutkijat ovat esittäneet ekologisen kehitysnäkemysnäkökulman mukaisen lähtökohdan etuina lapsen kehityksen näkemisen osana lapsen ja hänen ympäristönsä välistä vuorovaikutusta, lapsen kontekstin laaja-alaisen huomioonottamisen sekä kokonaisvaltaisuuden ja yksilön aktiivisen roolin ympäristöönsä vaikuttajana (Apter 1982, 57; Thurman & Widerstrom 1990, 11; Lehtovaara 1992, 163–180; Forssén 1993, 47; Pölkki ym. 1994, 33–34). Apterin (1982, 57) mukaan ekologisen tutkimuksen pyrkimyksenä on ymmärtää yksilön käyttäytymistä hänen luonnollisissa elämänympäristöissään. Lähestymistavan heikkoutena on pidetty sen laajuutta, jota ei yhdessä tutkimuksessa voi kaikilta osin tavoittaa (Forssén 1993, 47).

Tämä tutkimus ei ole varsinaista kehitystutkimusta, ja erityispedagogisen tutkimuksen luonteen mukaisesti (Moberg & Tuunainen 1989, 9–11; Ladonlahti & Pirttimaa 1998, 42–45) tässä sovelletaan ekologisen psykologian mukaista käsitystä lapsen kehityksestä ja kehittymisestä (Bronfenbrenner 1979; 1997; Thurman & Widerstrom 1990). Lisäksi tässä tukeudutaan haavoittuvissa olosuhteissa eläviä ja riskilapsia koskevaan tutkimustietouteen (Rutter 1987; 1989; Hayes 1991; Pölkki ym. 1994). Näistä lähtökohdista koottuja näkemyksiä lapsen kehityksen piirteistä esittelen seuraavaksi.

Lapsen arviointi sijoittuu siihen aikaan, jolloin aineistoa kerättiin. Tästä saatu elämäntilanteen arviointi on vain osa lapsen elämänkaarta. Lapsi nähdään ekologisen järjestelmän osana aktiivisena ja sosiaalisena olentona, jonka kehittyminen on jatkuva, ympäristön ja ihmisten vuorovaikutussuhteissa sekä toiminnoissa tapahtuva prosessi. Tämä vuorovaikutus on molemminpuolista, ja se alkaa jo sikiökaudella. Vuorovaikutus ei kuitenkaan välity aina suorana, vaan myös epäsuorasti ja ketjuuntuen. Biologiset tekijät nähdään osaltaan kehitykseen vaikuttavina. (Ks. Rutter 1989, 25–28; Haapasalo ym. 1991, 14–17; Pölkki ym. 1994, 33–34).

Kehittymisessä on sekä jatkuvuutta että epäjatkuvuutta. Kehitysprosessi on yhteydessä muuttumiseen, eikä tässä oleteta, että se olisi vakiintunut muotoonsa elämän alussa. Psykologiset muutokset ja uudet kokemukset vaikuttavat psykologiseen toimintakykyyn. Jatkuvuus rakentuu siitä, että lapsi kantaa mukanaan aikaisemmin oppimaansa. Kehityskulussa tapahtuu sekä normaalia että poikkeavaa kehitystä. (Rutter 1989, 26–27.) Horowitz (1992, 68) painottaa, että yleisen kehityskulun ohella on lukuisia rinnakkaisia kehityskulkuja, jotka johtavat erilaiseen lopputulokseen. Yksi elämänkaarinäkökulmaan sisältyvistä kehitysvaiikutuksista ovat siirtymät, ja ne ovat merkitykseltään ja vaikutuksiltaan hyvin yksilöllisiä.

Kehitykseen vaikuttava vuorovaikutus tapahtuu koko ekologisen järjestelmän sisällä mikrotasolta makrotasolle. Tässä tutkimuksessa ekologisen järjestelmän toimivuutta ei sinällään tutkita, vaan ekologista järjestelmää käytetään mallina lasten elämäntilanteessa näkyvän vuorovaikutuksen hahmottamiseen. Bronfenbrennerin (1979, 9–22; 209–258; 1997, 263–267) määritelmän mukaan mikrojärjestelmä on toimintojen, roolien ja ihmisten välisten suhteitten muoto, johon vaikuttavat ihmisten eri ominaisuudet eri tilanteissa. Mesojärjestelmä sisältää kahden tai useamman ympäristön väliset yhteydet ja prosessit. Eksojärjestelmässä kehittyvä yksilö itse ei ole aktiivinen osallistuja, mutta sen tapahtumat vaikuttavat häneen. Makrosysteemin vaikutukset tulevat esiin kulttuurin ja yhteiskunnan kautta.

Rutterin (1989, 26–27) mukaan sekä hyvät että huonot kokemukset vaikuttavat kehitykseen. Kehitystutkimuksessa tulisi ottaa huomioon sekä riskiprosessit että suojaavat prosessit sellaisenaan ja myös toisiinsa vaikuttavina tekijöinä.

1.4 Riskiprosessit ja suojaavat prosessit tutkimuksen viitekehysten

Lasten kehitykseen vaikuttavia tekijöitä voidaan Dunstin (1993) mukaan käsitteellistää, luokitella ja operationaalistaa monilla tavoilla lähtien varhaisimmista geneettisten ja ei-geneettisten vaikutusten tutkimisesta. Dunst (mt. 144–145) on luokitellut viimeisten vuosikymmenten aikana esiintyneet, lasten kehitykseen vaikuttavia tekijöitä kuvaavat käsitejärjestelmät ja niiden tutkijat seuraavasti: selvä riskitekijä ja suojaava tekijä (Dubow & Luster 1990), mahdollistavat ja kompensatoriset tekijät (Cicchetti 1989), haavoittuvuus ja suojaavat tekijät (Werner 1985), haavoittuvuus ja joustavat tekijät (Garmezy 1987), joustavuus ja suojaavat tekijät (Rutter 1987), riskitekijät ja haavoittavat tekijät (Barocas, Seifer & Sameroff 1985) ja riski- ja mahdollisuustekijät (Garbarino 1982).

Käsitejärjestelmiin sisältyneissä tutkimuksissa on keskitytty pääasiassa negatiivisiin tekijöihin sekä sellaisiin tekijöihin, jotka suojaavat yksilöitä ei-toivottavien ympäristötekijöiden vaikutuksilta. Näiden tutkimusten etuna on ollut se, että niiden avulla on voitu havaita sellaisten kumulatiivisten, keskinäisessä ja transaktionaaliossa vuorovaikutuksessa olevien ympäristötekijöiden vaikutuksia, jotka viivästyttävät kehitystä ja aiheuttavat käyttäytymisongelmia. Kehitykseen positiivisesti vaikuttavien tekijöiden puuttumisen tai niiden vähäisen painottamisen vuoksi riskiorientoitunut viitekehys suo vain rajoitetusti arvioinnin ja interventioitten suunnittelumahdollisuuksia. (Dunst 1993, 143–145.)

Riskioloissa elävistä lapsista, nuorista ja lapsiperheistä tiedetään Suomessa vielä vähän (Virtanen 1995, 51). Riskitekijöitä ja suojaavia tekijöitä koskeneissa tutkimuskatsauksissa on tulkittu Rutterin (1987, 316–331) määrittelemiä, toisiaan lähellä olevia käsitteitä joustavuudesta (resiliency) ja suojaavista mekanismeista (protective mechanisms). (Rönkä 1992, 40–45; Pölkki ym. 1994, 25–27). Rönkä (mt.) on kääntänyt resiliency -käsitteen joustavaksi selviytymiseksi, jota myös Pölkki ym. (mt.) käyttävät. He puhuvat suojaavista mekanismeista -käsitteestä suojaavina tekijöinä. Sillä he tarkoittavat yksilön selviytymismahdollisuuksia parantavia tekijöitä, jotka vaikuttavat yksilön olosuhteisiin tai vahvistavat hänen sisäisiä voimavarojaan. Suojaaviin tekijöihin määriteltiin myös yksilöön liittyviä ominaisuuksia tai kykyjä, kuten sosiaalinen toimintakyky ja hyvä itsearvostus. Riskitekijöillä he puolestaan tarkoittavat tekijöitä, jotka heikentävät selviytymismahdollisuuksia joko ulkoisia olosuhteita kuormittamalla tai lisäämällä haavoittuvuutta sisäisten voimavarojen heikentymisen vuoksi.

Streissguth ym. (1997, 25–39) ovat tutkineet keskitetysti FAS/FAE-lasten riskitekijöitä ja suojaavia tekijöitä. Ne he liittivät FAS/FAE:n syntymän jälkeen seuranneisiin, tiettyihin toisen asteen vaurioihin. Riskitekijäksi he määrittelivät sellaiset piirteet tai tilanteet, jotka laajensivat tietyn vaurion seuraamuksia. Suojaavana tekijänä pidettiin niitä piirteitä tai tilanteita, jotka lievensivät toisen asteen vaurioitumista. Universaalit riskitekijät tai suojaavat tekijät olivat niitä, jotka sisältyivät tutkimuksen kohteena olleeseen, kuuteen toisen asteen vaurioon. Näitä olivat mielenterveysongelmat, epäonnistuneet koulukokemukset, lainrikkomukset, vankilatuomio, häiriintynyt seksuaalinen käyttäytyminen ja

huume- tai alkoholiongelma. Spesifit riskitekijät tai suojaavat tekijät sisältyivät vain johonkin edellä mainituista luokista tai lisäsivät jotakin toisen asteen vauriota lieventämällä muiden vaikutuksia. Sisäinen riskitekijä tai suojaava tekijä havaittiin lapsen syntymähetkellä, ja ulkoiseksi riskitekijäksi ja suojaavaksi tekijäksi määriteltiin ne tekijät, joihin vaikutti lapsen syntymän jälkeinen sosiaalinen tai institutionaalinen ympäristö.

Toisen asteen toiminnanvajavuusilta voimakkaimmin suojaavaksi tekijäksi osoittautui diagnoosin saaminen ennen kuudetta ikävuotta. Tämä ei koskenut kuitenkaan mielenterveysongelmia. Universaalit suojaavat tekijät yli 12-vuotiailla sisältyvät seuraavaan kahdeksaan luokkaan tärkeysjärjestyksessä: perheenjäsenyys pysyvässä ja huolehtivassa kodissa yli 72 % eliniästä, diagnoosi ennen kuudetta ikävuotta, väkivallan kokemattomuus, vakaan elämäntilanteen säilyminen vähintään 2,8 vuotta, kodin laatu (10–12 hyvää piirrettä, merkittävä erityisesti 8–12 ikävuoteen asti), kehitystä tukevien palvelujen järjestäminen, FAS-diagnoosi ja perustarpeiden tyydytys.

Universaalit suojaavat tekijät vähensivät mielenterveysongelmia, koulunkäynnin keskeytyksiä ja lainkuuliaisuusongelmia, jotka olivat riippuvaisia myös saaduista tukipalveluista. Vankilatuomioihin vaikuttivat kaikki universaalit suojaavat tekijät, eniten kodin pysyvyys ja diagnoosi ennen kuudetta ikävuotta. Epäsuotava seksuaalinen käyttäytyminen väheni suojaavien tekijöiden vaikutuksesta. Alkoholi- ja huumeongelmiin vaikutti eniten se, että lapsi oli elänyt alkoholiperheessä vähemmän kuin 30 % eliniästä. Tähän vaikutti muutenkin universaalit suojaavat tekijät.

Itsenäistä elämistä ja työllisyyttä tutkittiin yli 21-vuotiailta. Alhaiset ÄO:n ja adaptiivisen käyttäytymisen testipistemäärät ja miessukupuoli yhdistyivät epäitsenäisyyteen. Siltä suojaavaksi tekijäksi osoittautui diagnoosin saaminen ennen kuudetta ikävuotta. Työttömyyteen vaikuttivat älykkyyden ja adaptiivisen käyttäytymisen alhaiset testipistemäärät sekä FAS-diagnoosi. Alhainen älykkyytaso (<70) suojausi kouluvaikeuksilta, lainrikkomuksilta, vankilatuomioilta sekä alkoholi- ja huumeongelmilta. Mielenterveysongelmia aiheuttivat epäsopeva seksuaalinen käyttäytyminen, koulunkäynnin ongelmat ja lainrikkomukset. FAE-diagnoosi ja korkea älykkyytaso (>70) sekä toisen asteen vaurioituminen esiintyivät usein yhdessä. (Streissguth ym. 1997, 35–36.)

1.4.1 Riskiprosessi: kehityksen este ja mahdollisuus

Kehitys ei kulje suoraviivaisesti eikä aina etene toivottuun lopputulokseen, vaan ihmisen kehitystä seuraa jo hedelmöittymishetkestä alkaen erilaisia riskitekijöitä. Riskin määritelmiä on runsaasti. Riskien vaikutus kehityskulkuun on osoittautunut vaikeaksi ennustaa. Monet riskilapset ovat kehittyneet normaalisti, kun taas normaalisti syntyneillä on ollut monenlaisia ongelmia. (Hayes 1991, 208; Jens & Gordon 1991, 212; Horowitz 1992, 61–63; Dunst 1993, 146.)

Hayesin (1991, 208) mukaan riskilapsitutkimuksissa rajoittunut ennustettavuus on nähty mitta-ongelmana, ja sen parantamiseksi tutkijat ovat etsineet lapsista mitattavaksi sopivia piirteitä. Näin kontekstuaaliset tekijät ja yksilöiden laaja variaatio ovat jääneet vaille huomiota. Yksittäisten ihmisen sisäisten teki-

jöitten etsiminen on mekaanista, ja siitä heijastuvassa ihmiskäsityksessä ihmistä pidetään suljettuna systeeminä. Eri tieteenaloilla tehtävissä riskitutkimuksissa tulisi ottaa huomioon ihmisen kehityksen jatkuvuus ja epäjatkuvuus, pysyvyys ja muutos sekä ihmisten välinen homogeenisuus ja heterogeenisuus, samoin kuin todennäköisyys ihmisen kehityskulun ennustamisessa, biologiset, psykologiset ja sosiaaliset riskit sekä yksilölliset erot haavoittuvuudessa ja suojaavuudessa.

Yleisesti voi sanoa kaikkien ihmisten joutuvan riskitilanteisiin, jotka vaikuttavat hyvin eri tavoin. Raskaudenaikaisen ja vastasyntyneisyyskauden riskitekijöitä pyritään minimoimaan äitiyshuoltotyöllä ja lapsen seurannalla lapsen normaalin kehittymisen varmistamiseksi. Mitä suurempi on mahdollisuus, että odotetusta riskistä tulee todellinen ongelma, sitä intensiivisempää pitäisi seurannan olla. Silti varhainen lapsen kehitystä tukeva interventio on harvinainen raskaudenaikaisen tai varhaisvuosien kehitysriskin vuoksi. (Thurman & Widerstrom 1990, 13–14.) Tutkimusalueellani tämä näkyy niin, ettei maassamme olla yksimielisiä alkoholistiäidin pakkohoidosta raskauden aikana, vaikka sikiön terveyden tiedetään olevan vaarassa (Autti-Rämö 1997b, 312).

Mahdollinen riskin aste määräytyy osin lapsen haavoittuvuudesta, kun taas riskilapseen vaikuttavat sekä lapsen biologinen tila että ympäristö ja näiden molempien välinen vuorovaikutus. Riskiastetta ei voi ennustaa täsmällisesti millään yksittäisillä testeillä. Riskilapsia tunnistetaan monenlaisilla, eri ikävaiheisiin sijoittuvilla arvioinneilla ja mittaamalla eri muuttujia raskaudenaikaisista komplikaatioista aina lapsen tutkivaan käyttäytymiseen. Yksinkertaisesti määriteltynä riski on myöhemmän kehittymisen vaurioitumista koskeva ennuste. (Thurman & Widerstrom 1990, 14; 20–23.) Horowitz (1992, 62–63; 79–80) sisällyttää riskikäsitteeseen todennäköisyyden. Hänen mukaansa suurta osaa riskitutkimuksista voi pitää erilaisten vauvaikäisten lapsiryhmien myöhempää kehityskulkua ennustavina laskelmayrityksinä. Orgaanisista vaurioista ja toimintahäiriöistä viestivät yksittäiset tapahtumat ovat osoittautuneet harvoin kehitystulosta ennustaviksi. Siksi kehitysteoriat ja niihin liittyvät erilaiset mallit ovat käyttökelpoisia vain testattavia hypoteeseja tuottavina. Erilaisilla kumulatiivisia riskejä koskevilla järjestelmilläkään ei ole onnistuttu ennakoimaan muutosta. Jens ja Gordon (1991, 219) tähdentävät riskin olevan käsitteenä ryhmää, perusjoukkoa koskeva.

Lasten kehitystutkimuksissa riskitutkijoiden teoreettisena mallina on laajasti käytetty Samenoffin ja Chandlerin (1975) transaktionaalista mallia. Mallissa ei biologisia eikä ympäristön riskitekijöitä pidetä pysyvinä, vaan vuorovaikutuksellisia. Lapsen biologinen olemus vaikuttaa hoitoympäristöön, joka puolestaan vaikuttaa lapseen, ja näin lapsen kehittyminen tapahtuu vastavuoroisesti (ks. Thurman & Widerstrom 1990, 24; Horowitz 1992, 63; 66). Jensin ja Gordonin (1991, 221) mukaan kehityksen vuorovaikutteisen luonteen vuoksi riskikäsitteen operationaalistamisessa täytyy ottaa huomioon monia asioita. Syntymää edeltävien ja syntymän jälkeisten tapahtumien vaikutusten ennustaminen kehityskulkuun on lasten mukautuvaisuuden vuoksi epäluotettavaa. Biologisten tekijöiden ohella psykososiaalisten ja ympäristötekijöiden vaikutukset on otettava huomioon kehityskulun tutkimisessa. Kehitysmuutoksia aiheuttavat

biologiset ja ympäristötekijät ovat itsessään aina muuttuvia transaktionaaliseen tapaan.

Riskin määrittelemisestä on yhteiskunnassa poliittisia, taloudellisia ja sosiaalisia seuraamuksia. Palveluihin oikeutettujen riskilasten lukumäärän tulisi näkyä tarjottujen palveluiden talous- ja henkilöstöresursseissa. Esimerkiksi Yhdysvalloissa eri osavaltioissa riskiryhmät on määritelty eri tavoin. (Jens & Gordon 1991, 214-215.) Siten riskitutkimuksessa näkyvät lapsuuden yhteiskuntasidonnaisuus ja yhteiskunnallinen lapsuuden politiikka.

Horowitz (1992, 84-85) pitää riskitekijöitä koskevaa tutkimusta tärkeänä. Hänen mukaansa riskitekijöitä pitäisi tutkia kontekstissaan, jotta saataisiin tietää, milloin ja miten riskitekijä vaikuttaa. Se voi vaikuttaa kehityskulkuun milloin tahansa. Kehityskulun ymmärtämisessä tarvitaan organismin ja ympäristön arviointia, kehitystuloksen arvioinnissa sekä poikkileikkaus- että seuranta-tutkimusta. Riskin tiedostamisen pitäisi johtaa riskilasten interventioon. Horowitz (1992) on jakanut riskilasten kehityskulkua ja riskejä koskeneet tutkimukset seuraavasti:

1. Suuririskiset (high-risk) vauvaikäiset lapset, joissa nykyisin erotetaan biologiseen ja sosiaaliseen riskiin kuuluvat. Tutkimukset ovat keskittyneet voimakkaasti kognitiivisen alueen ja älykkyyden mittauksiin. Kohderyhmänä ovat olleet pääasiassa keskoslapset ja ne vastasyntyneet, joiden äideillä on ollut erilaisia raskausaikaisia riskejä. Myös vaikeisiin elämäntilanteisiin syntyneitä lapsia ja heille suunnattuja interventio-ohjelmia on tutkittu. Tässä Horowitz mainitsee yhtenä esimerkkinä FAS-tutkijapioneerin Streissguthin tutkimuskumppaneineen (1989) tekemän FAS-lapsitutkimuksen. Se osoittaa lääketieteellisen FAS-lapsitutkimuksen kohdealueen.
2. Kontaktihäiriöitä, laiminlyöntejä, aggressiivisuutta ja sosiaalista poikkeavuutta koskeneissa tutkimuksissa on käsitelty keskilapsuutta ja nuoruutta, käyttäytymishäiriöitä ja niihin vaikuttavia syitä. Nykyisin tutkitaan lasten hyväksikäyttöä ja teiniraskauksia. Haavoittuvuus ja haavoittumattomuus, suojaavat ja puskuritekijät sekä monenlaiset sosiaalisen ympäristön stressitekijät vuorovaikutteisessa suhteessa biologisten tekijöiden kanssa ovat tällä tutkimusalueella käytettyjä termejä.
3. Kehitykseen vaikuttavaa teratogeenisuutta on tutkittu vauvaikäisillä lapsilla. Erityisesti on keskitytty ympäristömyrkkyjen, kuten lyijyn, ja raskaudenaikaisen sekä varhaisvuosien alkoholialtistusvaikutusten tutkimiseen. Riski tarkoittaa tässä ympäristön aiheuttamia vaikutuksia kehittyvään yksilöön. Kehityksen poikkeamista koskevista epäilyistä käytetään suhteellisen haavoittuvuuden käsitettä. Eläinkokeet ovat olleet täällä hallitsevia, merkittävinä poikkeuksina Horowitz mainitsee Streissguthin ym. (1989) tutkimukset. Tutkimusryhmäni lapset kuuluvat myös tälle alueelle.
4. Kehityopsykopatologinen tutkimus käsittelee laajasti sosiaalisemotionaalisia alueita. Tutkimuskohteista sosiaaliset kontaktihäiriöt ovat vaihtuneet psykologisia toimintahäiriöitä, esimerkiksi emotionaalista häiriintyneisyyttä koskeviksi. Tutkittujen lasten ikä on vaihdellut keskilapsuudesta varhaisnuoruuteen. Tällä alueella käytettyjä käsitteitä ovat haavoittuvuus,

riski, stressi ja selviytyminen sekä suojaavat tekijät ja toimintakykyisyys. Tänne suomalaiset tutkijat Pölkki ym. (1994) ovat keskittäneet tutkimuksensa. Heidän mukaansa riskilasten tutkiminen kehityspsykopatologisessa viitekehyksessä on vielä uutta. He arvioivat lapsista 10–15 prosentilla olevan psykososiaalisia ongelmia, kuten kouluvaikeuksia, depressiota, ahdistuneisuutta, aggressiivista ja epäsosiaalista käyttäytymistä. Heidän arviionsa mukaan tätä enemmän on lasten subjektiivisesti kokemia ongelmia. (Pölkki ym. 1994, 27–28.)

5. Riskitutkimusten uusin alue ovat herkkyykskaudet, joita on tutkittu pääasiassa eläinkokeissa. Myös kriittiset kehityskaudet ja optimaalinen jakso ovat täällä käytettyjä käsitteitä. (Horowitz 1992, 80–82.)

Lääketeieteessä riskilapsista puhuminen on yleistä, mutta se on vielä uutta kasvatustieteissä. Siksi Jens ja Gordon (1991, 212) varoittavatkin väärinymmärtämisestä ja vääränlaisista sovellutuksista. Silti edellä esitetyn katsauksen perusteella tutkimukseeni osallistuneet lapset näyttäisivät kuuluvan ainakin kolmeen ensimmäiseen riskiryhmäalueeseen alkoholi-altistuksen, huostaanoton ja lastensuojeluaseman perusteella. Tutkimustehtävän mukaisesti sivutaan myös kehityspsykopatologista aluetta.

FAS:n on havaittu sisältävän monenlaisia riskejä. Sitä on pidetty terveydellisenä riskitekijänä, johon sisältyy suuri toiminnanvajavuuksien riski kehityshäiriöiden ja psykososiaalisten ongelmien ilmaantumisriskin ohella (Aronson 1984, 29; Tikkanen & Heinonen 1984, 898; Kaminski & Larroque 1996, 57–58; Nybo Andersen & Olsen 1996, 289; Weiner & Morse 1996, 283; Streissguth ym 1997, 36–37). Rutteria (1989, 27) mukaillen on välttämätöntä painottaa, että kehitykseen vaikuttavat sekä hyvät että huonot kokemukset. Negatiiviset kokemukset saattavat olla suojaavia ja stressikokemuksista selviytyminen saattaa osaltaan luoda vastustuskykyisyyttä. Tässä piirtyykin riskiin sisältyvä mahdollisuuden ulottuvuus.

Riskiluokituksen käyttäminen sinällään on hyödytöntä, ellei tieto välity interventioihin. Varhainen interventio on osoittautunut kannattavaksi. (Jens & Gordon 1991, 213–214.) Myös vuorovaikutuksen dynaaminen luonne tulisi ottaa huomioon, jolloin lapsen ja hänen ympäristönsä välistä transaktionaalista vuorovaikutusta muokkaamalla voidaan merkittävästi muuttaa kehitystulosta (Rutter 1987, 319–329).

1.4.2 Suojaavat prosessit ja haavoittuvuus

Suojaavat tekijät ovat tulleet hyvin keskeiseksi psykiatrisissa riskitutkimuksissa, joissa on pitkään nojaututtu Garmezyn (1985) suojaavien tekijöiden luokitukseen. Siihen kuuluvat persoonallisuuspiirteet, kuten itsetunto, perheen yhteenkuuluvuuden tunne ja ristiriidattomuus sekä ulkopuolisen tukijärjestelmän olemassaolo, joka rohkaisee ja vahvistaa lapsen selviytymispyrkimyksiä. (ks. Rutter 1987, 316; Jens & Gordon 1991, 219.)

Rutter (1987, 316–317) yhdistää suojaavat tekijät psyykkiseen joustavuuteen. Psyykinen joustavuus ilmentää yksilöllisiä reaktiota riskitekijään, mutta se ei ole pysyvä ominaisuus. Joustavuus saattaa vaihdella tilanteesta toiseen. Se

on laajempi ilmiö kuin haavoittuvuus ja suojaavat prosessit, jotka puolestaan ovat saman käsitteen eri puolia, eivät erillisiä. Mutta niiden vaikutus näkyy vain, kun ne yhdistyvät riskitekijään. Voi olla, että haavoittuvuus ja suojaavat tekijät eivät vaikuta riskittömään väestöön tai niiden vaikutus voimistuu riskimuuttujan olemassaolosta.

Suojaavuus ja haavoittuvuus välittyvät epäsuorasti, ja siihen tarvitaan jonkinasteisesta vuorovaikutusta. Vuorovaikutuksen tulee kuitenkin olla dynaamista, koska se muuttaa toisen muuttujan vaikutusta eikä sillä itsellään ole välttämättä suoraa vaikutusta. Tämä interaktiivinen ominaisuus täytyy testata empiirisesti, koska ilman tätä ominaisuutta ei ole syytä erottaa riskimekanismeja haavoittavista prosesseista. Haavoittavat ja riskimekanismit eroavat toisistaan siinä, että riskimekanismit johtavat suoraan jonkinasteiseen sairastumiseen. (Rutter 1987, 317–319.)

Rutter (1987, 318) suosittelee käytettäväksi prosessi- tai mekanismi-termejä muuttujan tai tekijän sijaan. Mikä tahansa muuttuja voi yhdessä tilanteessa toimia riskitekijänä mutta toisessa sama voi olla haavoittava. Tapahtumassa prosessi tai mekanismi on yksittäistä tekijää määräävämpi, eikä tarkoituksena ei ole etsiä hyvää oloa tuottavaa yksittäistä tekijää. Ennaltaehkäisemisenkin kannalta on parempi tutkia sellaisia kehitys- ja tilannesidonnaisia mekanismeja, jotka sisältävät suojaavia prosesseja. Erilaisissa stressitilanteissa tilanne itsessään on merkityksellinen, mutta myös yksittäinen suojaava tekijä saattaa edistää joustavuutta. Suojaavuus syntyy niistä adaptiivisista muutoksista, jotka seuraavat selviytymiskokemuksista. Se saattaa syntyä jopa muuttujasta, joka sisältää terveystarpeen tai sosiaalisen toimintakyvyn riskin. Tästä on esimerkkinä adoptio.

Sekä suojaavuutta että haavoittuvuutta määrittää vastavuoroisuus, mutta molempia käsitteitä tarvitaan. Monet haavoittavat ja suojaavat prosessit ilmenevät erityisesti yksilön elämän käännekohtissa, eivät niinkään pitkäkestoisissa tapahtumissa tai kokemuksissa sinällään. Suojaavia prosesseja ovat onnistuneeseen lopputulokseen johtaneet tapahtumaketjut sekä ne prosessit, jotka eroavat riskiprosesseista. Suojaavat prosessit -termiä käytetään silloin, kun kehityskulkuun sisältyy elämänkulun muuttuminen riskistä sopeutumista myötäileväksi. (Rutter 1987, 318–319.)

1.4.3 Suojaaviin prosesseihin vaikuttavat tekijät

Suojaavissa prosesseissa vastavuoroisella vuorovaikutuksella on ratkaiseva rooli, mutta vielä ei ole kyetty selvittämään sitä, miksi riskitekijän puuttumisella ei ole merkitystä, eikä sitä, millaisia psykologisia mekanismeja voisi vuorovaikutukseen sisältyä. Joillakin tekijöillä on kuitenkin havaittu olevan merkitystä. Näistä ensimmäinen on sukupuoli. Monissa perheen ristiriitatilanteita koskeneissa tutkimuksissa on poikien havaittu olevan tyttöjä alttiimpia emotionaalisille ja käyttäytymisen häiriöille. Poikien alttius psykososiaalisille paineille saattaa olla verrattavissa miesten naisia suurempaan fyysisille onnettomuuksille altistumiseen. Osaltaan tätä selittää myös poikien tyttöjä suurempi neurologinen vaurioituminen. (Rutter 1987, 319–320.)

Vanhempien on havaittu riitelevän enemmän poikien kuin tyttöjen kanssa. Perheen hajotessa pojat sijoitetaan tyttöjä useammin laitoshiin, mikä lisää heidän psyykkisen sairastumisen riskiään. Pojilla on emotionaalisissa stressitilanteissa tyttöjä voimakkaampaa oppositiokäyttäytymistä, joka synnyttää vanhemmissa negatiivisia reaktioita. Aikuiset reagoivat poikien aggressioon joko rankaisemalla tai vetäytymällä tilanteesta, vastaavasti kuin vertaistoveritkin. Äitien on huomattu rankaisevan poikia useammin kuin tyttöjä, mikä puolestaan ruokkii poikien negatiivista käyttäytymistä. Poikien ujoutta pidetään negatiivisena, tyttöjen puolestaan viehättävänä. Naissukupuoleen sijoittunut suojaavuus johtuu osaltaan vähäisestä riskitekijöille altistumisesta eri tilanteissa. (Rutter 1987, 319–320.)

Temperamentti on toinen vastavuoroinen tekijä, joka vaikuttaa samoin kuin edellä. Lapset, joilla on vaikea temperamentti tai siihen liittyviä piirteitä (epäsäännöllisyys, heikko mukautuvaisuus, negatiivinen mieliala, matala turhautuneisuuskyky), herättävät herkästi vanhempien vihamielisyyden, kritiikin ja suuttumuksen. Nämä lapset ovat usein myös syntipukkeja. Kolmas suojaaviin prosesseihin vastavuoroisesti vaikuttava tekijä on vanhempi-lapsi -suhde. Perheen ristiriitoja tutkittaessa on yhden hyvän vanhempi-lapsi -vuorovaikutussuhteen havaittu vähentävän psyykkisen sairastumisen riskiä. Siihen liittyvää mekanismia ei vielä tunneta. Tällaisissa perheissä häiriöt saattavat olla lieviä tai se vanhempi, johon lapsella on hyvät suhteet, on saattanut suojata lasta riitatilanteissa. Toisaalta hyvän suhteen tuoma turva kohottaa lapsen itsetuntoa, ja tämä saattaa näkyä suojaavana vaikutuksena. (Rutter 1987, 321.)

Hyvä aviosuhde ja avioitumisen suunnitteleminen havaittiin olevan suojaava tekijä laitoksissa kasvaneille tytöille. Samoin koulukokemukset olivat olleet suunnitelmallisilla tytöillä hyviä, menestys saattoi olla joko akateemista tai ei-akateemista. Koulumenestykseen vaikuttivat tutkimukseen osallistuneiden, laitoksessa kasvaneiden tyttöjen osallistuminen yleisopetukseen ja se, että saman laitoksen lapset sijoitettiin eri kouluihin. Myös vanhempien varhainen menettäminen on havaittu merkitykselliseksi suojaavuudessa. Sen on havaittu olevan haavoittava kokemus, joka ilmaantuu psyykkisenä häiriintymisenä vasta iän myötä yhdistyessään riskitekijöihin. Brownin ja Harrisin (1978) tutkimuksessa ennen 11 ikävuotta tapahtunut äidin menettäminen osoittautui merkittäväksi aikuisiän depression syyksi negatiivisten elämänmuutosten tai pitkäaikaisen vaikeuksien yhteydessä. Haavoittuvuutta aiheutti ennen kaikkea tunnesuhteeseen perustavan hoivan puuttuminen, joka koskettaa yleisemminkin vanhempi-lapsi -suhdetta. Riskitekijään vaikuttavaksi, haavoittavaksi tekijäksi on havaittu opittu avuttomuus, vastaavasti kuin alhainen itsetunto. Kuitenkin välittävä tekijä saattaa sisältää paljon muutakin kuin heikon itsetunnon. Ilmeisesti ihmisen käyttäytymisessä onnettomat elämäkokemukset vaikuttavat siten, että niistä tulee itseään toteuttavia ennusteita. (Rutter 1987, 321–324.)

Viimeinen suojaavien prosessien vastavuoroinen tekijä ovat käännekohdat, joiden rooli on havaittu merkittäväksi avioliiton ja työuran suunnittelemisessa. Myönteisten koulukokemusten on todettu vaikuttavan epäsuorasti, johon jo koulun valinta on osaltaan johtanut. Myös henkilökohtaisilla päätöksillä kou-

lun jälkeisestä elämästä on merkitystä jatkokoulutukseen ja työpaikan valintaan. (Rutter 1987, 324–325.)

1.4.4 Suojaavia prosesseja välittävät mekanismit

Vuorovaikutuksessa vastavuoroisesti välittyviä riskivaikutuksia ja suojaavia vaikutuksia käytetään ensisijaisesti erilaisten mahdollisuuksien kuvaamiseksi. Niiden avulla voidaan ennakoida suojaavia prosesseja, vaikka ne ovatkin hyvin vaihtelevia. Tässä yhteydessä käsitellään neljää suojaavaa prosessia välittävää mekanismia (mediating mechanisms), jotka ovat riskivaikutusten vähentäminen ja lieventäminen, negatiivisten ketjuuntuneiden seuraamusten vähentäminen, itsearvostuksen ja itsetunnon luominen ja säilyttäminen sekä mahdollisuuksien avaaminen. (Rutter 1987, 325.)

Yksilöllisten riskivaikutusten vähentäminen tai lieventäminen on merkittävä prosessi. Sitä voidaan toteuttaa kahdella tavalla: ensiksi muuttamalla lapsen vaikuttavan riskitekijän merkitystä tai sen mahdollisia seuraamuksia, ja toiseksi joko vaikuttamalla lapsen riskialtistumiseen tai olemalla henkilökohtaisesti mukana riskitilanteissa. Yksilön oma arviointikyky ja kognitiivinen toiminta vaikuttavat riskitekijään ja sen seuraamusten muuttamiseen. Monia riskitekijöitä voidaan ottaa huomioon etukäteen, eivätkä stressikokemukset ole aina vahingollisia. Elämässä joutuu kohtaamaan ei-toivottavia tapahtumia, joissa on mukana kaikenlaisia stressaavuuden muotoja ja vastoinkäymisiä. Näitä eivät lapsetkaan voi välttyä kohtaamasta. Selviytymiskokemukset saattavat osaltaan suojata erityisesti silloin, kun altistuminen on sen tyyppistä ja asteista, että se on hallittavissa lapsen kapasiteetin ja sosiaalisen tilanteen huomioiden. Toisena vaihtoehtona yksilöllisten riskivaikutusten vähentämisessä on riskivaikutuksia sisältävien tapahtumien käsitteleminen. (Rutter 1987, 325–326.)

Riskialtistumiseen vaikutettaessa toimenpiteet kohdistetaan lapsen kohtaamiin riskitilanteisiin tai niihin sisältyvän riskin lieventämiseen. Tästä on esimerkkinä vanhempien ohjauksen merkitys, joka on näkynyt toveriryhmien valikoitumisessa ja lasten vapaa-ajan järjestämisessä. Vanhempien ohjaus on toiminut palautteena lapselle hyväksyttävästä käyttäytymisestä. Riskiperheissä on havaittu lasten riskialtistumisessa sukupuoli- ja temperamenttieroja. Tällöin suojaavuudessa keskeistä ovat lapsen ominaisuudet, jotka vaikuttavat hänen ja vanhempien väliseen vuorovaikutussuhteeseen. Tasainen mieliala, mukautuvaisuus, ennakoitavissa oleva käyttäytyminen, lievät emotionaaliset reaktiot ja uusiin tilanteisiin sopeutuminen vaikuttavat kaikki osaltaan lasten selviytymisessä, mutta myös lapsen huumorintajulla on oma osuutensa. Riskialtistumisessa lasten omalla toiminnalla, esimerkiksi fyysisillä siirtymisillä tai emotionaalisilla etäisyydenotoilla saattaa olla merkitystä. (Rutter 1987, 326–327.)

Kun pyritään vähentämään negatiivisia ketjuuntuneita seurauksia, pitkäaikaisen riskikokemukselle altistumisen haitat vähenevät. Tällöin vuorovaikutussuhteet ovat suojaavuudelle merkityksellisiä. Vanhempien menetyksen kokemuksissa ratkaisevaksi tekijäksi on havaittu tunnesuhteeseen perustuvan hoivan puuttuminen tai joissakin tapauksissa laitokseen joutuminen. Tällöin suojaavat interventiot voidaan rakentaa tukemalla jäljellejäänyttä vanhempi-

lapsi -suhdetta tai sellaista korkealaatuista hoitoa, jossa varmistetaan vuorovaikutussuhteiden pysyvyys. (Rutter 1987, 327.)

Lukuisissa tutkimuksissa on osoitettu yksilön käsitykset ja tuntemukset itsestään ja sosiaalisesta ympäristöstään merkityksellisiksi. Aivan yhtä tärkeitä ovat kyky selviytyä elämänmuutoksista ja kyky kontrolloida omaa elämäänsä. Nämä käsitykset ja tuntemukset ovat sekä kognitiivisia että affektiivisia. Yksilöä suojaaviksi tekijöiksi on havaittu omanarvontunto, itsetunto, itseluottamus ja elämässä selviytymisen tunne. Näiden syntymiseen vaikuttavat sekä turvallinen ja tasapainoinen, rakkauteen perustuva henkilökohtainen vuorovaikutussuhde että onnistumiset yksilölle merkittävien tehtävien suorittamisessa. (Rutter 1987, 327.)

Varhaislapsuudessa kiintymyssuhde vanhempiin on henkilökohtaisista vuorovaikutussuhteista merkittävin itseluottamuksen ja itsetunnon syntymisessä. Turvallinen ja tasapainoinen vanhempi-lapsi -suhde luo suojaavuutta myöhempiä riskitilanteita vastaan. Käsitykset itsestä eivät kuitenkaan rajoitu vain lapsuuteen, vaan ne muokkautuvat elämäkokemusten myötä läpi elämän. Aikuisiässäkin hyvät, läheiset ihmissuhteet tukevat ihmisen myönteisiä käsityksiä itsestään ja arvostaan toisten silmissä. Koulunkäynnissä itsetuntoon ja itseluottamukseen välittyvät onnistumisen kokemukset voivat sisältää sosiaalista suosiota, vastuunkantamisen kokemuksia ja perinteistä koulumenestystä sekä menestymistä ei-akateemisissa oppiaineissa (liikunta, musiikki, käsityöt). Suojaavuuden on arveltu sijoittuvan useille eri alueille, mutta sitä ei vielä tarkkaan tunneta. (Rutter 1987, 327–328.)

Ihmisen itseluottamus ja itsetunto eivät ole sellaisenaan yksilön pysyviä ominaisuuksia, vaan ne muokkautuvat uusissa kokemuksissa. Tällöin kokemuksia pidetään ihmisen elämän käännekohtia. Koulunkäynnin aloittamisessa käännekohtavaikutuksia ovat toveriryhmässä tai koulutyössä menestyminen. Menestys näissä saattaa suojata heikoista kotioloista tulleita lapsia, vastaavasti epäonnistumisesta voi seurata haavoittuvuutta tai riskejä. Palkitsevat vapaa-ajan harrastukset saattavat olla käännekohtia. Nuoruusiässä rakkaussuhdetta ja itsenäistymistä sekä onnistumisen kokemuksia työelämässä, avioliitossa ja vanhemmuudessa voidaan pitää käännekohtina. Ne saattavat muuttaa ihmisen elämäntilannetta adaptiiviseen suuntaan. (Rutter 1987, 328.)

Mahdollisuuksien avautuminen tässä yhteydessä koskee käännekohtia. Se on havaittavissa selvimmän koulunkäynnissä, jossa menestymällä avautuu mahdollisuuksia ylempiin koulutusasteisiin tai monipuolisiin työpaikkoihin. Myös esimerkiksi paikkakunnan muuttamisella ja varusmiespalvelulla on havaittu olleen käännekohtavaikutuksia. (Rutter 1987, 328–329.)

Tässä tutkimuksessa nojaudun Rutterin (1989, 27) kehityskulun luonnehdintaan, jossa hän painottaa suojaavien ja riskitekijöiden sekä niiden keskinäisen vuorovaikutuksen huomioonottamista korostaen molemmissa prosessiominaisuutta. Käsittelen riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja niitä kuormittavien tai tukevien tekijöiden ja niitä yhdistävien välittävien mekanismien kautta. Niiden pitäisi ilmetä epäsuorasti lasten elämäntilanteissa ainakin kahteen riskitekijään, lastensuojeluasemaan ja sikiöaikaiseen alkoholi-altistumiseen yhdistyneinä.

1.5 Tutkimustehtävä

Tämän tutkimuksen tehtävänä on käsitellä huostaanotettujen, sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten elämäntilannetta ja siinä näkyviä riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja. Tämä tapahtuu kuvaamalla riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja kuormittavia tai tukevia tekijöitä sekä arvioimalla näihin tekijöihin yhteydessä olevia välittäviä mekanismeja. Suojaavia prosesseja välittävät sellaiset mekanismit, jotka vähentävät tai lieventävät riskivaikutuksia, vähentävät negatiivisia ketjuuntuneita seuraamuksia, tukevat itsetuntoa ja itsearvostusta sekä avaavat uusia mahdollisuuksia. Riskiprosessia välittävinä mekanismeina pidetään tässä suojaavaa prosessia välittävillä mekanismeilla vastakkaisia, haa-voittavia mekanismeja. (Ks. Rutter 1987, 316–329.) Tutkimustehtävään sisältyy myös sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen aiheuttamien toiminnanvajavuuksien ja haittojen kuvaus ja arviointi.

Määrittelen elämäntilanteen, riskiprosessien ja suojaavien prosessien kuvaamisen ja arvioinnin kontekstin Lampiseen (1987, 23) tukeutuen. Hänen mukaansa elämäntilanne on tämänhetkinen tai muu ajallisesti selvästi rajattu osa kunkin ihmisen omasta elämäkokonaisuudesta. Määritelmä tuntui hyvin sopivalta lapsuuteen sijoittuvaan lapsen elämäntilanteeseen (ks. Bardy 1996b, 200–204) sekä mielenkiintoni kohteisiin: lasten arkipäivään, ekologiseen arviointiin ja näkemykseeni lapsen kehittymisestä. Elämäntilanne säätelee kunkin ihmisen todellisuutta ja siihen mukautumista, osittain se on kohtalonomainen. Ihminen ei voi vaikuttaa esimerkiksi siihen, millaisten vanhempien lapseksi tai millaiseen ympäristöön hän syntyy. Monia elämäntilanteensa sisältöjä hän kuitenkin voi ja hänen pitääkin valita, ja muunnella siten elämäntilannettaan. (Siltala 1987, 64.)

Tässä tutkimuksessa elämäntilanteen käsite koostuu sosiaalisen vuorovaikutuksen kautta rakentuvasta todellisuudesta. Siihen kuuluvat seuraavat piirteet: lapsi yksilönä (ominaisuudet), fyysiset piirteet (toimintaympäristöt), sosiaaliset piirteet (henkilöt, joilla on erilaiset roolit ja suhteet lapseen) ja toiminnalliset piirteet (ne toiminnot, joita tutkimukseen osallistunut lapsi tekee tai joita hänen kanssaan tehdään ja joihin liittyy näiden toimintojen sosiaalinen merkitys). (Ks. Apter 1982, 236; Thurman & Widerstrom 1990, 191–192; Siekkinen 1992, 21.)

Elämäntilannetta arvioidaan lapsen mikroympäristöissä. Siinä on mukana kohderyhmän lastensuojeluaseman perusteella lastensuojelukäytäntöjen arviointi. Lasten sikiöaikaista alkoholi-altistumista arvioidaan yksilöllisten seuraamusten ja yhteiskunnan tasolla tutkimus- ja kuntoutuskäytäntöjen perusteella. Yksittäisen lapsen arviointi sijoittuu tutkimushetkeen, josta saatu elämäntilanteen arviointi on vain osa näiden lasten elämän kokonaisuutta ja elämäntilannetta (ks. Rutter 1989, 25–28).

Pyrin tutkimuksellani ensisijaisesti valottamaan lasten kuntoutuksen eli hoidon, kasvatuksen ja opetuksen tarvetta ja mahdollisuuksia (ks. Horowitz 1992, 84–85; Cohen & Erwin 1994, 249). Nämä lähtökohdat sulautuvat kasvatuksen ja erityiskasvatuksen viitekehykseen, koska molemmissa pyritään muu-

toksen luomiseen ja lasten auttamiseen tai tukemiseen (ks. Lehtovaara 1992, 345; Ladonlahti & Pirttimaa 1998, 42). Tällä lähestymistavalla tavoittelen Bardonin (1996a, 47) lapsitutkimukselta kaipaamaa näkökulmaa: lasten psykososiaalisia ongelmia ja riskejä koskevaa tutkimusta, jossa eri tieteenalojen lapsitutkimus yhdistetään. Hänen mukaansa riski- ja kompetenssiorientoitunutta tutkimusta yhdistämällä voi olla mahdollista pohtia lapsuuden perifeerisen aseman yhteyksiä syrjäytyviin lapsiyksilöihin.

2 FAS DIAGNOOSINA JA TUTKIMUSKOHTENA

Sikiöaikaisista alkoholi-altistumisista tunnetaan yleisimmin sen vakavin muoto eli fetaalialkoholisyndrooma (FAS). FAS on tunnistettu ensimmäisen kerran Lemoinen tutkimusryhmässä Ranskassa 1968, mutta sen diagnostiset kriteerit ovat lähtöisin Yhdysvalloista. Ne pohjautuvat Jonesin ja Smithin vuonna 1973 julkaisemaan tutkimukseen sikiöaikaisesta alkoholi-altistumisesta (Autti-Rämö 1997b, 308; Streissguth 1997, xi). Yhdysvaltojen valtakunnallinen alkoholismintutkimusryhmä Fetal Alcohol Study Group of the Research Society on Alcoholism (RSA) asetti vuonna 1980 minimikriteerit FAS:lle, ja ne ovat edelleen käytössä (Autti-Rämö 1997b, 308). FAS:n määrittämisessä käytettäväksi suositellut kriteerit ovat Rosettin (1980) mukaan seuraavat:

1. Prenataalin ja/tai syntymän jälkeinen kasvun hidastuminen: pituus, paino ja/tai päänympärymitta alle 10 persentiilin raskauden keston nähden
2. Keskushermostoviitteet (involvement): merkkejä neurologisesta poikkeavuudesta, kehitysviivästymä tai älykkyyden heikkeneminen (impairment)
3. Tyypilliset poikkeavat kasvonpiirteet ainakin kolmessa seuraavista piirteistä:
 - a) pienipäisyys: päänympäry alle 3 persentiiliä
 - b) pienisilmäisyys ja/ tai lyhyt luomirako
 - c) heikosti kehittynyt ylähuulivako, ohut ylähuuli ja/tai litteä yläleuan alue (Rosett 1980, 597–599.)

Aronson (1984, 8–9) on tutkimuksissaan edellyttänyt, että täydelliseen FAS-diagnosiin sisällytetään syntymänjälkeisen pituuskasvun pysyvä heikkeneminen. Muissa tutkimuksissa keskushermostoviitteissä ja sen sisällössä käytetään vaihtelevia käsitteitä, mutta tarkastelen niitä lähemmin jäljempänä. Stratton, Howen ja Battaglia (1996) ovat uusineet kriteerejä, ja heidän määrittelyään ovat useat tutkijat siteeranneet (esim. Autti-Rämö 1997c, 121; Mattson & Riley 1997, 3; Streissguth ym. 1997, 28–29). Jokainen heistä on sisällyttänyt näihin kriteereihin hieman eri asioita, ja olen niistä koostanut seuraavat osatekijät:

1. Varmistettu raskaudenaikainen alkoholi-altistus
2. Tyypilliset kasvonpiirteet: lyhyt luomirako, litteä kasvojen keskiosa, sileä ja /tai pitkä ylähuulivako ja ohut ylähuuli
3. Kasvun jälkeinen jääneisyys vähintään yhdessä seuraavista:
 - a) alhainen syntymäpaino suhteessa raskauden keston
 - b) vähäinen painonlisäys, joka ei selity ravinnonpuutteella
 - c) suhteellisen painon alentuminen

4. Keskushermoston toimintahäiriö/vaurio saattaa vaihdella, mutta se sisältää vähintään yhden seuraavista:
 - a) pienipäisyys
 - b) aivojen rakenteellinen poikkeavuus
 - c) erilaiset neurologiset tai käyttäytymispiirteet, kuten kävelemisongelmat, hyperaktiivisuus, tarkkaavaisuusongelmat, oppimisvaikeudet tai kehitysvammaisuus.

FAS on tunnusomainen oireyhtymä, mutta fetaalialkoholiefektiä (FAE) pidetään vaikeasti tunnistettavana. Se voidaan todentaa silloin, kun FAS:n fenotyyppi täyttyy osittain ja/tai keskushermoston toimintahäiriö voidaan havaita, mutta FAS-diagnoosia ei voida vahvistaa piirteiden puuttumisen takia, ja kun muut diagnoosit voidaan sulkea ulkopuolelle (Streissguth, Randels & Smith 1991, 584). Autti-Rämö (1993, 86) on sisällyttänyt FAE-diagnoosiin keskushermoston toimintahäiriön ja kasvun jälkeensä jääneisyyden ilman tyypillisiä poikkeavia kasvopiirteitä. Hänen mukaansa keskushermoston toimintahäiriö saattaa kuitenkin ilmetä vasta kouluiässä. Tuolloin lapsen edellytetään hallitsevan vaativia kognitiivisia taitoja, joita tällöin voidaan testata. FAE-lasten lukumäärä näyttääkin lisääntyvän iän myötä. FAS ja FAE merkitsevät kliinisiä oireita ja pysyviä vaurioita, jotka kestävät syntymästä aikuisuuteen. (Rosett 1980, 642; Autti-Rämö 1993, 7–11; Shriver & Piercel 1994, 163.)

Tutkimusprosessini edistyessä raskaudenaikaista alkoholi-altistusta kuvaavat diagnoosit ovat lisääntyneet. Tämä kehitys on levinnyt niin laajalle, että on esitetty koko terminologian uudelleenarviointia (Streissguth ym. 1997, 26). Tutkimuksissa käytetään FAS:aa lievimmistä alkoholivaurioista FAE:n ohella lyhennettä ARBD (Alcohol Related Birth Defects) (Isabell & Barber 1993, 262; Morse 1993, 25; Spohr 1996, 207; Whitty & Sokol 1996, 5) sekä ARND (Alcohol Related Neurodevelopmental Delay/Disabilities) (Autti-Rämö 1997a, 277; 2000, 406; Clarren & Astley 1997, 47; Streissguth ym. 1997, 28). Lisäksi saksalaisissa tutkimuksissa käytetään käsitettä alkoholiperäinen alkion kehityshäiriö AE (Alcohol Embryopathy) (Majewski 1996, 15).

Jos sikiöaikaista alkoholi-altistumista ei voida varmistaa, käytetään diagnoosina PFAE (Possible Fetal Alcohol Effects) niistä henkilöistä, joilla on joitakin FAS-piirteitä (Streissguth 1997, xii). Myös diagnoosi PFAS (Possible or Probable Fetal Alcohol Syndrome) on annettu vuosien saatossa joillekin lapsille, joita on pidetty rajatapauksina. Heillä keskushermoston toimintahäiriö ja poikkeavat kasvopiirteet ovat olleet diagnostisten kriteerien mukaiset, mutta kasvuvuive on ollut marginaalinen. (Clarren & Astley 1997, 47; Streissguth ym. 1997, 28). Streissguthin (1997, xiii) mukaan vuonna 1996 Institute of Medicine (IOM) FAS:aa käsittelevässä julkaisussa (Stratton, Howe & Battaglia 1996) esiteltiin ensimmäisen kerran ARND-termi, johon sisällytettiin sekä FAE että PFAE. Eri tutkimusryhmissä käytetään eri termejä siten, että Clarren tutkimuskumppaneineen suosittelee FAE:n ja PFAE:n käyttöä ja Streissguth tutkimusryhmineen puolestaan ARND-termiä. Mattson ja Riley (1997, 4) käyttävät sikiönkehityksen aikaisesta alkoholi-altistuksesta käsitettä Prenatal Exposure to Alcohol (PEA) silloin, kun FAS:n kriteerit eivät täysin täyty, mutta raskaudenaikainen alkoholinkäyttö on todettu. Heidän mukaansa näiden lasten tunnistamista vaikeuttaa se, että heidän käyttäytymisensä muistuttaa läheisesti yleistä kehityshäiriötä.

Suomessa arvioidaan olevan vuosittain n. 400-600 lapsella äidin raskaudenaikaisen alkoholinkäyttöön viittaavia keskushermostohäiriöitä, FAS-lapsia arvioidaan syntyvän 80 ja FAE-lapsia 150 (Autti-Rämö 1993, 84; 1997c, 123). FAS:n liittyvien ongelmien kasvua kuvaa seuraava esimerkki pääkaupunkiseudulta. Jo muutamia vuosia sitten Helsingin kaupungin sosiaaliviraston perhehoitoon sijoitetuista 614 lapsesta 76:lla oli tai epäiltiin olevan joko FAS tai FAE. Heidän lukumääränsä oli kuuden vuoden ajanjaksolla (1989-1995) miltei kolminkertaistunut. Diagnoosit olivat lisääntyneet selvästi alle 10-vuotiailla lapsilla. (Helsingin kaupungin sosiaalivirasto 1995.)

Streissguthin ym. (1997, 27) mukaan FAS:n ja FAE:n on jo kahdenkymmenen vuoden ajan todettu olevan suurimmat tunnetuista kehitystä vaurioittavista syistä. FAS:sta onkin tullut monissa Länsi-Euroopan maissa pääasiallinen syy kehitysvammaisuuteen (esim. Spohr 1996, 207). Esimerkiksi Yhdysvalloissa, kaikesta huume keskustelusta huolimatta, alkoholi on siellä väärinkäytetyistä huumaavista aineista yleisin (Morse 1993, 24).

2.1 Runsas, vaikkakin kapea-alainen tutkimusperinne

FAS on verrattain tuore diagnoosi, minkä vuoksi sikiöaikaista alkoholialtistumista koskeneet tutkimukset ovat kohdentuneet tähän kaikkein vakvimpaan vaurioon (Streissguth, Bookstein & Barr 1996, 163) ja siihen, että tutkimukset ovat painottuneet lääketieteeseen sekä Suomessa että muualla. Kliinisiä ja kokeellisia tutkimuksia on jo runsaasti. Niissä on raportoitu äidin raskaudenaikaiselle alkoholinkäytölle altistuneiden lasten somaattisista ja neurologisista ongelmista (Rice 1992, 2-3; Morse & Weiner 1996, 249). Määrällisesti Yhdysvalloissa on karttunut eniten tämän alan tutkimustietoa (Morse 1993, 23; Majewski 1996, 16; Spohr 1996, 208; Streissguth 1997, xi). Tähän kokoamani tutkimukset ovat vain murto-osa tuosta tutkimusperinteestä, tosin esittelen Suomessa aikaisemmin julkaisemattomia tutkimustietoja.

Yhdysvalloissa koottiin vuonna 1974 Seattlen tutkimusryhmä, jonka tavoitteena oli tutkia sikiöaikaisen alkoholialtistuksen pitkäaikaisia, teratogeenisiä vaikutuksia lapsissa ja sosiaalista alkoholinkäyttöä. Alkoholiantostus, altistumisen ajankohta ja olosuhteet olivat tutkimuksen lähtökohtia. Teratogeenisiä vaikutuksia tutkittiin lasten fyysisessä kasvussa, kasvonpiirteissä ja toimintakyvyssä. Mittareina käytettiin iänmukaisia neurologisia ja suorituskykyä kartoittaneita testejä, ja tutkimusasetelma oli prospektiivinen. Tutkimus oli pitkäikäistutkimus ja yleistettävyyden vuoksi populaatioperustainen. Aineiston keruu aloitettiin äitien 5. raskauskuukauden alkaessa, ja syntyneitä lapsia on seurattu 14 ikävuoteen asti (Streissguth ym. 1996, 143). Esittelemäni Streissguthin ja hänen tutkimuskumppaniensa artikkelit kuuluvat tuohon projektiin. Psykologian professori Kleinfeld (1993a, 8) pitää Ann P. Streissguthia yhtenä tunnetuimmista FAS-tutkijoista, ja hänen tutkimuksiinsa onkin viitattu usein muissa, sikiöaikaista alkoholialtistusta käsittelevissä artikkeleissa.

Kleinfeld on kansanterveysjohtaja Siobhan Wescottin sekä Alaskan yliopiston tutkijoiden kanssa toimittanut kokoomateoksen "Fantastic Antoine Succeeds" (1993). Siinä ei esitellä varsinaisia tutkimuksia, vaikka se sisältääkin joitakin tutkimuskatsauksia, vaan se koostuu opettajien ja vanhempien kuvaamista tapauksertomuksista. Sen tarkoituksena on auttaa ymmärtämään sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten yksilöllisiä piirteitä ja tarpeita, välittää kokemuksellista tietoa ja käytännöllistä viisautta näitä lapsia kohtaaville sekä antaa toivoa lasten elämään vaurioitumisesta huolimatta.

Saksassa Majewski on aloittanut yli kaksikymmentä vuotta sitten ensimmäiset lääketieteelliset FAS-lapsitutkimuksensa (Majewski 1996, 18). Siellä on tehty myös seurantatutkimusta FAS-lapsista (Spohr, Willms & Steinhausen 1993, 907; Spohr 1996; Steinhausen 1996). Berliinin tutkimukseksi nimetyssä projektissa on FAS:n seurantatutkimuksen ohella keskitytty sen aiheuttamiin elektroenkefalografisiin poikkeavuuksiin, pediatriisiin, neurologisiin, psykologisiin ja psykiatriisiin löydöksiin (Majewski 1996; Spohr 1996; Steinhausen 1996). Ruotsissa Aronson (1984, 12) tutkimuskumppaneineen on tutkinut alkoholistiäitien lapsia monitieteisesti lääketieteen, psykologian ja sosiaalityön viitekehysessä alkoholin aiheuttamien vaurioiden laaja-alaisuuden vuoksi. Nämä tutkimukset ovat jatkuneet edelleen seurantatutkimuksena (Aronson 1997). Myös Ranskassa on tehty seurantatutkimusta FAS-lapsista (ks. Majewski 1996, 16; Streissguth ym. 1997, 27). Lisäksi Espanjassa ja Japanissa on raportoitu FAS-tutkimuksista, mutta Yhdistyneissä Kansakunnissa alan tutkimusta on vähän. Euroopassa on yhdeksässä maassa kartoitettu alkoholistiäitien lasten kasvua. (Majewski 1996, 15-18.)

Suomessa vain muutama lääketieteen tutkija on keskittynyt FAS-lapsiin. Halmesmäki (1989) on aloittanut tutkimalla raskaudenaikaisen alkoholikäytön vaikutuksia sikiöön. Autti-Rämön (1993) väitöstutkimuksen tavoitteena oli tarkastella raskaudenaikaisen alkoholinkäytön keston vaikutuksia lasten neurologisiin toimintoihin, raskaudenaikaiseen ja syntymänjälkeiseen kasvuun ja poikkeaviin piirteisiin, selvittää milloin ja miten alkoholi-altistus voidaan tunnistaa sekä kartoittaa sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen määrä Suomessa. (Autti-Rämö 1993, 37.) Hän on julkaissut sikiöaikaista alkoholi-altistumista koskevia artikkeleita (1988; 1997a; 1997b; 1997c), myös yhdessä Granströmin kanssa (1996). Lisäksi hän on tehnyt 12-vuotisseurantatutkimusta ensimmäisistä tutkimistaan lapsista (2000). Häntä voinee pitää maassamme FAS-lapsiin ja muihin sikiöaikana alkoholille altistuneisiin lapsiin erikoistuneena lääketieteen tutkijana.

Erityispedagogisiin FAS-tutkimuksiin sisällyttämäni artikkelit ovat amerikkalaisia. Yhdysvalloissa on vanhemmille suunnatulla kyselyllä kartoitettu FAS/FAE-lasten (N = 14) käyttäytymistä ja kouluhistoriaa (Rice 1992). Äidin raskaudenaikaiselle huumaavien aineiden käytölle (alkoholin ja huumeiden sekakäytölle) altistuneiden esikoululaisten, erityisopetuksessa olleiden lasten (N = 29) käyttäytymispiirteitä on tutkittu kouluympäristössä (Cohen & Erwin 1994). Kaikkiin osavaltioihin suunnatulla erityisopetuksen survey-tutkimuksella on kartoitettu koulujen tietoja FAS:sta (Wentz 1997, 89). Tapauksitutkimuksena voi pitää Tanner-Halversonin (1997, 78-88) raportoimaa tuloksellista eri-

tysisopetusprojektiä, jossa neljän vuoden ajan tutkittiin raskauden aikana alkoholille altistuneita poikia (N = 9). Muu erityispedagogiikkaan sijoittamani tietous perustuu sikiöaikana alkoholille altistuneita lapsia koskeviin tutkimuskatsauksiin ja artikkeleihin. Isabell ja Barber (1993) ovat pohtineet lääketieteellisten tutkimusten soveltumista erityisopetukseen. Kleinfeldin ja Wescotin (1993) teoksessa on useita artikkeleita FAS-lasten opetuksesta. Teoksessa esitettyjä opetusmenetelmiä Morse ja Weiner (1996, 254–255) pitävät FAS:n aiheuttamien ongelmien kannalta parhaina. Suomessa aiheen yliopistollista tutkimusta on todella vähän. Jyväskylän yliopistossa ainoa tutkimus on Miinalaisen (1994) pro gradu -tutkimus fetaalialkoholisyndroomalapsen kehityksestä ja tuen tarpeesta.

Olen nojautunut edellä mainitsemaani taustaan esitellessäni seuraavaksi sikiöaikaista alkoholi-altistumista koskevia tietoja. Lapsinäkökulmaa painottaakseni on hyvä muistaa heti alussa Morsen ja Weinerin (1996, 254) korostama FAS-lasten erilaisuuden kirjo: kenelläkään lapsella ei ole kaikkia tutkimuksissa mainittuja ongelmia.

2.2 Alkoholin vaikutuksista sikiön ja syntyneen lapsen kehitykseen

Alkoholi on yksi voimakkaimmista teratogeneista, jonka on kiistatta todettu häiritsevän sikiön normaalia kehitystä raskauden aikana. Sen on havaittu aiheuttavan jälkeläisissä monenlaisia vaurioita. Eri eläinlajeja koskeneissa tutkimuksissa tällaisia teratogeeneisiä seuraamuksia on todettu olleen epämuodostumat, kasvun jälkeenyäänisyys, toiminnanvajavuudet ja sikiöiden kuolemat. Näihin ovat vaikuttaneet alkoholi-altistumisen annostus, ajankohta ja olosuhteet. (Morse 1993, 23–24; Streissguth ym. 1996, 141.)

Alkoholi voi vaikuttaa sikiön kehitykseen suoraan vaurioittamalla ja tuhoamalla kehityksessä olevien aivojen osia. Epäsuorasti se voi vaikuttaa kehitykseen aiheuttamalla häiriöitä äidin istukan toiminnassa tai missä tahansa biokemiallisessa tapahtumassa. Monissa eläinkokeissa on aivojen havaittu olevan kaikkein vastaanottavaisin elin alkoholille raskauden aikana. Vaikutukset ovat näkyneet neurologisessa kehityksessä, vaikka kasvu ja fyysinen kehitys olisivatkin sujuneet ongelmitta. Jo yhdestä tai kahdesta suuresta alkoholiannostuksesta tietyssä varhaisessa sikiönkehitysvaiheessa voi olla aivoja vaurioittavia seuraamuksia. Raskauden varhaisvaiheessa viikoittainen alkoholi-altistus aiheutti eläimille erilaisia neurologisia vaurioita ja heikkoa oppimista, vaikka siitä ei seurannutkaan selviä fyysisiä epämuodostumia. Hiirien altistuminen sikiönkehityksen aikana yksittäiselle alkoholiannostukselle aiheutti pitkäaikaisessa muistissa vajavuuksia. (Becker, Randall, Salo, Saunier & Weathersby 1995, 9; Streissguth ym. 1996, 141–142.)

Streissguth ym. (1996, 141–143) ovat havainneet ihmisillä vastaavanlaisia tuloksia. Alkoholi-altistuksen vaikutukset ovat näkyneet erityisesti syntyneen lapsen neurologisessa kehityksessä, syntymäpainossa ja myöhemmässä pituus- ja painokasvussa. Nämä seuraamukset ovat olleet selviä, vaikkei FAS:an yhdis-

tyviä fyysisiä poikkeavuuksia eikä tyypillisiä kasvonpiirteitä ole ollutkaan. Jotakin neurologisia poikkeavuuksia havaittiin jo kahden päivän ikäisillä lapsilla, mutta niitä voitiin testata luotettavasti standardoiduilla kehitystesteillä vasta lasten ollessa neljän vuoden ikäisiä. Neurologiset poikkeavuudet olivat havaittavissa parhaiten seitsemäntenä ikävuotena, ja ne pysyivät samanlaisina aina 14 ikävuoteen asti. Tarkkaavaisuus, muisti, informaation prosessoinnin nopeus ja luotettavuus, matemaattinen ajattelukyky ja fonologinen prosessointi olivat ne alueet, joissa sikiöaikainen alkoholi-altistus näkyi selvimmin. Kouluikäisten lasten käyttäytymiseen ja suorituksiin olivat voimakkaimmin yhteydessä raskauden aikana käytetyn alkoholin määrä ja sen kasaantuminen.

Autti-Rämön (1997c, 121–122) mukaan alkoholin jatkuva suurkulutus (yli 10 alkoholiannosta/viikko tai yli 45 alkoholiannosta/kk) sekä humalahakuinen juominen (yli 5 alkoholiannosta/kerta) näkyy hyvin varhaisessa vaiheessa eroina lasten kasvussa ja suoriutumispisteissä. Yksittäisen lapsen vaurioitumista ei voida kuitenkaan ennustaa, koska yksilöiden välillä on huomattavia eroja. FAS-oireyhtymään vaikuttavat alhainen sosiaaliluokka ja raskaudenaikainen tupakointi. Näihin Rosett (1980, 630–636) lisää vielä puutteellisen ravinnon, muiden huumaavien aineiden käyttämisen ja emotionaalisen stressin. Muita riskitekijöitä ovat alkoholinkäytön ajankohta raskauteen nähden, sikiön kehitysvaihe altistumisajankohtana, äidin ja sikiön geneettinen perimä ja äidin terveydentila sekä isän alkoholinkäyttö ja tupakointi. Näiden vaikutuksia ei kuitenkaan pystytä erottamaan. Vielä ei ole kyetty ratkaisemaan saman alkoholimäärän aiheuttamien erilaisten seuraamusten syytä eikä myöskään syytä siihen, miksi kaikki alkoholistien lapset eivät ole FAS-lapsia. Alkoholistien lapsista 4 % arvioidaan olevan FAS-lapsia. (Michaelis & Michaelis 1995, 14; Kaminski & Larroque 1996, 44–55; Whitty & Sokol 1996, 3.)

Sosiaalisen alkoholinkäytön (1-10 alkoholiannosta viikossa) vaikutus sikiön ja syntyneen lapsen myöhempään kasvuun ei ole merkittävä. Kuitenkin seurantalutkimuksissa on havaittu kognitiivisen suoriutumisen vaikeuksia myös lievästi sikiöaikana alkoholille altistuneilla lapsilla. Raskauden ensimmäisen kolmanneksen aikainen humalahakuinen alkoholinkäyttö ennakoii sikiön elinten epämuodostumia. Niihin vaikuttavat alkoholin kerta-annoksen määrä ja sikiön veren alkoholipitoisuus. Tutkimuksissa on osoitettu (Halmesmäki 1988), että raskaana olevista alkoholin suurkuluttajista noin kolmasosa pystyy merkittävästi vähentämään alkoholinkäyttöään ensimmäisen raskauskolmanneksen aikana asiallista tietoa saatuaan. Kolmasosan alkoholinkäyttö vähenee vasta toisen raskauskolmanneksen kuluessa, mutta kolmasosan alkoholinkäyttöön ei kyetä avoimuuden tukitoimin vaikuttamaan. Sikiön kasvu- ja kehitysennuste on sitä huonompi, mitä pidempään äiti on raskauden aikana käyttänyt alkoholia. Maailmanlaajuisesti kasvava ongelma ovat ne raskaudet, joiden aikana äiti käyttää sekaisin alkoholia, lääkkeitä ja huumaavia aineita. (Autti-Rämö 1997c, 121–122.)

Halmesmäen (1989, 386) päihdeongelmaisia, raskaana olevia naisia (N = 85) koskeneessa tutkimuksessa lasten alkoholivauriot ja äidin juomatavat olivat yhteydessä keskenään. Koko raskauden ajan alkoholille altistuneista lapsista 89 %:lla oli alkoholivaurioita, kun alkoholinkäyttöä vähentäneiden äitien lapsilla

vastaava luku oli 40 %. Autti-Rämön (1993, 78–86) tutkimuksessa sikiön kasvu oli tilastollisesti erittäin merkitsevästi yhteydessä raskauden viimeisen kolmanneksen aikaiseen alkoholi-altistukseen. Tuolloin syntymänjälkeistä saavutuskasvua ei havaittu, ja mikrokefaliasten määrä kasvoi ajan myötä. Alkoholi-altistuksen keston myötä lisääntyivät lasten fyysiset epämuodostumat. Yksittäisinä ja lievinä niitä esiintyi säännöllisesti.

Turvallisuusrajaa raskaudenaikaiselle alkoholinkäytölle ei ole löydetty. Siksi on suositeltu, että siitä pidättäydytään kokonaan (Rosett 1980, 636; Streissguth ym. 1996, 163; Whitty & Sokol 1996, 11; Autti-Rämö 1997c, 121–122). Kuitenkin myös alkoholinkäytön vähentäminen raskauden aikana on todettu parantavan sikiön ennustetta (Halmesmäki 1989, 384; Autti-Rämö 1993, 86). Aronsonin (1984, 24) tutkimuksessa raskaudenaikaisen alkoholinkäytön varhainen lopettaminen kasvatti sikiön kokoa. Seurantatutkimuksessa alkoholinkäytön ennen 12. raskausviikkoa lopettaneiden äitien lasten kehitys oli normaali. Koko raskauden ajan alkoholia käyttäneiden äitien lasten testitulokset olivat samansuuntaisia kuin muissakin tutkimuksissa. Heidän lapsillaan oli monenlaisia häiriöitä. (Aronson 1997, 15–24.)

2.3 Diagnostiset kriteerit tutkimusten kohteena

Sikiöaikana alkoholille altistumista ja tällaisia lapsia koskeneet tutkimukset ovat keskittyneet oireyhtymän tunnistamiseen. Tämä tuntuu ymmärrettävältä, koska tarkoituksena on ollut tutkia, millainen alkoholin aiheuttama vaurio oikein on. Diagnostisia kriteereitä on tarvittu yksilöiden auttamiseen ja kuntoutukseen saattamiseen sekä sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen ja FAS:n ennaltaehkäisemiseen (ks. Vehkakoski 1998, 82–102). Tämä kuvastaa myös FAS:n lääketieteellistämistä (ks. Kivirauma 1998, 210–211). Tutkimuksiin lähtökohtiin viitaten vaarana on se, että sikiöaikana alkoholille altistuneita lapsia arvioidaan vain näillä kriteereillä kohdistamalla FAS:n aiheuttamat haittavaikutukset pelkästään yksilöihin, eikä yksilön elinympäristöissä olevien yhteisöjen osuutta haittojen ylläpitämisessä ja luomisessa oteta huomioon (ks. Vehmas 1998, 118–120). Sikiöaikana alkoholille altistuneita lapsia koskevat tutkimukset ovat olleet ryhmätutkimuksia. Ryhmää koskevaa tietoa tarvitaan paitsi toteuttamaan yllä mainitsemiani tavoitteita, myös helpottamaan lasten ja heidän kanssaan toimivien ihmisten ymmärtämistä (ks. Morse & Weiner 1996, 261–262; Streissguth ym. 1997, 36).

Kasvun hidastuminen ja tyypilliset poikkeavat kasvopiirteet. FAS-lapset ovat normaalia pienempiä sekä sikiökaudella että syntymän jälkeen. Heidän kasvunsa on hitaampaa kuin 90 %:lla lapsista yleensä, ja vaikka kasvu etenee, vajuus on pysyvä. Kasvun jälkeensä jääneisyyteen yhdistyvät usein runsaasta alkoholinkäytöstä aiheutuneet poikkeavat kasvopiirteet, heikentynyt älyllinen toimintakyky ja erilaiset neuropsykologiset oireet (Aronson 1984, 24; Streissguth ym. 1985, 85–91; Day, Robles, Richardson, Geva, Taylor, Scher, Stoffer, Cornelius & Gold-

smith 1990, 69–70; Streissguth ym. 1996, 161). Pieni päänympäryys on yhteydessä joko kasvun hidastumiseen (Autti-Rämö 1993, 80) tai keskushermoston toiminnan häiriöön (Streissguth 1990, 648; Streissguth ym. 1991, 584).

Tyypillisiä FAS:n aiheuttamia, poikkeavia kasvonpiirteitä Morse (1993, 24) kuvaa seuraavasti: kasvot ovat keskiosaltaan litteät, nenä on lyhyt ja ylöstyön-tyvä, silmäraot ovat pienet, silmäluomet riippuvat, nenän ja ylähuulen välinen alue on sileä ja ylähuuli on ohut. FAS-lapsilla ja muilla sikiöaikana alkoholille altistuneilla lapsilla on huomattu olevan myös lukuisia neuroanatomisia poikkeavuuksia ja fyysisiä epämuodostumia, kuten sydänvikoja, kuulovaurioita, hampaiston ja muita orgaanisia epämuodostumia (Aronson 1984, 19; Becker ym. 1995, 6; Mattson & Riley 1997, 3–14).

Aronson (1984, 26) havaitsi yhden lapsen heikon pituuskasvun yhdistyvän apatiaan, mutta lapsen siirryttyä sijaisperheeseen pituuskasvu eteni ja käyttäytyminen normalisoitui. Silti muiden sijaishoidossa olleiden lasten pituuskasvu ei lisääntynyt. Spohr ym. (1993, 907-910) totesivat FAS-lasten seurantatutkimuksessa (N = 60) tyypillisten kasvonpiirteiden heikkenevän lasten ikääntyessä. Pojilla pienipäisyys, lyhytkasvuisuus ja alipaino oli pysyvää, mutta tytöillä paino normalisoitui nuoruusiässä. Tutkijoiden mukaan muutoksista huolimatta FAS voidaan diagnosoida vielä myöhäislapsuudessa ja varhaisaikuisuudessa. Streissguthin ym. (1985, 85–91) tutkimuksessa tyttöjen suhteellinen paino kasvoi murrosiässä.

Keskushermostoviitteet tai toimintahäiriöt. Tutkimuskirjallisuudessa diagnostisissa kriteereissä keskushermoston toimintahäiriö osoittautui maallikolle käsitteellisesti epäselväksi, koska siitä käytettiin monenlaisia termejä. Myös siihen sisällytetyt piirteet vaihtelivat eri tutkijoilla. Esimerkiksi alussa mainitsemiini diagnostisiin kriteereihin sisältyvä käsite central nervous system -involvement (Rosett 1980, 597) ei mielestäni suoraan viittaa vaurioon tai häiriöön. Käytän siitä kuitenkin suomalaisen alan lääketieteen tutkijan Autti-Rämön käännoästä keskushermoston toimintahäiriö (Autti-Rämö 1988, 3506; 1997a, 277; 1997b, 308; 1997c, 120). Muita keskushermoston toimintahäiriön tilalla käytettyjä käsitteitä ovat häiriö, vaurio, oireet, poikkeavuus, vajavuus ja puutteellisuus, joten toimintahäiriön luonne käsitteellisestikin vaatisi ehdottomasti täsmentämistä. Suomen kielessä häiriön ja vaurion välillä on suuri ero. Arkikielessä häiriö mielletään ohimeneväksi, vaurio puolestaan pysyväksi.

Autti-Rämö (1993, 79–81) esittää väitöstutkimuksessaan, ettei keskushermostohäiriön määrittämiselle ole olemassa täysin tarkkoja kriteereitä. Autti-Rämön mukaan keskushermoston toimintahäiriön tulee olla pysyvä, vaikkakin se saattaa muuttaa luonnettaan lapsen kehityksen edetessä. Poikkeavuuksia lapsen suorituskyvyssä täytyy havaita toistuvasti, jotta voidaan puhua kriteerien täydestä täyttymisestä. Hänen tutkimuksessaan näitä häiriöitä havaittiin kaikkiaan 72 %:lla lapsista (N = 82), joilla oli ilmennyt kasvun hidastumista joko syntymää ennen tai sen jälkeen. Tuolloin ei kuitenkaan voitu seurata kaikkia lapsia ensimmäisen elinvuoden jälkeen, joten näiden lasten keskushermoston toimintahäiriön luonteesta vaativampien kognitiivisten taitojen kehittyessä ei saatu tietoa. Keskushermostohäiriö oli puhtaana 23 %:lla lapsista, joiden kasvu

oli normaalia. Heillä ei ollut FAS:lle tyypillisiä kasvonpiirteitä, mutta heillä oli kuitenkin lieviä fyysisiä epämuodostumia. Olen taulukkoon 1 koonnut eri tutkijoiden määritelmiä keskushermoston toimintahäiriöstä ja sen ilmenemismuodoista.

TAULUKKO 1 Keskushermoston toimintahäiriön käsite ja ilmeneminen

Tutkija	Vuosi-luku	Käytetty käsite	Toimintahäiriön ilmeneminen
Aronson Lähde: Clarren & Smith, Rosett/ RSA* Halmesmäki	1984	Keskushermostoviitteet (involvement)	Merkkejä neurologisesta poikkeavuudesta, kehitysviivästymä tai älykkyyden heikkeneminen
Autti-Rämö Lähde: Rosett	1985 1988	Keskushermostovauriot Keskushermoston toimintahäiriö, kehitysviivästymä tai kehitysvammaisuus	Velttous, ärtyvyys, koordinaation heikkous, henkinen jälkeensäjäneisyys
Streissguth ym. Lähde: Clarren & Smith	1991	Keskushermosto-oireet (manifestations)	Pienipäisyys tai kasvunaikainen kehitysviivästymä, hyperaktiivisuus, tarkkaavaisuushäiriöt, oppimisvaikeudet, älykkyyden vajavuus tai halvaantumisen
Autti-Rämö Lähde: Rosett	1993	Keskushermoston toimintahäiriö (dysfunction)	Merkkejä neurologisesta poikkeavuudesta, kehitysviivästymä tai älykkyyden heikkeneminen
Majewski	1996	Ei mainintaa	Pienipäisyys, kehitysvammaisuus, lihasvelttoisuus, hyperaktiivisuus, kasvun jälkeensäjäneisyys, tyypilliset kasvonpiirteet ja epämuodostumat
Spohr Lähde: Rosett, Sokol & Clarren/ RSA	1996	Keskushermoston toimintahäiriö	
Whitty & Sokol Lähde: Rosett/ RSA*	1996	Keskushermoston toiminta (function)	Merkkejä neurologisesta poikkeavuudesta, kehitysviivästymä tai älykkyyden heikkeneminen
Autti-Rämö	1997a	Pysyvä keskushermoston toimintahäiriö	
Autti-Rämö Lähde: Rosett	1997b	Keskushermoston toimintahäiriö	Neurologinen poikkeavuus, kehityksen viivästyminen tai normaalia vähäisempi älykyys
Autti-Rämö Lähde: Rosett	1997c	Keskushermoston toimintahäiriö	Neurologinen poikkeavuus, kehitysviive tai älyllinen heikkolahjaisuus
Autti-Rämö Lähde: Strattonin komitea	1997c	Keskushermostovaurion muodot	Vähintään yksi seuraavista: syntyessä pieni päänympäryys, rakenteellinen aivovaurio, mikrokefalia, corpus callosum agnesia / hypoplasia, pikkuai-vohypoplasia, neurologinen oire, kuten hienomotorinen kömpelyys, neurosensoraalinen kuulovika, ataksia, huono silmä-käsi-koordinaatio

Taulukko 1 (jatkuu)

Taulukko 1 (jatkuu)

Clarren & Astley Lähde: Clarren & Smith, Rosett; Sokol & Clarren	1997	Aivotoinninnoissa raskaudenaikaisen alkoholialtistumisen ilmeneminen	Pieni päänympärysyntyessä, neurologisia ongelmia tai monenlaisia toiminnallisia toimintavajavuuksia, jotka eivät johdu syntymänjälkeisistä seuraamuksista
Streissguth ym.	1997	Keskushermoston toimintahäiriöt	Pienipäisyys, kehitysviivästymä, hyperaktiivisuus, tarkkaavaisuuden ja/tai muistin vajavuudet, oppimisvai- keudet, älykkyyden vajavuudet, moto- riset ongelmat, neurologiset oireet ja/tai halvaantumisen

* RSA = the fetal alcohol study group of the research of society on alcoholism /USA

Vaikka keskushermoston toimintahäiriö on hyvin moni-ilmeinen, sen vakavuus on kiistaton. Morse (1993, 23–25) pitää FAS-lapsille keskushermostovauriosta seuranneita ongelmia kaikkein vakavimpina. Morsen ja Weinerin (1996, 249) mukaan FAS:n kanssa kamppaileville lapsille, perheille ja opettajille lasten aivojen poikkeavuudet ja keskushermostojärjestelmä ovat vaativia kohdattavia. Keskushermoston toimintahäiriön luonnetta ja vakavuutta kuvastaa sekin, että lukuisissa artikkeleissa mainitaan toimintahäiriö keskushermostovauriona (damage) (ks. Aronson 1984, 26; Autti-Rämö 1988, 3507; Becker ym. 1995, 7; Kleinfeld 1993b, 316; Morse 1993, 24). Artikkeleissa puhutaan myös aivovauriosta (Streissguth 1990, 648), pysyvistä orgaanisista aivovauriosta (Streissguth ym. 1997, 39), orgaanisesta sikiövauriosta (Autti-Rämö 1997a, 280), orgaanisesta aivovauriosta (Steinhausen 1996, 230), kehityskulun vajavuuksista samoin kuin toiminnanvajavuudesta, sekundaarisesta vaurioitumisesta (Rosett 1980, 597; Spohr ym. 1993, 907; Autti-Rämö & Granström 1996, 177–178) ja keskushermostovammasta (Snyder, Nanson, Snyder & Block 1997, 64). Morse ja Weiner (1996, 249–265) käyttävät artikkelissaan ilmaisuja keskushermoston toiminnanvajavuus ja häiriö, mutta he keskittyvät tarkastelemaan yksityiskohtaisesti keskushermostovammoja. Spohrin (1996, 207–215) artikkelissa esiintyvät käsitteet kehitysiän sairaus, pysyvä kehityksellinen ja kognitiivinen haitta, lapsuudenajan sairaus sekä käsite laaja skaala fyysisiä, henkisiä ja käyttäytymiseen liittyviä vajaatoimintoja.

Spohr (1996, 224) tulkitsee Jonesin ja Smithin määrittelemien diagnostisten kriteerien sisältävän älyllisen kehitysvammaisuuden. Hänen mukaansa täytyy ymmärtää, että usein FAS:n pitkäaikaiset vaikutukset näkyvät kehityskulussa niin, että erilaiset toiminnanvajavuudet esiintyvät vaihtelevasti eri ikäkausina.

Aronson (1984, 29) havaitsi tutkimuksessaan, että alkoholistiäitien lapsilla kehitysvammaisuus, neurologinen ja neuropsykologinen poikkeavuus, fyysiset epämuodostumat sekä kasvun hidastuminen ennen syntymää ja syntymän jälkeen olivat yhteydessä keskenään. Niiden alkuperä sijoittui sikiönkehityskaudelle, ja ne tulkittiin keskushermoston toimintahäiriöiksi. Olegård, Aronson, Kyllerman, Sabel ja Sandin (1984, 10) havaitsivat tutkimuksessaan, että sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten viivästynyt sikiöaikainen kasvu lisäsi henkisten kehityshäiriöiden ja aivovaurioon viittaavia oireita. Streissguthin ym. (1991, 584) mukaan yksi FAS:n tunnusmerkeistä on kehitysvammaisuus, joka

on raskaudenaikaisen runsaan alkoholinkäytön aiheuttaman aivojen vaurioitumisen pysyvin ja haitallisin seuraamus. Vaikka vain pieni osa FAS-lapsista on kehitysvammaisia, heidän osuutensa on silti niin suuri, että FAS:sta on tullut yksi tunnetuimmista kehitysvammaisuutta aiheuttavista syistä Yhdysvalloissa ja Euroopassa (ks. Spohr 1996, 207; Mattson & Riley 1997, 4).

Älykyys. FAS-lasten tutkituimpia ominaisuuksia on älykkyysosamäärä, jonka keskiarvon on todettu asettuvan tasolle 60–70, eri tutkimuksissa kokonaisvaihteluväli on 16–105 (Autti-Rämö 1997c, 124). Streissguthin ym. (1991, 586) mukaan FAS/FAE-lasten AO-pistemäärien suuri vaihtelu osoittaa, ettei näiden lasten kognitiivista toimintakykyä voi ennustaa pelkän diagnoosin perusteella. Heidän mielestään lasten evaluomisessa sekä vanhempien ja hoitajien lapsiin kohdistavien käyttäytymisodotusten realisoimisessa tarvitaan tueksi älykkyys-testituloksia. Perheet ja opettajat eivät tunnista FAS-lasten kognitiivisen toimintakyvyn heikkoutta, koska lapsilla on siihen nähden ristiriitaisia käyttäytymispiirteitä. Usein lapset ovat virkeitä ja huumorintajuisia, he ilmaisevat tunteitaan tarkoituksenmukaisesti, ja heidän kielellinen ilmaisunsa on pinnallisesti hyvää, mutta heidän toimintakykynsä on epätasainen. Streissguthin ym. (mt.) tutkimuksissa FAS/FAE-lasten älykkyystaso on osoittautunut säilyvän varsin pysyvänä ikävaiheesta toiseen siirryttäessä.

Steinhausen (1996, 233-238) arvostelee FAS-tutkimuksia, joissa FAS:n yhtenä pääpiirteenä on pidetty kehitysvammaisuutta, koska vain harvat näistä tutkimuksista ovat perustuneet standardoituihin älykkyystesteihin eikä niissä ole raportoitu älykkyuden jakaantumista. Tutkimuksia on eri maista ja eri ikäryhmistä. Vasta viime vuosina on tutkittu nuoria ja aikuisia, kun taas aikaisemmat tutkimukset kohdistuivat pääasiassa lapsiin. Lisäksi monenlaisia testejä on käytetty, ja joissakin pienten lasten kehitystestejä on täydennetty lasten ja nuorten, jopa aikuistenkin älykkyystesteillä. Tulokset vaihtelevat hätkähdyttävästi, koska näytteet eivät ole olleet vertailukelpoisia ja aineisto on ollut niukkaa. Olen oheiseen taulukkoon 2 koonnut älykkyystasoa koskevia tutkimuksia.

TAULUKKO 2 Älykkyystasoa koskevia tutkimuksia

Tutkija/julkaisuvuosi/ tutkimustyyppi	Koehenkilöt N /ikä/DG	Tulokset	Testit
Streissguth ym. 1985 10-vuotisseuranta- tutkimus	8 / 8-14v/FAS	AO 20-57 (4 lasta) AO 76-86 (4 lasta)	Ei mainintaa
Streissguth ym. 1990 pitkittäistutkimus, prospektiivinen	482/7.5v/FAE	ÄO 107.6 ±14.4	WISC-R,WRAT-R, neuropsykologiset testit, vanhempien haastattelu
Streissguth ym. 1991 seurantatutkimus	27/16.9v./FAS 13/16v./PFAE	ÄO 20-91, \bar{x} 67 AO 65-114, \bar{x} 82	WISC-R, WAIS-R, Stanford Binet, WAIS

Taulukko 2 (jatkuu)

Taulukko 2 (jatkuu)

Steinhausen 1996 seurantatutkimus	70/esikoulu- ja kouluikäiset/FAS	ÄO 115-86, 34.3% ÄO 85-71, 34.4% ÄO 70<, 31.4%	Ei mainintaa
Streissguth ym. 1997 tutkimus	178/3-51v./FAS	ÄO \bar{x} 79 (lukeminen 78, kirjoittaminen 75, matematiikka 70, adaptiivinen käyttäytyminen 61)	
	295/3-51v./FAE	ÄO \bar{x} 90 (lukeminen 84, kirjoittaminen 81, matematiikka 76, adaptiivinen käyttäytyminen 67)	WPPSI-R, WISC-R, WRAT-R, VABS (huoltajille suunnattuna)
Aronson 1997 retrospektiivinen tutkimus	Alkoholistiäitien lapset/95/10kk-13v.	ÄO-taso normaali 53%, heikkolahjainen 35%, lievästi ja vaikeasti kehitysvammainen 12%	Griffith, WISC-R
Mattson & Riley 1997 tutkimus	Kontrolliryhmä, FAS,PEA (määrää eikä ikää mainita)	FAS n. 70 PEA n. 80-85 Kontrolliryhmä n.105	Wechsler

Steinhausenin (mt, 235) mukaan psykometriset mittaukset osoittavat luotettavasti vain sen, että FAS-lasten joukossa kehitysvammaisuus on yliedustettuna. Siihen saattaa osaltaan vaikuttaa vauvaikäisten ja pienten lasten mukana oleminen, vaikka heidän luokittamisensa tuossa iässä saattaa olla epäluotettavaa. Kehitysvammaisuutta on esiintynyt 19-60 %:lla. Myös Autti-Rämön (2000, 410) seurantatutkimuksessa FAS- ja FAE-lasten kognitiivinen toimintakyky oli selvästi parempi kuin muissa tutkimuksissa.

FAS- ja FAE-lasten muuta kognitiivista ja neuropsykologista toimintakykyä on tutkittu verrattain vähän (Steinhausen 1996, 237; Autti-Rämö 1997c, 124).

Keskushermoston toimintahäiriön näkyminen käyttäytymispiirteissä. Keskushermoston toimintahäiriöön sisältyy diagnostisten kriteerien mukaisesti monenlaisia käyttäytymispiirteitä, jolloin tuntuisi, että nimenomaan ne ovat seurausta FAS:sta, mutta vielä niiden yhteydestä alkoholi-altistukseen ei ilmeisesti olla varmoja. Streissguthin ym. (1996, 162–163) mukaan ei ole olemassa menetelmää, joka suoraan määrittäisi alkoholin aiheuttaman aivovaurion suhteen yksittäisen, sikiöaikana alkoholille altistuneen lapsen toimintahäiriöön. Silti FAS-lapsia koskeneissa artikkeleissa kuvataan kaikenlaisia käyttäytymispiirteitä ongelmaluettelona, ikään kuin keskushermoston toimintahäiriöstä irrallisena, itsenäisinä. Tällöin käyttäytymisen syy saattaa jäädä hämäräksi, ja sitä tulkitaan väärin perustein lapsesta johtuvaksi. Näitä laajenevia käyttäytymisongelmia ei olekaan tieteellisesti tutkittu (Streissguth 1990, 648; Dyer, Alberts & Niemann 1997, 52). Kuitenkin lasten käyttäytyminen aiheuttaa heille itselleen alituisen

ongelmia. Lisäksi lasten huoltajat, opettajat ja muut kertovat jatkuvasta kontrol-lintarpeesta ja omista vaikeuksistaan ymmärtää lasten käyttäytymistä. (Kleinfeld 1993a, 1–20; Morse 1993, 23–30; Morse & Weiner 1996, 249–265; Dyer ym. 1997, 52.)

Mattsonin ja Rileyn mukaan (1997, 10–14) on usein vaikeaa määrittää alkoholin teratogeenisiä vaikutuksia ihmisen kehittyviin aivoihin alkoholin selvästä fysiologisesta ja käyttäytymiseen vaikuttavasta teratogeenisyydestä huolimatta. Heidän mukaansa kognitiivisten tutkimusten ja käyttäytymistutkimusten suuren määrän pitäisi tukea tätä päätelmää, mutta erityiset, ihmisen rakenteellisen aivovaurion yksityiskohdat ovat vielä verrattain niukasti tiedossa. Sikiöaikainen altistuminen suurelle alkoholimäärälle on kiistatta osoitettu vaikuttavan kehittyviin aivoihin, mutta aivovaurion luonne on vielä tutkimatta. Kuitenkin on havaittavissa monenlaisia neuropsykologisia ja neuroanatomisia poikkeavuuksia, jotka näkyvät sekä FAS-diagnosoituilla lapsilla että muilla sikiöaikana alkoholille altistuneilla. Tässä näkyy alkoholin teratogeenisyyden luonne ja altistuneiden lasten tunnistamisen merkitys, vaikka heillä ei olisikaan täyttä FAS:aa.

Eläinkokeissa on havaittu sikiöaikana alkoholille altistuneilla keskushermostoperäisinä käyttäytymisongelmina seuraavia ongelmia: hyperaktiivisuus ja perseveraatio, heikko tasapaino, koordinaatio- ja kävelyvaikeudet sekä keskittymisongelmat tai kyvyttömyys oppia aikaisemmasta kokemuksesta. Nämä kaikki viestivät joko aivojen tai keskushermostorakenteen poikkeavasta kehitymisestä. Keskushermoston rakenteen poikkeavuuksien on havaittu sisältävän rakennevikoja, aivojen eri osien välisten yhteyksien poikkeavuuksia tai informaatiokulun epäsäännöllisyyksiä. Poikkeavien käyttäytymispiirteiden ja tiettyjen aivojen rakenteellisten vikojen välillä on havaittu riippuvuutta. Esimerkiksi oppimisen ja muistin heikkoudet ovat liittyneet hippokampukseen, jolla on tärkeä rooli näiden henkisten toimintojen välittämisessä. Myös motorisen koordinaation ongelmat on yhdistetty aivojen rakennevikoihin. Näiden tulosten soveltaminen myös ihmisiin on mahdollista, vaikka ihmisiä voidaanakin testata eläimiä tarkemmin. (Becker ym. 1995, 2–10.)

Sikiöaikaisesta alkoholi-altistuksesta johtuvat muutokset aivojen kemiallisessa koostumuksessa aiheuttavat myös poikkeavaa käyttäytymistä. Aivojen kemikaalit – neurokemikaalit – kontrolloivat aivojen toimintaa ja käyttäytymistä. Neurokemialliset toiminnot sisältävät erilaisia käyttäytymismuotoja, esimerkiksi syömis-, nukkumis- ja jopa mielenterveysongelmia, kuten depressiota ja levottomuutta. Eläinkokeissa on havaittu alkoholi-altistuksen myötä useiden neurokemiallisten systeemien muuttuvan. Muutosten tunnistaminen saattaisi auttaa farmakologisten interventioitten kehittämisessä myös muille samankaltaisista ongelmista kärsiville ihmisille. Alkoholi-altistuksesta kertovia hormoni- ja umpieritystoiminnan häiriöitä ja biokemiallisia stressireaktioita sekä häiriöitä seksuaalisuuden alueella on havaittu eläinkokeissa. Lisäksi alkoholi-altistus on saattanut vaikuttaa immuunijärjestelmän heikentymiseen, mikä selittäisi FAS-lasten lisääntyneen infektorisikin. (Becker ym. 1995, 7–9.)

Streissguth, Barr & Sampson (1990, 662) havaitsivat lievästi sikiöaikana alkoholille altistuneilla lapsilla olevan alkoholista monenlaisia elinikäisiä neuro-

logisia seuraamuksia. Näistä tarkkaavaisuushäiriö on ollut yleisin, ja sitä on havaittu eri tutkimuksissa kaikenikäisillä FAS-lapsilla (Streissguth ym. 1985, 90; Streissguth ym. 1990, 662–668; Streissguth ym. 1996, 158; Autti-Rämö 1997b, 309; 1997c, 124; Mattson & Riley 1997, 9–10).

Muita yleisimmin esiintyviä häiriöitä käyttäytymisessä ovat tiivistetysti impulsiivisuus, heikko keskittymiskyky, hyperaktiivisuus, estottomuus, keskustelutaitojen puutteellisuus, itkeminen tai nauraminen ilman syytä ja heikko sosiaalinen arviointikyky. (Ks. Streissguth ym. 1985, 90; Streissguth ym. 1991, 587; Isabell & Barber 1993, 265–266; Shriver & Piercel 1994, 167; Dyer ym. 1997, 52.)

Aronsonin, Kyllermanin, Sabelin, Sandinin ja Olegårdin (1984, 13) tutkimuksessa alkoholistiäitien lasten emotionaaliset häiriöt yhdistyivät moniin pieniin ongelmiin useilla kehityksen osa-alueilla. Niistä aiheutui lapsille moni- ja vaikeavammaisuutta. Miinalaisen tutkimille (1994, 55–57) kolmelle lapselle oli yhteistä poikkeavien kasvonpiirteiden ohella vilkkaus tai ylivilkkaus, tarkkaavaisuushäiriöt ja emotionaaliset oireet. Pojat poikkesivat sosiaalisuudessa positiiviseen suuntaan aikaisempiin tutkimuksiin verrattuna.

Cohen ja Erwin (1994, 232) tutkivat osallistuvan havainnoinnin, aikaotannan ja opetushenkilöstölle suunnatun haastattelun keinoin New Yorkissa erityisopetuksessa olleiden esikoululaisten, 3–5-vuotiaiden lasten (N = 49) käyttäytymistä. Näistä lapsista 29 oli altistunut sikiöaikana huumaavien aineiden käytölle (huumeiden ja/tai alkoholinkäyttö). Havainnointi ja haastattelu kohdistui seitsemään käyttäytymispiirteeseen, joita olivat mieliala, kiintyminen, aggressiivisuus, tarkkaavaisuus, aktiivisuus, leikin taso ja sen organisoituminen sekä kielellinen ilmaisu. Altistuneet olivat altistumattomia useammin vihaisia ja aggressiivisia, ja heidän käyttäytymistään pidettiin harvemmin hyväksyttävänä. Tutkijat pitivät merkittävimpänä tuloksena altistuneiden lasten suurta variaatiota. Noin puolella heistä oli vähän tai ei lainkaan stereotyyppistä käyttäytymistä ja noin yksi neljäsosa ilmaisi sitä voimakkaasti.

Morse ja Weiner (1996, 257) esittävät, että FAS-lasten aistitiedon vastaanottamisessa näkyvät liioitellut vastaukset kertovat keskushermoston toimintahäiriöstä. Aivojen kyvyttömyys vastaanottaa, kontrolloida ja lajitella sensorista informaatiota voi helposti musertaa FAS-lapset. Tämä häiriö näkyy syömisessä, nukkumisessa, aktiivisuudessa, oppimisessa ja käyttäytymisongelmissa. Lapsia ymmärretään väärin, ja heitä pidetään aggressiivisina, kun he vastaavat yhteen-törmäykseen. Joissakin tapauksissa tällainen saattaa johtaa väärään diagnoosiinkin, esimerkiksi psykoosiin, sellaisella lapsella, joka etsii aistituntemusta heijaamalla, koskettelemalla toisia tai repimällä paperia pieniksi palasiksi. Sensorisen integraation ongelmat saattavat näkyä myös vaikeutena oppia rakon ja suolen hallintaa, kun tuntemukset jäävät tunnistamatta. Lapsilla on useita yleisiä käyttäytymispiirteitä sensorisen ylikuormittumisen vuoksi. He saattavat perseveroida, heittäytyä maahan, saada raivokohtauksia tai frustroitua.

Autti-Rämön (2000, 408–410) tutkimuksessa kartoitettiin sikiöaikana alkoholille altistuneiden 12-vuotiaiden lasten (N = 69) käyttäytymisongelmia tiedustelemalla vanhempien avuntarvetta. Se kohdistui lähes puoleen lapsista, kaikkiaan 33. Käyttäytymisongelmien syinä olivat heikko varhainen kiinnittyminen

ja hoitosuhde, jatkuvat laiminlyönnit, hyväksikäyttökokemukset (fyysinen tai seksuaalinen), pelot (äidin tai sisarusten hyväksikäyttö), hyljeksintä toverijoukossa (yksinäisyys ja sosiaalisten käyttäytymisen vaikeudet), oppimisvaikeudet, tarkkaavaisuushäiriöt ja heikko impulssikontrolli. Diagnoosista riippumatta näitä vaikeuksia oli huostaanotetuilla lapsilla enemmän kuin muilla, ja tämä oli tutkijan mukaan osoitusta häiriöiden toisasteisuudesta.

Useissa artikkeleissa on FAS-lasten kielellisten taitojen kerrottu olevan pintapuolisesti hyvät, mutta sitä on pidetty ristiriitaisena näiden lasten kognitiivisen toimintakyvyn kanssa (esim. Streissguth ym. 1991, 586). On esitetty väitteitä, että puheliaat FAS-lapset peittävät ongelmat (Autti-Rämö 1997c, 124) ja antavat itsestään paremman vaikutelman kuin mihin he testitulanteissa pysyvät (Autti-Rämö 1997b, 309) tai että heidän ystävällisyytensä ja hyvin tehokkaat kielelliset taitonsa naamioivat vakavat älykkyyden vajavuudet (Spohr 1996, 223). Vaikuttaa siltä, että lääketieteen tutkijat arvostavat testituloksia enemmän kuin arkipäiväistä kielellistä kanssakäymistä, minkä voi tulkita toisin, lasten toimintakyvyn osoitukseksi (ks. Pölkki ym. 1994, 33–36).

2.4 Sikiöaikaista alkoholi-altistumista koskevia muita tutkimustietoja

Olen jaotellut muut tutkimustiedot ensisijaista vauriota osoittavista, diagnostisia kriteereitä käsittelevistä tutkimuksista omaksi kokonaisuudekseen. Tässä käsittelen oppimisvaikeuksia ja koulusijoitusta, psyykkisiä oireita, toisen asteen toiminnanvajavuuksia ja kotiympäristöjä sekä diagnosoimattomuutta ja interventiotutkimusten puuttumista. Nämä tutkimuslöydökset voivat olla muitakin kuin FAS:n seuraamuksia, mutta niitä kaikkia voi pitää myös toisen asteen vaurioitumisesta kertovina. Tosin oppimisvaikeudet sisältyvät joissakin tutkimuksissa keskushermoston toimintahäiriöön. Seuraamukset heikentävät lasten ja heidän perheidensä elämänlaatua, ja niistä aiheutuu suuria kustannuksia yhteiskunnassa (ks. Streissguth ym. 1997, 38).

2.4.1 Oppimisvaikeudet ja koulusijoitukset

Näyttää siltä, että alkoholi-altistumisesta seuranneet lasten epätasaiset kyky- ja kehitysprofiilit sekä monenlaiset havaintotoimintojen häiriöt heijastuvat koulussa oppimisvaikeuksina. Ne ovat olleet varsin pysyviä eri ikäkausina. (Aronson 1984, 25; 1997, 21; Streissguth ym. 1990, 662-668; Spohr 1996, 215-223; Streissguth ym. 1996, 155-158.)

Morse (1993, 30–34) sekä Morse ja Weiner (1996, 258–260) arvelevat sikiöaikana alkoholille altistuneilla ja FAS-lapsilla tunnistettujen oppimisvaikeuksien olevan yhteydessä aivoissa tiedon järjestymisen ja prosessoinnin ongelmiin vastaanottamisen, integraation, muistin ja tuottamisen alueilla. Muistin ja mielenpalauttamisen vaikeudet mielletään helposti FAS-lasten laiskuudeksi ja ha-

luttomuudeksi. Oppiminen tapahtuu usein puuskittaisesti eivätkä lapset kykene valitsemaan sitä, milloin he haluavat oppia ja milloin eivät.

Oheisessa taulukossa 3 on esitelty oppimisvaikeuksia ja koulusijoitusta sivunneita tutkimuksia sekä Autti-Rämön (2000) tuoreet tutkimustulokset si-kiöaikana alkoholille altistuneiden lasten koulusijoituksista Suomessa. Hänen mukaansa (mt., 409–410) vain harvoilla suomalaisilla FAS-lapsilla on oppimisvaikeuksia, mutta heidän suoritustasonsa on alhainen tai keskinkertainen. ARND-lapset tarvitsivat FAE-lapsia enemmän erityisopetusta.

TAULUKKO 3 Oppimisvaikeuksia ja koulusijoitusta koskeneita tutkimuksia

Tutkija/julkaisuvuosi/ tutkimustyyppi	Koehenkilöt N/ikä/DG	Oppimisvaikeudet	Koulusijoitus
Streissguth ym. 1985 10-vuotisseuranta- tutkimus	8 /11-14v/FAS		Harjaantumisopetus (4)
Streissguth ym. 1990 seurantatutkimus	482/7.5v/FAE	Matematiikka, lukemi- nen, tarkkaavaisuushäi- riö, lyhytaikainen muis- ti, spatiaalinen hahmottaminen	Ei mainintaa
Rice 1992 survey-tutkimus	14/4 – 23 v/ FAS, FAE	Ei mainintaa	Yksityiskoulu (2), kouluopetukseen osal- listumaton (1), Yleisopetus (10), koti- opetus (1). Kaikille erityisopetuspalveluja tarvittaessa
Spohr 1996 seurantatutkimus	60/koulunaloit- tusikä/ FAS	koulunkäynnin päätyessä	30 % yleisopetuksessa, 40 % erityiskoulussa, 30 % harjaantumis- koulussa. 55 % erityiskoulussa, 30% harjaantumis- koulussa
Streissguth ym. 1996 seurantatutkimus	464/7-8v/ FAS/FAE	Muisti, spatiaalinen hahmottaminen, sanallinen muisti ja integraatio, ongelman- ratkaisu, informaation prosessointi, matema- tiikka.	Ei mainintaa
	464/11-14v/ FAS/FAE	Informaation proses- sointi, päättelykyky, kiinnostuksen puute lukemiseen, matema- tiikka, muisti, tarkkaa- vaisuus	Ei mainintaa

Taulukko 3 (jatkuu)

Taulukko 3 (jatkuu)

Aronson 1997 retrospektiivinen tutkimus	24/11-14v./ alkoholistiäitien lapset	Keskittymiskyky, ruot- sin kieli, matematiikka, lievät perseveraatiot	Kehitysvammaisten koulu (6), osa-aikainen erityisopetus (11), yleisopetus (7)
Autti-Rämö 2000 12-vuotis- seurantatutkimus	69/ 7v/ ja 12v FAS(10), FAE (16), ARND (15), Muut (28)		Yleisopetus (53), oppimisvaikeuksisten luokka (2), ESY(4), dysfasialuokka (1), EMU (8), EHA (1)

2.4.2 Monimutkaisia psyykkisiä oireita

Steinhausen (1996, 227–245) pitää FAS-lasten psyykkisiä oireita monimutkaisina. Hänen mukaansa ne johtuvat sekä orgaanisesta aivovauriosta että häiriintyneestä adaptaatiosta psykososiaaliseen ympäristöön. Hänen tutkimusryhmässään havaittiin esikouluikäisillä psykopatologisuutta ennustavina tekijöinä poikkeavien piirteiden moninaisuus, tietty kasvu ympäristö, sukupuoli ja älyllinen toimintakyky. Kouluikässä poikkeavat piirteet olivat edelleen voimakkain ennakoiva tekijä. Pojat olivat molemmissa ikäryhmissä tyttöjä riskialttiimpia psykopatologisuudelle. Kaikkein vaurioituneimpia sekä fyysisesti että psyykkisesti olivat laitoksissa kasvaneet lapset, joilla ei ollut kontakteja vanhempiinsa.

Ensimmäisessä strukturoidulla haastattelulla toteutetussa tutkimuksessa yli kolmevuotiaista FAS-lapsista (N = 49) muodostuneen koeryhmän tutkimustuloksia verrattiin terveistä lapsista koostuneen kontrolliryhmän (N = 28) tuloksiin. FAS-lapsilla oli kontrolliryhmäläisiä enemmän avohoidon terapiakäyntejä, syömis- ja nukkumisongelmia, pään ja vartalon heijaamista, stereotyyppisiä tapoja, heikko sanavarasto ja puheen epäselvyyttä, änkytystä, kuulovaurioita ja karsastusta. Lisäksi he olivat terveitä lapsia kömpelömpiä, hyperaktiivisempia ja keskittymiskyvyttömämpiä, heillä oli vaikeuksia toverisuhteissa, he olivat riippuvaisempia, ja heillä oli enemmän pelkoja kuin kontrolliryhmässä. Heillä oli kontrolliryhmän lapsia useammin myös kastelua ja tuhrimista sekä raivo-kohtauksia.

Viimeisimmässä 3–18-vuotiaita FAS-lapsia (N = 158) koskeneessa seurantatutkimuksessa FAS-lapsilla oli monenlaisia, ikäkaudesta toiseen säilyviä psyykkisiä oireita, joista erityisesti hyperkineettisyys oli hallitsevana. Kouluikäisillä tavattiin emotionaalisia häiriötä, univaikeuksia ja poikkeavia tapoja sekä stereotypioita. Ikäsidonnaiset häiriöt, kuten kastelu ja tuhriminen sekä syömisiongelmat vähenivät ajan kuluessa, mutta kontaktivaikeuksia ilmeni jatkuvasti. Vanhempien ja opettajien kyselyssä vaikeimmaksi ongelmaksi koettiin lasten keskittymiskyvyttömyys ja sosiaalisissa suhteissa ilmenneet konfliktit. (Steinhausen 1996, 243.) Olen taulukkoon 4 koonnut Steinhausenin FAS-lapsia koskevan pitkittäistutkimuksen tuloksia. Aineisto on kerätty lomakehaastattelulla.

TAULUKKO 4 Eri-ikäisillä FAS-lapsilla havaittuja psyykkisiä häiriöitä

Esikouluikä (n = 49)	%	9-vuotiaat (n = 50)	%	13-vuotiaat (n = 51)	%
Hyperkineettisyys	51	Hyperkineettisyys	64	Pelkotiloja	60
Syömisongelmat	43	Stereotyyppiset tavat	58	Stereotyyppiset tavat	49
Kastelu	31	Viihästynyt puhe	54	Hyperkineettisyys	45
Viihästynyt puhe	31	Pelkotiloja	48	Univaikeudet	33
Stereotyyppiset tavat	22	Univaikeudet	36	Viihästynyt puhe	27

Steinhausenin (1996, 244) mukaan sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten kehitys on alttiina monenlaisille toimintarajoitteille. Sikiöaikainen alkoholi-altistuminen viestii spesifin syndrooman ohella sellaisista käyttäytymisen oireista ja kognitiivisista vaurioista, jotka rajoittavat sopeutumista ja joita Steinhausen itse pitää syndroomaa merkityksellisempänä. Nämä rajoitukset ovat selviä jo syntymähetkellä. Hänen tutkimukseensa osallistuneista lapsista 63 % oli psykiatrisesti arvioiden häiriintyneitä. Se tarkoitti sitä, että lapset kärsivät joko yhdestä tai tavallisimmin useasta nuoruusikään ja varhaisaikuisuuteen kestävästä psyykkisestä oireesta.

2.4.3 Toisen asteen toiminnanvajaavuudet

Streissguth ym. (1997, 25–39) kartoittivat tutkimuksessaan 3–51-vuotiaiden FAS/FAE-henkilöiden (N = 473) tiettyjä, syntymän jälkeen ilmestyneitä toisen asteen toiminnanvajaavuuksia, joita nimettiin kaikkiaan kuusi. Tutkijoiden mielestä niitä todennäköisesti voidaan parantaa, kunhan opitaan ymmärtämään niitä nykyistä paremmin ja löydetään niihin sopivat interventiot. Tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa FAS:aan tai FAE:iin yhdistyneiden toisen asteen toiminnanvajaavuuksien esiintymistiheys ja niiden vaihtelu sekä määrittää näihin yhdistyvät riskitekijät ja suojaavat tekijät. Kartoitus tehtiin elämänhistoriaa koskevalla puhelinhaastattelulla (LHI), joka suunnattiin 6–51-vuotiaiden koehenkilöiden huoltajille (N = 415). Tutkimuksen tulokset ovat taulukossa 5.

TAULUKKO 5 Toisen asteen toiminnanvajaavuudet

Toisen asteen toiminnanvajaavuus	Muuttujat	Esiintyminen %
Mielenterveysongelmat	Psykoterapiakäynti, mielenterveyspalvelujen tarve, mielenterveysongelmat	90
Kouluvaikeudet	Määräaikainen koulusta erottaminen, koulunkäynnin keskeyttäminen	60
Lain noudattamisen ongelmat	Viranomaisten yhteydenotto, syytteen joutuminen, tuomion saaminen	60
Laitossijoitus	Mielenterveysongelmien hoitaminen, alkoholi- tai huumeongelmien hoitaminen, vankilatuomio	50

Taulukko 5 (jatkuu)

Taulukko 5 (jatkuu)

Epäsopiva seksuaalinen käyttäytyminen	Tiettyjen seksuaalisten käyttäytymispiirteiden esiintyminen, seksuaalises-ta rikoksesta tuomion saaminen	50
Alkoholi – tai huumeongelma	Ongelman hoito, käytön ongelmia	30

Samassa tutkimuksessa kysyttiin 21-vuotiaiden FAS-henkilöiden (N = 90) huoltajilta lasten itsenäisestä elämisestä. 80 % prosenttia ei vielä ollut itsenäistynyt. Työttömiä oli myös 80 % koehenkilöistä. Vain 7 näistä kaikista koehenkilöistä eli itsenäistä elämää ja oli myös työelämässä. Sukupuolten väliset erot näkyivät selvimmin koulukokemuksissa, lain noudattamisessa ja laitossijoituksissa. Miehillä oli naisia enemmän kouluongelmia, lain noudattamisen ongelmia ja laitossijoituksia. FAE-koehenkilöillä oli FAS-henkilöitä enemmän toisen asteen toiminnanvajavuuksia, lukuunottamatta mielenterveysongelmia.

2.4.4 Kotiympäristöt hyvin vaikeita

Streissguthin ym. (1996, 141) mukaan FAS-lapsia synnyttävät äidit ovat pääasiassa alkoholisteja, joiden terveydentila ja muut elämäolosuhteet ovat heikkoja. Alkoholistiäitien sosiaalisia ja terveydellisiä riskitekijöitä ovat usein olleet aliravitsemus, asunnottomuus, työttömyys, köyhyys ja elämäntilanteen stressaavuus (esim. Aronson 1984, 10–11; Whitty & Sokol 1996, 7–9).

Kaminski ja Larroque (1996, 42–44) ovat luoneet kansainvälisiin tutkimuksiin perustuvan katsauksen naisesta alkoholinkäyttäjänä. Englannissa ja Walesissa alkoholin suurkuluttajanaisilla oli korkea sosioekonominen taso, he olivat naimisissa ja heillä oli lapsia huollettavanaan. Ranskassa ikääntyneet naiset käyttivät nuoria enemmän alkoholia, lisäksi heillä oli alhainen koulutustaso ja taloudellisia vaikeuksia. Yhdysvalloissa nuoret alkoholinkäyttäjänaiset joivat vanhempia naisia useampia alkoholiannosmääriä kerrallaan, säännöllistä juomista oli matalan sekä korkean tulotason perheissä. Euroopan seitsemässä maassa tehdyssä kartoituksessa vanhemmat naiset olivat nuorempia useammin suurkuluttajia Tanskaa lukuunottamatta, ja heillä oli myös alhainen sosioekonominen taso, paitsi Saksassa. Yhdysvalloissa ja Australiassa suurkuluttajat olivat ylemmistä sosiaaliryhmistä.

Paltschikin (1990, 991–996) mukaan Suomessa ei ole kiinnitetty juurikaan huomiota naisten alkoholinkäytön ongelmien sosiaalisiin taustatekijöihin, vaan tieteellisessä keskustelussa on keskitytty lääketieteeseen ja terveydenhuoltoon. Hänen omassa tutkimuksessaan alkoholistiäideillä oli muiden päihdeongelmaisten äitien tapaan ollut monia vaikeuksia koko elämänsä ajan. Vaikeita lapsuus- ja kasvuvuusia oli seurannut keskeytynyt koulunkäynti, ammattikoulutuksen puute, pienten lasten äidin rooliin sopimaton työ, huono taloudellinen tilanne, yhteydet eri viranomaisiin sekä alkoholiongelmainen avo- tai aviomies oman alkoholiongelman ohella. Pienetkin muutokset johtivat näiden äitien elämäntilanteen täyteen mullistukseen.

Suomessa raskauden aikana alkoholia käytti 80-luvun alussa tehdyn kyselytutkimuksen perusteella vajaa puolet naisista. Ongelmakäyttäjiä arvioitiin tuolloin olevan noin 9 % äideistä. Tupakointi ja lääkkeet liittyivät usein raskaudenaikaiseen alkoholinkäyttöön, johon useimmiten syyksi mainittiin psyykkiset oireet (Tikkanen & Heinonen 1984, 900; Tikkanen & Viinamäki 1989, 1327; Halmesmäki & Kinnunen 1993, 1071).

Mäkirannan (1994, 52; 82) Oulunkylän ensikodissa tekemässä tapaustutkimuksessa päihdeongelmaisten äitien (N = 5) lapsissa näkyneet, äidin juomisen aiheuttamat vauriot olivat vaikeimmin lähestyttävä ongelma. Kolmen FAS/FAE-oireisen lapsen äidin syyllisydentunteet olivat niin voimakkaita, että asian käsittely hoidon aikana oli hyvin vaikeaa. Sen äidit torjuivat kieltämällä, eivätkä he myöskään maininneet juomisen aiheuttamia vaurioita lastensa terveydestä puhuessaan. Lisäksi he vähätelivät raskaudenaikaista päihteidenkäyttöään.

O'Connorin (1996, 200–201) mukaan alkoholistien lapsia on kuvattu välinpitämättömiksi, vetäytyviksi ja kontaktia välttäviksi. Lapset luottavat itseensä, mutta he ovat kykenemättömiä luottamaan toisiin. Alkoholistien lapset oppivat, että hädän hetkellä tai apua tarvittaessa aikuiset eivät ole saatavilla. He varttuvat aikuisiksi välinpitämättömässä ja tunteettomassa ilmapiiressä. Vanhemmat kohdistavat lapsiinsa ristiriitaisia käyttäytymisodotuksia, epäjohtomukaista fyysistä ja emotionaalista huolenpitoa. Heidän mielialansa, puheensa ja vuorovaikutuksensa vaihtelevat. Alkoholistien lapsilla on monia ongelmia, kuten ratkaisematon tunneside perheeseen, pelkoja, kiellettyjä tunteita, heikot kommunikointitaidot, rooliepäselvyyksiä, samaistumisongelmia ja läheisyyden välttämistä sekä liiallista vastuunottoa lapsena. Muita lapsilla havaittuja piirteitä ovat heikko itsearvostus, pelokkuus ja masentuneisuus, erityisesti naisalkoholistien työillä. Lasten on ollut vaikea solmia läheisiä ihmissuhteita, he ovat kokeneet tulleensa hylätyiksi, silti he ovat vastustaneet interventioita ja muutoksia. Aikuisten alkoholistien lapset ovat kertoneet fyysisestä ja seksuaalisesta hyväksikäytöstä.

Autti-Rämön (1993, 66–67; 81–82; 1997a, 278) mukaan äidin alkoholismi saattaa pitkään ja vakavasti haitata äiti-lapsi -vuorovaikutussuhdetta, jota rasittavat vielä lapsen häiriintynyt kehitys sekä käyttäytymisen epävakaus: vastasyntynyt on vaativa hoidettava, ja hänen tarpeitaan on vaikea ennustaa. Tästä hänen tutkimuksessaan oli viitteenä kolmen, alle kuuden kuukauden ikäisen lapsen vakava pahoinpitely, johon lasten isät olivat syyllistyneet. Yksi tutkimuslapsista oli joutunut inestinin uhriksi.

Alkoholiperheissä tarvitaan lastensuojeluviranomaisia lapsen syntymästä lähtien. Autti-Rämön (1993, 65; 89) tutkimuksessa (N = 82) kolmannes sikiöaikana alkoholille altistuneista lapsista ei elänyt biologisessa perheessään. Tutkimuslapsia oli otettu huostaan eri pituisiksi ajanjaksoiksi, ja heitä oli palautettu biologisille vanhemmilleen. Yksi lapsi oli viettänyt 3 kuukautta äidin kanssa vankilassa, yksi oli kuollut hoidon laiminlyömisestä seurauksena, osa lapsista oli adoptoitu, osa sijoitettu sijaiskoteihin. Perheen sosiaaliluokalla ja vanhempien koulutuksella ei ollut yhteyttä lasten tilanteisiin. Lasten sosiaalinen tilanne parani huostaanoton tai äidin työllistymisen myötä, mikä nähtiin merkinä juomi-

sen paremmasta kontrollista ja koko perheen hyvinvoinnin kasvusta. (Myös Autti-Rämö & Granström 1996, 177–178.) Seurantatutkimuksessa (Autti-Rämö 2000, 409) 69 lapsesta 29 asui biologisten vanhempiensa kanssa. Lapset olivat lieviin altistuneitten ryhmiin kuuluvia, ja 12 lapsen kehitys oli edennyt normaalisti.

Aronsonin (1984, 27) tutkimuksessa biologisissa perheissä olleilla alkoholistiäitien lapsilla oli sijaisperheissä eläneitä lapsia useammin psykososiaalisia ongelmia huolimatta useista interventioista. Tutkijan mukaan se osoitti tällaisen elämäntilanteen negatiiviset seuraukset. Lapset olivat kokeneet alusta lähtien lukuisia häiriöitä äiti-lapsi -suhteessa. Seurantatutkimuksessa (Aronson 1997, 21–24) psykososiaalisten ongelmien esiintyminen oli säilynyt vastaavanlaisena, jonka Aronson näki kaksinkertaistavan näiden lasten vammaisuuden.

Muissa tutkimuksissa on saatu lasten kotiympäristöistä verrattain samantapaisia tuloksia: osa lasten biologisista äideistä on kuollut lasten varhaislapsuudessa, lapsia jää elämään alkoholisoituneiden vanhempiensa kanssa, osa adoptoidaan, osa sijoitetaan lasten- ja sijaiskoteihin. Biologisessa perheessä eläneiden lasten hoitoa on usein laiminlyöty ja lapsia on käytetty hyväksi eri tavoin. Lapset kärsivät kuntoutuksen ja terveydenhuollon puutteesta sekä altistuivat sosiaaliselle deprivaatiolle. Lasten sosiaaliseen ja emotionaaliseen kehitykseen on vaikuttanut myönteisesti kotitilanteen vakiintuminen äidin vähennettyä alkoholinkäyttöään, hänen luovuttuaan lapsestaan tai lapsen siirryttyä sijaishoitoon tai adoptioon. (Streissguth ym. 1985, 90–91; Spohr ym. 1993, 910; Cohen & Erwin 1994, 236; Steinhausen 1996, 228–245.)

Steinhausenin (1996, 244) mukaan tutkimukset osoittavat surullisesti, että vaikeimmin vaurioituneet FAS-lapset, joilla on eniten fyysisiä poikkeavia piirteitä, psykopatologisia oireita ja kehitysvammaisuutta, ovat lähtöisin hyvin deprivoituneista perheistä, joissa molemmat vanhemmat ovat alkoholisteja. Nybo Andersenin ja Olsenin (1996, 289) mukaan alkoholistiperheissä kasvavat lapset ovat varhain rikkoutuneesta perheestä, heitä laiminlyödään tai käytetään seksuaalisesti hyväksi tai he joutuvat kantamaan vastuuta perheen jokapäiväisestä elämästä.

Autti-Rämön (2000, 410) seurantatutkimuksessa lasten toistuvat huostaanotot vanhempien alkoholinkäytön ja hoidon laiminlyönnin vuoksi näkyivät lasten psykososiaalisina ongelmina. Lähes kolmannes lapsista oli huostaanotettu vasta 10 vuoden iässä, vaikka äidit eivät olleet kyenneet raskausaikanaan vähentämään alkoholinkäyttöään. Tutkijan mukaan tällaisessa käytännössä näkyy selvästi se, miten vanhempien oikeudet polkevat alleen lasten oikeuden turvalliseen lapsuuteen.

2.4.5 Diagnosoimattomuus ja interventiotutkimusten puuttuminen

FAS:n varhainen diagnosointi on osoittautunut yhdeksi vahvaksi, tietyiltä toisen asteen toiminnanvajavuuksilta suojaavaksi tekijäksi, mutta vain vähemmistö lapsista diagnosoidaan ennen kuudetta ikävuottaan (Streissguth ym. 1997, 36). Diagnosoimattomuus on useimmissa maissa hyvin yleistä (esim. Nybo Andersen & Olsen 1996, 298).

Diagnosointien määrän on havaittu vaihtelevan yksittäisistä lääkäreistä ja väestönosasta riippuen. FAS:aa vahvistamaan ei ole mitään biokemiallisia testeitä, joten diagnosointi perustuu lääkärin tekemään kliiniseen arviointiin. Arviointi on vaikeaa vastasyntyneellä, jolta keskushermostopikkeavuuksia ei voida todeta eikä kasvonpiirteetkään ole välttämättä vielä kovin ilmeisiä. Myöhemmin diagnosointia vaikeuttaa yhtenäisten alkoholi-altistumisen vaikutusten kuvausten puuttuminen, ja tällöin vaikutusten variaatio voidaan nähdä myös lasten yksilöllisinä eroina. (Morse & Weiner 1996, 261–262.)

Lastenlääkäreiden FAS-tietämyksen on havaittu vaikuttavan siten, että lääkärit eivät ole epäilemästään FAS:sta huolimatta diagnosoineet lasta, koska he ovat pitäneet diagnoosin haittoja hyötyä suurempina. Hoitojärjestelmän puuttuminen on myös vähentänyt diagnosointia. FAS:aa on hoidettu yleisenä keskushermostohäiriönä, jolloin lapset eivät ole hyötäneet kuntoutuksesta parhaalla mahdollisella tavalla. (Morse & Weiner 1996, 261–262.)

Diagnosoinnin esteinä ovat vielä FAS-lasten ilmentämien ongelmien heikot kuvaukset sekä tutkimustiedon keskittyminen samoihin ongelma-alueisiin ja vaikeimmin vaurioituneiden lasten ryhmään. Tätä tietoa lääkäri käyttää tukena tehdessään potilaalle FAS-diagnoosia. Jos lapsi ei täytä näitä useita kriteereitä, diagnoosi saatetaan soveltumattomana hylätä. FAS:n epätäydellinen ymmärtäminen voi puolestaan johtaa diagnoosin liikakäyttöön. (Morse & Weiner 1996, 261–262.) Myös Autti-Rämö (2000, 410) tuo esiin, että FAE- ja ARND-lapset jäävät diagnosoimatta, jos tietoa alkoholi-altistumisesta ei ole käytettävissä. Näillä lapsilla on usein oppimisvaikeuksia sekä vaikeita käyttäytymisongelmia, ja heidän huolenpitoaan saatetaan laiminlyödä.

Diagnosoimattomuus, epätarkka diagnosointi tai FAS:n väärinymmärtäminen aiheuttavat monenlaista haittaa lapsille. Heidän koulusijoituksensa saattaa epäonnistua, jolloin heitä sijoitetaan erityisluokille, vaikka he kykenisivät yleisopetukseen. FAS-lapsia on leimattu tunne-elämältään häiriintyneiksi, joiltakin on evätty heidän tarvitsemansa erityispalvelut. Vain täsmällinen FAS-lasten tunnistaminen kohdentaa intervention oikein. Varhainen diagnosointi mahdollistaa palvelujen saamisen perheelle ja lapselle lapsen parhaina kehitysvuosina. (Morse & Weiner 1996, 262.)

Sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten terapioiden tai interventioista ei juurikaan ole tutkimuksia (Autti-Rämö 1993, 35; 1997c, 128; Morse & Weiner 1996, 250). Morse ja Weiner (1996, 250–253) toteavat, että FAS-lapsilla on ryhmänä ainutlaatuisia kehitykseen ja käyttäytymiseen liittyviä ongelmia, joihin suunnatut erityiset interventiot olisivat tehokkainta kuntoutusta. Kuitenkin tiedon puute FAS-lasten erityisestä keskushermostovauriosta haittaa heille suunnattujen interventioiden kehittämistä. Nyt näyttää siltä, että FAS-lapset ovat jääneet ilman apua.

Autti-Rämön (1993, 86) mukaan sikiöaikana alkoholille altistuneet lapset tarvitsisivat säännöllistä seurantaa ja tukevia interventioita koko lapsuutensa ajan. Isabellin ja Barberin (1993, 263) mukaan FAS/ARBD-lapset tarvitsevat koulutuksellista ja kasvatuksellista tukea läpi elämänsä. Varhaiskuntoutus on osoittautunut muillekin vammaisille tulokselliseksi. Useissa tutkimuksissa on osoitettu, että harjaannuttaminen, hyvä sosiaalinen hoito ja huolenpito stimu-

loivassa ympäristössä voivat helpottaa lapsen ongelmia, vaikeivät ne niitä poistakaan. (esim. Aronson 1984, 28; Autti-Rämö 1993, 82; Morse & Weiner 1996, 250–253; Steinhausen 1996, 244). Lääkehoitoa on kokeiltu jo jonkin aikaa FAS-lasten hoitamisessa. Tanner-Halverson (1993, 220–221; 1997, 84) kertoo sen myönteisistä vaikutuksista koulussa hyperaktiivisille FAS-lapsille. Kaikille hän ei pidä sitä kuitenkaan soveltuvana. Snyderin ym. (1997, 64–77) mukaan lääkeshoidosta kaivataan lisätutkimuksia. Nykyisellään se on käyttökelpoinen jonkun toisen hoitomuodon lisänä tehostamaan vaikutuksia. Lääkehoitoa saatetaan myös käyttää väärin, eikä sitä saisi koskaan suunnata perheisiin, joissa on psykopatologisuutta. Lastenlinnan sairaalan kokemuksen mukaan osa FAS-lapsista hyötyy Ritalin-lääkehoidosta (Autti-Rämö 1997c, 128), jota oli kokeiltu myös Tanner-Halversonin oppilaille.

2.5 Aikaisempien tutkimusten arviointia

Lääketieteen tutkimuksellinen valta-asema tuntuu katsauksen perusteella ymmärrettävältä, koska FAS-diagnoosi on vielä verrattain uusi eikä muilla tieteenaloilla ole vielä päästy mukaan tähän valtavirtaan. Tehtyä tutkimusta voi pitää perustutkimuksena. Siinä näkyy poikkeavuuden lääketieteellistämisen toinen vaihe (ks. Kivirauma 1998, 210). Tietoa on tarvittu ongelman tunnistamiseen, joka on perustana muille lääketieteellisille toimenpiteille, kuntoutukselle ja ennaltaehkäisylle. Myös lasten ongelmien ymmärtämiseen tieto on ollut tarpeellista. Lapsille aiheutuneet haittavaikutukset ovat kiistattomat. Tutkimusalue on kuitenkin vielä lääketieteellisestikin keskeneräinen. Diagnostisien kriteerien ja sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen aiheuttaman keskushermostovaurion luonteen tutkimusta kaivataan edelleen (esim. Mattson & Riley 1996, 10–14; Streissguth ym. 1996, 162–163).

FAS:n diagnostiset kriteerit vaihtelivat tutkijalta toiselle. Majewskin (1996, 18–19) mukaan FAS-diagnoosi tehdään, jos useita piirteitä voidaan havaita ja jos raskaudenaikainen alkoholinkäyttö voidaan vahvistaa. Kriteerien epäselvyys lääkärikunnassa lisää FAS-lasten diagnosoimattomuutta, jota voi uusimpien tutkimusten mukaan pitää lasten kannalta toisen asteen vaurioitumista kasvattavana, ja siten riskiprosessia voimakkaasti kuormittavana (ks. Streissguth ym. 1997).

FAS:n luonteen epäselvyys näkyy lasten ongelmallisuuden kuvauksissa. Lasten käyttäytymistä voidaan tulkita ja hoitaa eri tavoin, esimerkiksi hyperaktiivisuutta voidaan pitää keskushermoston toimintahäiriön ilmentymänä (Streissguth ym. 1991) tai ongelmakäyttäytymisenä (Dyer ym. 1997). Haapasalon ym. (1991, 148) mukaan ongelmien neurologinen ja pysyvä luonne ylläpitää osaltaan ongelmia. Se johtaa lapsen kokonaiskehityksen estymiseen ja hidastumiseen ja sen myötä ikätasosta jälkeenyymiseen. Keskushermoston toimintahäiriön luonteen ja käyttäytymisen neurologisen perustan ymmärtäminen on ensi askel myös kuntoutuksessa yleensä, ja erityisesti varhaiskuntoutuksessa, erilaisissa terapioissa ja henkilökohtaisten opetussuunnitelmien laadinnassa.

FAS:aa ei saa enää pitää harvinaisena ja erikoisena lapsuusiän sairautena (Spohr 1996, 225).

Aikaisemmat tutkimustulokset ovat vahvistaneet FAS:n stereotypiaa, jota monet tutkijat pitävät altistuneiden lasten kannalta negatiivisena (esim. Kleinfeld 1993a, 4–6). Tätä tilannetta kuvannee paradoksaalisesti parhaiten Spohrin (1996, 215) tutkimuskatsauksensa päätteeksi esittämä, todella pessimistinen johtopäätös: ”Tästä tutkimuksesta opimme, kuinka musertavaa, ahdistavaa ja sietämätöntä saattaa olla eläminen FAS-potilaana, joka joutuu elämään ja kasvamaan ilman toivoa ja tulevaisuutta.” Tutkimustiedon keskittymistä osoittaa se, että tiedotusvälineet ovat välittäneet stereotyyppisiä käsityksiä FAS-lapsista, ja niitä ovat omaksuneet myös opettajat, sijais- ja adoptiovanhemmat. Ylitalon (1982, 49) tuntemuksen mukaan Auroran sairaalassa FAS-lasten hoitotulokset ovat olleet hieman parempia kuin kirjallisuudessa esitetyt. Edellä esitetyn perusteella voi yhtyä hänen muistutukseensa, ettei yksittäisen lapsen todellista tasoa voi tietää ilman huolellista ja laaja-alaista tutkimusta.

Majewskin (1996, 18–19) mukaan tutkimusraporteissa kliinisten oireiden esiintymistiheyden suora vertaaminen toisiinsa ei ole tarkoituksenmukaista, koska eri tutkimuksissa kohderyhmät ovat olleet erilaisia. Morsen ja Weinerin (1996, 252) mukaan rajoittunut tutkimustieto on valanut uskoa FAS:n parantumattomuuteen ja toivottomuuteen, koska niissä ei ole käsitelty interventioita. FAS/FAE-lasten kehittymistä ja selviytymistä on tarkasteltu harvoin, kun sen sijaan kohdennettujen interventioiden on havaittu olleen hyödyllisiä. Lukematomissa tutkimuksissa on toistuvasti kuvattu samankaltaisia käyttäytymisongelmia kuin Lemoine ym. (1968) kuvasivat ensimmäisissä FAS-tutkimuksissaan. Myös yksittäisten lääkäreiden havainnot eri aikoina ovat koskeneet yksipuolisesti käyttäytymisongelmia. (Myös Kleinfeld 1993a, 4.)

FAS:aa lievempiä vaurioita on tutkittu vähän. Streissguthin ym. (1996, 163) mukaan tutkitut FAS-lasten ryhmät edustavatkin sikiöaikana alkoholille altistuneista vain jäävuoren huippua. Kuitenkin tuloksia on sovellettu kaikkia sikiöaikana alkoholille altistuneita lapsia koskeviin odotusennusteisiin (Morse & Weiner 1996, 249–250), jolloin voi ajatella, että lapsista on tullut itseään toteuttavia ennusteita.

Tutkimusmetodologisesti aikaisemmat tutkimukset ovat olleet yksipuolisia muutamia poikkeuksia lukuunottamatta, mikä näkyy tutkimustuloksissakin. Järventietä (1996, 65–68) mukaillen lääketieteen tutkijayhteisö on tuottanut metodologisesti kloonattua samuutta eli paradigmaattisen yksipuolisuuden eikä sellaista erilaisuutta, moniparadigmaattisuutta, joka synnyttää kritiikkiä ja muutospyrkimyksiä. Yksipuolisuuden rinnalle tarvitaan monipuolisuutta.

Erityispedagogisesti suuntautuneet tutkijat ovat kritisoineet FAS-tutkimustiedon sidonnaisuutta ryhmätuloksiin, tutkimushenkilöiden nuoruutta sekä erilaisten valmiiden testipatteristojen käyttämistä tietojen keruussa. Tällaista tietoa on vaikea soveltaa erityisopetuksessa yksittäisiin sikiöaikana alkoholille altistuneisiin lapsiin, toisaalta erityisopetuksesta yleisesti puuttuu vielä perustietokin FAS:sta. (Rice 1992, 3; Cohen & Erwin 1994, 233–250; Wentz 1997, 94.)

Shriver ja Piercel (1994, 173–175) arvioivat kriittisesti pitkittäistutkimuksia, joita on tehty sikiöaikana alkoholille sekä muille huumaavien aineiden käytölle altistuneille lapsille. Heidän mukaansa tulosten tulkintaa vaikeuttavat vuosien varrella kehitykseen vaikuttavien, lukuisten muiden väliintulevien muuttujien kontrollointivaikeudet. Pelkkä raskaudenaikainen huumaaville aineille altistuminen ei riitä selittämään koe- ja kontrolliryhmien välisiä tilastollisia eroja. Pitkittäistutkimuksissa koe- ja kontrolliryhmät on vakioitu taustamuuttujiltaan samanlaisiksi, joissa samoina ominaisuuksina on käytetty rotua, vanhempien koulutustasoa, sosioekonomista tasoa, vanhempien aviosäätyä ja vanhempien muiden huumaavien aineiden käyttöä. Monia ensiarvoisen tärkeitä lapsen sosiaaliseen, emotionaaliseen ja käyttäytymiseen sekä akateemiseen suoriutumiseen vaikuttavia muuttujia ei ole otettu huomioon.

Pienten koe- ja kontrolliryhmien tilastollista vertaamista pidetään ongelmallisena. Ryhmien pienuus heikentää tulosten yleistettävyyttä, ja myös tilastollisesti merkittävien erojen löytämisen todennäköisyys näiden ryhmien välillä on tuolloin vaikeaa. Prospektiivisissa tutkimuksissa menetetään usein koehenkilöitä, jolloin otoskoko pienenee. Useiden mittareiden psykometrisissä ominaisuuksissa on heikkouksia ja/tai mittareita on käytetty toisin kuin niitä kuuluisi käyttää. Esimerkiksi WISC-R on kehitetty pääasiassa yleistä älykkyyttä mittaavaksi, eikä se ole validi mittaväline arvioitaessa altistuneiden ja ei-altistuneiden lasten välisiä herkkiä eroavaisuuksia. Vastaavasti WISC-R:n yksilöllisen osatentin pistemäärää käytetään joskus selittämään ryhmien välisiä profiilieroja tai osoittamaan ryhmien välisiä hienoisia eroja, mikä ei ole sen tarkoituksenmukaista soveltamista. (Shriver & Piercel 1994, 174.)

Henkilöiden itsensä kertomaa raskaudenaikaista huumaavien aineiden käytön määrää Shriver ja Piercel (mt, 175) pitävät myös epäluotettavana, koska huumaavien aineiden käyttäjä ei raportoi luotettavasti käytöstään. Kontrolliryhmään on saattanut kuulua äitejä, jotka ovat käyttäneet näitä aineita, mutta jotka eivät ole kertoneet siitä eikä tätä käyttöä ole varmistettu testeissä. Koe-ryhmissä on äitejä, jotka myöntävät alkoholinkäytön, mutta eivät kerro muiden huumaavien aineiden käytöstä. Äitien itsensä kertomat ja/tai heidän muistiinsa perustuneet seikat, kuten käytön useus ja määrä, saattavat olla virheellisiä. Alkoholinkäyttö saattaa riippua erityisesti sen sosiaalisesta hyväksynnästä ja laillisuudesta (myös Whitty & Sokol 1996, 6). Niissä retrospektiivisissä tutkimuksissa, joissa lapset ja äidit tunnistetaan useita vuosia lapsen syntymän jälkeen, itse kerrotun käytön epäluotettavuus korostuu muistin ja ajan vaikutuksesta.

Monet tutkijat ovat kritisoineet yleisesti standardoitujen testivälineiden soveltamista vammaisten lasten arvioinnissa. Niitä on pidetty soveltumattomina yksipuolisuutensa, sosiaalisen valikoituvuutensa ja lasten vammojen aiheuttamien toiminnanvajavuuksien ja haittojen vuoksi (esim. Biklen, Ford & Ferguson 1989, 258–261; Sapon–Shevin 1989, 86–93; Thurman & Widerstrom 1990, 170–176). Arviointi perinteisillä menetelmillä ei ole hyödyntänyt interventioita (Linehan, Brady & Hwang 1991, 147). Bronfenbrenner (1997, 238–244) arvostelee älykkyyttä, koulusaavutuksia ja persoonallisuutta mittaavia testejä, joissa on nähty ko. kykyjen olevan muuttumattomia ajasta ja paikasta riippumatta. Niissä kontekstin merkitys on jäänyt huomioimatta. Hänen mukaansa yksilön tai

ryhmän kognitiivista kyvykkyyttä tutkittaessa on otettava huomioon se kulttuuri tai alakulttuuri, jossa henkilö on kasvanut. Tämä on jäänyt FAS-lapsitutkimuksissa huomioimatta, sillä usein amerikkalaisiin vähemmistöryhmiin kuuluneet ovat muodostaneet tutkimusjoukon enemmistön tai ainakin he ovat olleet suuri osa sitä.

FAS-tutkimuksia hallitsevat psykometriset testaamiset. Sapon-Shevinia (1989, 87) mukaillen FAS-lapsista on tullut väestönosa, joka määritellään vain psykometrisesti, ei toiminnallisesti. Biklenin (1989, 9) painottama yksilöllisten tarpeiden selvittäminen ja soveltaminen vammakategorisen lähestymistavan sijaan näyttää entistä välttämättömältä. Vaikka kuuluminen johonkin vamma-ryhmään onkin kuntoutustoiminnan perusta, vammakategorinen tarkastelu on riittämätöntä, koska se on vain osa pedagogista arviointia (Kuorelahti 1998, 133–134).

Aikaisemman FAS-tutkimustiedon ansiona voi pitää sitä, että raskauden-aikaisen alkoholinkäytön vakavat ja kauaskantoiset seuraamukset on voitu todeta. Suurin tutkimustarve näyttäisi suuntautuvan lasten hoidon, kasvatuksen, opetuksen, terapioiden ja muiden interventioitten tutkimiseen. Morsen (1993, 23–24) mielestä FAS-lasten ja heidän perheidensä tarvitsemien interventioitten käynnistämisen esteenä ei voi pitää lasten ongelmien heikkoja kuvauksia eikä niihin johtavien syiden epäselvyyttä. Alan pioneeritutkija Streissguth (1990, 649) puolestaan pitää FAS:n neurologisten vaikutusten selvittämistä lasten auttamisen ehtona, ja hän onkin pitkään keskittynyt tähän. Vasta viime vuosina hän on laajentanut näkökulmaansa ensisijaisista vaurioista toissijaisiin ja niitä ehkäiseviin toimenpiteisiin (Streissguth 1997, xiii). Tosin hänen ja tutkimuskumppaniensa (1997, 25–39) toisen asteen vaurioita sekä riskitekijöitä ja suojaavia tekijöitä kartoittanut tutkimus (N = 415) sisälsi laajoja haastattelu- ja tulkitakategorioita. Tutkimus toteutettiin FAS/FAE-henkilöiden elämää koskevalla strukturoidulla elämänhistoriahaastattelulla (LHI), johon kuuluvat seuraavat pääalueet: 1) taloudenhoito ja kotiympäristö, 2) itsenäinen eläminen ja taloudellinen toimeentulo, 3) koulutus, 4) työllisyystilanne, 5) altistuminen fyysiselle tai seksuaaliselle hyväksikäytölle ja perheväkivallan kohtaaminen, 6) fyysinen, sosiaalinen ja seksuaalinen kehittyminen, 7) käyttäytyminen ja mielenterveys, 8) alkoholin- ja huumeidenkäyttö, 9) lainkuuliaisuus ja rikoksiin sekaantuminen ja 10) ystävät ja vanhemmuus. Näitä kartoitettiin 450 kysymyksellä, joita 7 haastattelijaa esitti puhelimitse lasten huoltajille.

Sisältöjen perusteella vastaajan antamien tietojen luotettavuus näyttää keskeiseltä, samoin kuin sisältöluokkien tulkitseminen sekä itse haastattelutilanteessa että analyysivaiheessa. Haastattelun toteuttaminen onnistui heikosti. Tutkimus oli ryhmätutkimus, eivätkä siitä käy ilmi yksittäisiä henkilöitä koskevat tiedot. Myöskään interventiokeinoja ei kartoitettu, joten suuret prosenttimäärät erilaisten vaikeuksien esiintymisestä tukevat stereotyyppisiä, negatiivisia käsityksiä FAS-lapsista ja heidän kohtalonomaisesta ajautumisestaan monenlaisiin ongelmiin. Tällä en kuitenkaan halua vähätellä tutkimushenkilöiden kohtaamia todellisia vaikeuksia. Lääketieteellisen tutkimuksen suuntaaminen toisen asteen vaurioitumiseen ja suojaaviin tekijöihin on tärkeä uusi avaus, jossa siirrytään diagnostisten kriteerien tutkimisesta askel eteenpäin. Tutkimuksensa

tavoitteena Streissguth ym. (1997, 39) pitivät lasten ja heidän perheidensä elämänlaadun parantamista, jolloin myös yhteiskunnan kustannukset vähenisivät.

Sikiöaikaista alkoholiaaltistumista koskevaa tutkimustietoa voi pitää vielä rajallisena, vaikkakin sitä on määrällisesti paljon ja se on kansainvälistä. Kiviraumaa (1998, 211) lainaten lääketieteestä on tullut tutkimuskenttää hallitseva paradigma. Se on pitäytynyt omassa kontekstissaan ja keskittynyt medikalistisen mallin mukaisesti samoihin vika- ja puutearviointeihin (ks. Määttä 1996, 506; 1999, 22) eikä sen tutkimuksissa ole otettu juurikaan huomioon lapsen kehitykseen vaikuttavia laaja-alaisia tekijöitä. Aikaisemmat tutkimukset eivät ole ulottuneet näihin laaja-alaisiin yhteyksiin.

3 METODISET RATKAISUT

Tässä tutkimuksessa erittäin keskeistä on arviointi. Se ohjasi aineiston hankintaa, analyysia ja tulkintaa. Lasten arviointi tapahtuu erityispedagogiikassa usein instituutioissa (ks. Ysseldyke 1986, 22; Hautamäki, Lahtinen, Moberg & Tuunainen 1993, 99). Tavallisesti arviointia suorittavat yksittäiset ammattihenkilöt omassa työpisteessään, ja heiltä tiedot siirtyvät kirjoitettuina raportteina kollegoille (Thurman & Widerstrom 1990, 176). Näin tiedot lapsesta saattavat jakaantua usealle eri alueelle, eikä oman alueen rajojen yli tavoiteta kokonaisuutta. Muutoinkin lapsi-instituutioissa arvioinnin kohteet saattavat rajoittua instituution tehtävän mukaan, jolloin lasta saatetaan tarkastella enemmän työn kohteena kuin oman elämänsä muokkaamana kokonaisuutena ihmisenä (Riihelä 1996, 178).

Perinteisten arviointimenetelmien käyttöä on kritisoitu kovastikin erityisesti vammaisten lasten ja heidän perheidensä arvioinnissa USA:ssa. Lasten vammojen aiheuttamat rajoitukset ja toiminnanvajavuudet ovat saattaneet näkyä ristiriitaisuuksina standardoiduissa testeissä. Thurman ja Widerstrom (1990, 170–176) pitävät vammaisten lasten käyttäytymisen ennakoimista testitilanteissa vaikeana. Lasten mieliala vaihtelee nopeasti, he väsähtävät helposti ja he ovat aktiivisempia mutta heikompia keskittymään kuin ei-vammaiset lapset. Siksi lasten tason määrittäminen on vaikeaa. Myös kategorisen arvioinnin tilalle on kaivattu kokonaisvaltaista ja moniulotteista arviointia, jossa myös toiminnallisuus korostuisi (Sapon–Shevin 1989, 101).

Dwyerin (1990, 23–24) mukaan arviointi on paradigmaattisesti muuttumassa matemaattis-tilastollisista malleista kasvatuksellisiin ja psykologisiin malleihin. Ne muuttavat arviointia, koska ne vaikuttavat sekä tulosten ilmaisemiseen että niiden tulkintaan. Arvioinnissa kokeillaan uusia menetelmiä ja korostetaan ymmärtämisen tärkeyttä. Lehtovaaran (1992, 163) mukaan lapsiin kohdistunutta psykologista tutkimusta on kritisoitu erityisesti siitä, että se ei ole huomionnut lapsen elämäntilannetta ja niitä moninaisia asioita, joiden vaikutuspiirissä lapsi elää.

Naturalistinen tutkimus on vaihtoehto vammaisten lasten ja heidän perheidensä perinteiselle arvioinnille ja interventio-ohjelmien vaikutusten mittaamiselle. Naturalistinen ote ei ole varsinaisesti mikään yksittäinen arviointitek-

niikka, vaan ongelman tai kysymyksen tarkastelutapa. Naturalistisin menetelmin voidaan lähestyä sellaisia asioita, joita muilla menetelmillä olisi vaikea tavoittaa. Naturalistinen tutkija pyrkii kartoittamaan ja arvioimaan yksilön käyttäytymistä päivittäisissä tilanteissa hänen omissa elämänympäristöissään. Naturalistisin menetelmin hankittu tieto voi vahvistaa vanhempien omia havaintoja ja siten innostaa lapsen kuntouttamiseen. Erityispedagogiikassa naturalistisin menetelmin hankittu tieto soveltuu hyvin kuntoutuksen suunnitteluun ja palvelee muutoinkin käytäntöä. (Odom & Shuster 1986, 67–80.)

Tässä tutkimuksessa arviointimenetelmän tuli sopia tutkimuksen fenomenologispainotteiseen filosofiseen näkemykseen (esim. Bogdan & Biklen 1992, 33–35) ja ihmiskäsitykseeni, joita olen esitellyt luvussa 1. Erityispedagogisen lapsuustutkimuksen omaksuma ekologinen orientaatio ja ekokulttuurinen arkipäivän painottamisen merkitys vammaiselle lapselle ja hänen perheelleen ohjasivat osaltaan menetelmän valintaa (ks. Mäki 1993; 1994; Määttä & Männistö 1995; Määttä 1999). Lapsinäkökulman ja ekologisen psykologian mukaisten lähtökohtien tuli myös soveltua arviointimenetelmään. Ekologinen arviointi tuntui hyvin kattavan nämä kaikki osatekijät (ks. Thurman & Widerstrom 1990). Kaikkia edellä esitettyjä lähtökohtia määrittävät kokonaisvaltaisuus, luonnolliset elinympäristöt, subjektin merkitys ja vuorovaikutukseen perustuvat tutkimusmenetelmät. Ekologinen arviointi ohjasi tutkimusasetelman muodostumista ja aineistonkeruuta.

3.1 Ekologinen arviointi

Neisworth ja Bagnato (1988) ovat määritelleet ekologisen arvioinnin lapsen kasvuympäristön fyysisten, sosiaalisten ja psykologisten piirteiden tutkimiseksi. Ekologinen arviointi koskee myös yksilön ja hänen fyysisen, sosiaalisen ja psykologisen ympäristönsä välistä vuorovaikutusta. Ekologinen arviointi edellyttää yksilöiden arviointia heidän luonnollisissa ympäristöissään ja vastavuoroisesti näiden ympäristöjen arviointia. (Ks. Thurman & Widerstrom 1990, 191–192.)

Ekologisen arviointitutkimuksen perustana on lapsen jäsenyys perheessä, päiväkodissa ja muissa yhteisöissä. Vanhemmat, asiantuntijat ja lapsi sekä usein lapsen toveritkin osallistuvat arviointiin. Arviointimenetelmien käytössä täytyy ottaa huomioon perheen kulttuuritausta, sosioekonominen taso sekä lapsen ja perheen arvomaailma (Bailey ja Wolery 1989). (Ks. Thurman & Widerstrom 1990, 191–192; Mäki 1994, 77; Kovanen & Riitesuo 1998, 309–310; Määttä 1999, 77).

Ekologinen arviointi on tarkastelutapa tai näkökulma. Sen avulla voidaan hyödyntää arviointia monella eri tavalla. Sen osana voidaan käyttää erilaisia testejä, joita USA:ssa on kehitetty lukuisia. Monet ekologisista menetelmistä ovat naturalistisia ja perustuvat havainnoimiseen, koska tämänkaltaiset tutkimusmenetelmät kohottavat ekologisen arvioinnin validiteettia (Thurman & Widerstrom 1990, 191–206; Mäki 1994, 77; Kovanen & Riitesuo 1998, 309–310).

Witt, Elliot, Gresham ja Kramer (1988, 53) ovat luokitelleet ekologisen arvioinnin etuja seuraavasti: 1) se on arviointiprosessi, jolla voidaan tarkastella kaikenlaisia arviointeja, 2) yksittäisten lapsen arviointi laajenee lapsen ja hänen ympäristönsä vuorovaikutussuhteitten arviointiin, 3) ihmisen käyttäytymisen monimuotoisuus ilmenee mallin avulla, ja 4) malli antaa aiheen epäillä niiden yksinkertaisten ja mekaanisten arviointikäytäntöjen validiutta, joissa diagnosoidaan lapsen ongelmaa vain yhdellä tai kahdella standardoidulla testillä. Bronfenbrennerin (1997, 253–255) mukaan ekologisen kehitysnäkemyksen mukaista henkilöiden piirteiden ja niiden kehityksen tieteellistä ymmärtämistä edistävät sellaiset tutkimusasetelmat, joiden avulla voidaan järjestelmällisesti verrata ja tulkita rooliltaan ja suhteiltaan tutkimushenkilöön eroavien havainnoijien eri konteksteissa tekemiä arvioita.

Monimuotoisuus on ekologisen arvioinnin etu, silti se on myös sen ilmeisin ongelma. Tietoja täytyy olla niin paljon, että ilmiö tulee ymmärretyksi. Arvioija kohtaa monia haastateltavia, käy läpi lukuisia havainnointitilanteita ja kerää suuren määrän aineistoa, josta pitäisi tehdä synteesi. Monesti tämä prosessi saattaa olla liian pitkäkestoinen tai epäkäytännöllinen. Toisena ongelmana on tarkkojen arviointivälineiden puute, ja tutkijan päätettäväksi jää, mitä ja miten arvioida. (Witt ym. 1988, 54.)

Ekologisen arvioinnin etuja pidetään haittoja voimallisempina. Haney ja Cavallaro (1996, 66–81) ovat soveltaneet ekologista arviointitietoa vammaisen lapsen päivittäisen ohjelman suunnitteluun tavallisessa esikoulussa. Malli osoittautui tehokkaaksi, kun havainnoitiin integroitujen toimintojen ja vertaissuhteiden sekä leikkiin sisältyvien taitojen kehittymistä. Toinen esimerkki ekologisen arviointimenetelmän hyödyllisyydestä on koulumaailmasta. Monivammaisten lasten opettajat (N = 84) lukivat ekologiseen arviointiin perustuneita raportteja, ja ne vaikuttivat merkittävästi oppilaisiin kohdistuneiden odotusten kasvuun. Tämän vuoksi ekologista arviointia pidettiin hyvänä suunnittelun perustana. (Linehan ym. 1991, 146–152.) Shriver ja Piercell (1994, 176) suosittelivat ekologista arviointia ja siihen perustuvia interventioita varhaiserityisopetukseen yksittäisille, sikiönkehityksen aikana erilaisille huumaaville aineille altistuneille lapsille ja heidän ympäristöihinsä. Vastaavasti he pitivät sitä soveltuvana suurimmalle osalle muitakin pieniä lapsia, koska lapsen kehitykseen vaikuttavat niin monet ympäristötekijät. Suomessa ekologista lähestymistapaa on käytetty vielä vähän (Mäki 1994, 77).

Ekologisia arviointisuuntauksia on nimetty monella eri tavalla riippuen tutkijasta ja interventiokeinoista. Yhtenä on ekobehavioraalinen (ecobehavioral) arviointi, joka on ekologisen psykologian ja behaviorismin yhdistelmä (Rogers-Warren & Warren 1977; Morris & Midgley 1990). Sillä pyritään ymmärtämään lasta omassa ympäristössään. Lisäksi arvioinnissa huomioidaan tavallisesti myös interventio. Mallia on käytetty kehitysvammaisten lasten ja laitosympäristöjen arvioinnissa. (Ks. Jones, Risley & Favell 1983, 311–328; Barnett, Carey & Hall 1993, 433–434; 438–439.)

Weisner ja Gallimore (1994, 1–12) käsitteellistivät vammaisten lasten ja heidän perheidensä tutkimisessa ja interventioiden suunnittelussa arvioinnin ekologiseksi/kulttuuriseksi (ekokulttuurinen). Siinä kiinnitettiin huomiota per-

heiden arkipäivän toimintoihin sisältyviin mahdollisuuksiin. Vammaisten lasten perheitä pidettiin samanlaisina kuin muitakin perheitä, ja interventiot rakennettiin perheiden vahvuuksien ympärille. Jyväskylän yliopistossa toteutetussa varhaiskuntoutusta käsittelevässä VARHE-tutkimusprojektissa on tukeuduttu ekokulttuuriseen teoriaan (Määttä 1995, 7–10).

Ekobehavioraalinen ja ekokulttuurinen arviointi ovat lähellä ekologisen arvioinnin käsitettä, mutta ne keskittyvät tietyille käyttäytymiseen vaikuttaville alueille sekä interventioiden suunnittelemiseen. Tässä tutkimuksessa ekologinen arviointi on määrittelyltään edellä mainittuja yleisempi ja siten tutkimuksen tarkoitukseen soveltuvampi, vaikka sitä käytetäänkin kuvaamiseen. Arviointi tapahtuu laadullisesti merkityksellisiä asioita yleisempiin teoreettisiin yhteyksiin verraten (ks. Alasuutari 1994, 37).

Tämän tutkimuksen käynnistäjinä olivat yksittäiset sikiöaikana alkoholille altistuneet lapset. Siksi jo alusta lähtien erityispedagogisen arvioinnin näkökulmaksi valikoitui lapsinäkökulma. Se tarkoittaa tässä sitä, että arviointi tapahtuu aikuisen näkökulmasta arvioimalla lapsen kannalta hänen elämäntapahtumiaan. Arviointi koskee yksittäisiä lapsia ja medikalistisesti tiettyä lääketieteellisesti diagnosoitua kohderyhmää. Se rakentuu perinteistä laajemmalle ja on kokonaisvaltaista. Yksilön arvioinnissa ovat mukana hänen vahvuusalueensa ja ympäristönsä sekä näiden välisen vuorovaikutuksen arviointi. (Ks. Thurman & Widerstrom 1990, 170; Määttä 1996, 506; Oksanen 1996, 492; Leskinen 1998, 82.) Tässä tutkimuksessa lapsi on mukana kertomassa omasta arkipäivästään (ks. Hirsjärvi & Hurme 1984, 4), ja hänen elämäntilannettaan kuvaavat hänen itsensä lisäksi hänen elämänpiiriinsä kuuluvat aikuiset. Aineistonkeruun aikainen yksittäisen lapsen elämäntilanne on se konteksti, jossa arviointi tapahtuu (ks. Horowitz 1992, 84–85). Arvioitava elämäntilanne elämänvaiheena sijoituu lapsuuteen ja sillä on yhteiskunnallinen ulottuvuutensa.

3.2 Tutkimuksessa haastatellut henkilöt ja aineisto

Tutkimukseni kohdistui kahdeksaan huostaanotettuun sikiöaikana alkoholille altistuneeseen lapseen, joista kuusi oli diagnosoitu FAS-lapseksi. Kahdella lapsella, sisaruksilla, ei ollut lainkaan diagnoosia, mutta lasten isoäiti ja sosiaalityöntekijä vahvistavan äidin raskaudenaikaisen alkoholinkäytön. Lapset tavoitettiin kahden kunnan sosiaalitoimen lastensuojeluosastojen kautta. Olen taulukoon 6 koonnut joitakin taustatietoja lapsista.

TAULUKKO 6 Taustatietoja tutkimukseen osallistuneista lapsista

Lapsi	Syntymävuosi	Sijaishuolto- paikka	Lasten luku- määrä	Sijoi- tuksen kesto (v)	Yhteys biologisiin vanhem- piin	Koulu- sijoitus	Luokka- aste	Harras- tukset
Aleksi	1980	Lastenkoti	10	Synty- mästä	Kirjeitse IV*/sisar	EHA	7.	Partio karate
Leevi	1984	Sijaisperhe	1	8	Äiti vast- ikään	ESY	4.	-
Joel	1984	Sukulais- sijoitus	3	9	Ei	Alisuo- riutujat	4.	-
Liisa	1984	Ammatillinen perhehoito- perhe	2 ajoittain väliaik.	5	Äiti 1/v	EMU	4.	Lukemi- nen
Lasse	1986	Sukulais- sijoitus	2	4	Säännöllinen	EMU	2.	Telinevoi- mistelu
Laura	1987	Sukulais- sijoitus	2	4	Sään- nöllinen	EMU	2.	Pyhäkou- lu partio
Ilmari	1988	Päätoimiset perhehoitajat	8	3	Säännöllinen/epä- säännöll.	Steiner- esikou- lu		-
Jaakko	1988	Sijaisperhe	1	1.5	Ei	Päivä- koti		Jääkiekko

*IV = isovanhemmat

Lasten lisäksi heidän ekologisista ympäristöistään tutkimukseen osallistuivat sijaisvanhemmat (N = 13), opettaja (N = 7), sosiaalityöntekijä (N = 5) ja terapiassa olleiden lasten terapeutit (N = 4). Aikuisia oli mukana 30, mutta haastatteluja oli kaikkiaan 35. Jokaisesta lapsesta keskusteltiin erikseen, vaikka henkilönä haastateltavia oli vain yksi. Mukana oli kaksi sisarusta, joiden isoäiti, sosiaalityöntekijä ja opettaja olivat yhtenä henkilönä osallistujana. Kahdella muullakin lapsella oli yhteinen sosiaalityöntekijä. Yhden lapsen sosiaalityöntekijä jäi minulta tavoittamatta, koska otaksuin lastenkotilapsen aseman olevan toisenlainen kuin sijaisperheeseen sijoitetun. Kuitenkin lapsi oli muiden tavoin sijaishuollossa, ja silloin hänen elämästään vastaa kunnan lastensuojelun sosiaalityöntekijä. Sosiaalityöntekijän rooli lastensuojelussa määräytyy huostaanoton suorittaneen sosiaalilautakunnan määräyksen perusteella, hän edustaa virkamiehenä sosiaalilautakuntaa ja on siksi ammattihenkilönä mukana tutkimuksessa. (Ks. Kananoja & Turunen 1996, 89–90.)

Olen taulukossa 7 esitellyt aineistonkeruun lapsikohtaisesti haastateltavien ja havainnointitilanteineen. Kohdennettu havainnointi suuntautui pääasiassa eri ympäristöjen fyysisiin piirteisiin ja vain osaan lapsista. Se on mukana omana sarakkeenaan. Vanhemmilla tarkoitetaan lasten sijaisvanhempia. Kaksi sijaisperhesijoitusta oli ns. sukulaissijoituksia, joista toisessa sijaisvanhempana oli täti (Joel), toisessa isovanhemmat (Lasse ja Laura). Yksi lapsista (Aleksi) oli sijoitettuna lastenkotiin, jossa hän oli ollut koko elämänsä. Taulukossa hänen kohdallaan vanhempia edustavat hänen omahoitajansa. Lastensuojelulain mukaan (Lastensuojelulaki 1983/683 29 §) huostaanotetun lapsen sijoituspaikka voi perheen ohella olla myös laitos.

TAULUKKO 7 Tutkimukseen osallistujat ja aineistonkeruu

	Ikä	Vanhemmat	Opettaja	Sosiaalityöntekijä	Terapeutti	Lapsi itse	Havainnointi	Aineistonkeruun kesto (t)
ALEKSI	15	+ / +	+	-	-	+	+Ø	6.02
JOEL	12	+	+	-	-	+	+Ø	5.35
LEEVI	11	+ / +	+	+	+	+	+Ø	12.06
LIISA	11	++	+	+	+	--	--Ø	7.30
LASSE	9	+	+	+	++	+	-Ø	3.25*
LAURA	8	+	+	+	-	+	-Ø	
ILMARI	7	++	+	+	+	--	--Ø	3.03
JAAKKO	6	++	++	+	-	+	+Ø	6.19

++ kaksi haastateltavaa mukana samanaikaisesti, + / + kummallekin vanhemmalle eri haastattelukerta, -- ei lupaa, - ei aineistonkeruuta, Ø eri kasvuympäristöjen fyysiset piirteet, * yhteinen aika Lauran kanssa

Aineistonkeruun ajankohtana oikeastaan vain kaksi lasta oli terapiassa, mutta kolmannen lapsen (Leevi) terapeutti tuli mukaan, koska vastikään päättyneen terapiajakson jatkoa vielä harkittiin. Yhden lapsen (Ilmari) terapeutina on sairaalan neuropsykologi, jota haastattelin puhelimitse Ilmarin koulukypsyyssarviointin ollessa meneillään.

Aineistonkeruun kesto vaihteli tapauskohtaisesti haastateltavien henkilöiden ja heiltä saadun aineiston määrän mukaan. Ehdottomaan vaitiolovelvollisuuteen sitouduttuani en mainitse tutkimuslupan antaneita kuntia nimeltä. Lapset olivat eteläisen Suomen alueelta, ja he asuivat perheineen monessa eri kunnassa.

Törmäyksiä portinvartijoihin. Tutkimukseen osallistujien tavoittaminen kesti noin yhdeksän kuukauden ajan, ja heidän saamisensa mukaan onnistui vasta monen mutkan jälkeen. Perehtymättömyyteni tutkimuslupa-anomuskäytäntöihin ja kokemattomuuteni tutkijana viivyttivät asioiden käsittelyä kuten myös se, että alussa olin hahmotellut tutkimustehtäväni liian laajaksi. Tuolloin mukana oli myös lasten asiakirjoihin perehtyminen ja biologisten vanhempien tavoittaminen. Viivästyisestä ei sinällään lopputulosta ajatellen ollut haittaa, koska jouduin rajaamaan ja jäsentämään aineistonkeruuta. Tässä näkyy myös kvalitatiivisen tutkimuksen prosessiluonteisuus. (Ks. Bogdan & Biklen 1992, 58–61.)

Tutkimusta aloittaessani minulla oli ystäväperheemme ja oman sijaisvanhempikokemukseni vuoksi tietoa FAS-lapsista, jotka olivat perhehoidossa. Niinpä anoin ensin tutkimuslupaa 22.2.1995 erään kunnan sosiaalilautakunnalta, josta jouduin palaamaan hakemuksieni kanssa kunnan sosiaali- ja terveystoimen eettiseen lautakuntaan. Sen erittäin ystävällinen ja huomaavainen sihteeri paneutui perusteellisesti lupa-anomukseeni ohjaten sen täyttämässä useaan kertaan. Tutkimuslupa sieltä myönnettiin 4.4.1995. Koska alunperin tavoiteltiin sairaalaa yhdeksi tutkimusympäristöksi, hain tutkimuslupaa kahdesta sairaalasta, joista toisesta kunnan sairaalajohtaja myönsi sen eettisen toimikunnan myöntämän luvan jälkeen 18.5.1995.

Erityislasterhanopettajan työkokemuksen perusteella oletin, että FAS-lapsilla sairaalan rooli on samankaltainen kuin muillakin vammaisilla lapsilla: siellä käydään säännöllisesti tutkimuksissa ja kontrolloissa. Elokuun puolivälis-

sä toimitin tutkimusluvan myöntäneeseen sairaalaan pyynnöt osallistua tutkimukseen toimitettavaksi sairaalan välityksellä FAS-lasten sijais- ja biologisille vanhemmille. Sairaalan osastonhoitaja oli kuitenkin toiminut Bogdanin ja Bikenin (1992, 61) kuvaamana portinvartijana ja lähettänyt hakemukseni kunnan lastensuojelun johtavalle sosiaalityöntekijälle. Kuitenkin tämän kunnan sosiaali- ja terveystoimen eettinen lautakunta oli jo myöntänyt minulle luvan tutkimukseen. Johtava sosiaalityöntekijä oli myötämielinen tutkimukselleni, ja sain tämän kunnan sosiaaliviraston myöntämän tutkimusluvan 24.10.1995.

Yhdyshenkilönä ollut kunnan johtava sosiaalityöntekijä osoitti minulle kaksi aikaisemmin tapaamaani lasta, mutta kielsi näiden haastattelemisen ja havainnoimisen. Tässä heijastuu sosiaalityöntekijän näkemys lapsesta suojeltavana (Bardy 1989, 50), ja sen voi mieltää kahdella tavalla. Toisaalta hän saattoi pitää tutkimustani lasten osalta epäeettisenä ja ajatella ulkopuolisen ihmisen aiheuttavan kysymyksillään ahdistusta vaikeissa elämäolosuhteissa eläville lapsille (ks. Lehtovaara 1992, 240). Esimerkiksi kotia ja vanhempia koskevat haastattelukysymykset saattoivat herättää tätä epäilyä. Muutoin kysymykset käsittelivät lapsen arkipäivää ja toimintaympäristöjä (ks. Taulukko 8). Olin pitänyt eettisen tutkijan tavoin periaatteenani pyytää lasten omaa suostumusta heidän osallistumisestaan (Suoranta & Eskola 1998, 56–57). Toisaalta sosiaalityöntekijän toimenpiteessä saattaa olla kyse siitä, ettei lasten osallistumis-oikeutta pidetä hyväksyttävänä. Meidän kulttuurissamme lasta ei vielä nähdä aikuisen kanssa tasavertaisena (Lehtovaara 1992, 241). Bardyn (1994, 130) mukaan lasten oikeudet osallistumiseen eivät ole ristiriidassa huolenpidon kanssa, vaan päinvastoin. Monissa instituutiossa alaikäisten osallisuus on vielä epäselvä, ja siinä osin on kyseessä sukupolvien välinen vallan jakaminen. Lasten oikeudet vapaaseen mielipiteen ilmaisuun ja myötämääräämiseen tuovat sukupolvien suhteet uuteen valoon, ja ne haastavat vastavuoroisuuteen. Lapsille on suotu samanlaiset oikeudet kuin aikuisille lukuunottamatta äänestys-oikeutta. Jos tässä tutkimuksessa kaikkien lasten näkemyksiä olisi voitu kuulla, olisi se tarjonnut toisenlaisen näkökulman heidän elämäntilanteeseensa (ks. Bardy 1994, 130–131; 1996b, 201).

Toisen kunnan sosiaalitoimeen lähetin tutkimuslupa-anomukseni 4.9.1995. Tämän kunnan sosiaali- ja terveystoimen eettinen toimikunta myönsi tutkimusluvan 2.11.1995. Lupa edellytti keskustelua sosiaaliviraston psykologin kanssa, joka lähetti minut perhehoidon johtavan sosiaalityöntekijän puheille. Hänen välityksellään lähti tutkimukseen suostumislomakkeet, ja siten sain loput kuusi lasta tutkimukseen mukaan. Olin kerännyt aineistoa yhdestä lapsesta jo lokakuussa, koska olin tuttavani välityksellä saanut tietää yhdestä tutkimuksestani kiinnostuneesta sijaisperheen isästä. Niinpä olin häneen puhelimitse yhteydessä (16.10.1995), ja koska perhehoidon sosiaalityöntekijälle sopi, haastattelin isää ensimmäisen kerran jo pian puhelinkontaktin jälkeen. Tässä kunnassa ei rajoitettu tutkimustani millään tavalla, ja myös lapset saivat olla mukana.

Nämä lapset olivat eri sairaalapiiristä kuin aiemmin mainitut, mutta olin lähettänyt tämän toisenkin kunnan sairaalaan tutkimuslupa-anomukseni samaan aikaan kuin ensimmäiseenkin sairaalaan. Täälläkin törmäsin portinvartijaan, eräaseen osaston ylläkäriin, joka oli unohtanut toimittaa anomukseni

sairaalan hierarkiassa eteenpäin. Koska olin tavoittanut tutkimukseen osallistujat toista kautta ja koska toinenkin sairaala oli jäänyt tutkimukseni ulkopuolelle, en enää viritellyt hakemustani yllilääkärinä edemmäs. Sairaala instituutiona on mukana tutkimuksessani arvioinnin kohteena lasten kuntoutustutkimuskäytännöissä.

Tutkimusluvut saatuani lähetin jokaiselle perheelle pyynnön suostua tutkimukseen, ja suostumuksen saatuani otin heihin yhteyttä puhelimitse sopiakseni ensimmäisestä haastattelusta.

3.3 Tiedonhankintamenetelmät

Tieto kerättiin kvalitatiiviselle tutkimukselle tyypilliseen tapaan: Tutkimukseen osallistuneet olivat subjekti-asemassa, ja minun ja tutkittavien välillä oli keskinäistä vuorovaikutusta. Lisäksi tiedonkeruu tapahtui tutkittavien luonnollisissa elinympäristöissä. (Esim. Odom & Shuster 1986, 68–82; Patton 1990, 40–41; Bogdan & Biklen 1992, 50–52.) Ekologisesta arvioinnista tuli tutkimusmenetelmä, joka ohjasi aineistonhankintaa. Yhtenä menetelmänä käytettiin teemahaastattelua, jota on suositeltu luonnollisissa tilanteissa tapahtuvaan aineistonkeruuseen ja ekologisen arvioinnin välineeksi (Thurman & Widerstrom 1990, 198–200; Barnett ym. 1993, 438). Eri ympäristöissä suorittamani aineiston hankinnan olen koonnut taulukkoon 8.

TAULUKKO 8 Aineiston hankinta

Kohde	Menetelmä	Teemat
Koti: - lapsi	Haastattelu	*arkielämä *perhe *vertais-suhteet *koulu *oma itse ja tulevaisuus
- vanhemmat	Haastattelu	*lapsen kuvaus *arkielämä *perhe *yhteistyö *FAS *tulevaisuus
	Havainnointi	*fyysiset piirteet *asuin-ympäristö

Taulukko 8 (jatkuu)

Taulukko 8 (jatkuu)

Koulu/päiväkoti: -opettaja -lastentarhanopettajat -esikoulunopettaja	Haastattelu	*lapsen kuvaus *kouluhistoria *koululaisen rooli *koulutyöskentely *opettajan yhteistyösuhteet *FAS *tulevaisuus
	Havainnointi	*fyysiset piirteet *kouluympäristö
Lastensuojelu: -sosiaalityöntekijä	Haastattelu	*lapsen kuvaus *työskenteleminen lapsen ja perheen kanssa *lapsen etu *lastensuojelun muut tehtävät *yhteistyösuhteet *FAS *tulevaisuus
	Haastattelu	*lapsen kuvaus *työskenteleminen lapsen kanssa *terapian tavoitteet, toteutus, arviointi *yhteistyösuhteet *FAS *tulevaisuus
Terapeutit: -neuropsykologi -lastenpsykiatri -toimintaterapeutit	Haastattelu	*lapsen kuvaus *työskenteleminen lapsen kanssa *terapian tavoitteet, toteutus, arviointi *yhteistyösuhteet *FAS *tulevaisuus
	Havainnointi	*fyysiset piirteet *sijainti

Metodisesti tutkimukseni lähtökohdat täyttävät tapaustutkimuksen kriteerit: Tutkittavana on monimuotoinen ilmiö, jota tutkitaan luonnollisessa ympäristössä. Käytössä on tapaustutkimukselle tyypillinen kysymyksenasettelu ja monenlaisia tutkimusmenetelmiä (esim. Syrjälä & Numminen 1988, 5–20; Yin 1991, 17–23). Tutkimukseni kohdejoukkoon kuuluu enemmän kuin yksi tapaus, joten tutkimusasetelmallisesti tutkimus on monitapausasetelma. Sillä tavoitellaan ilmiön monimuotoisuutta ja yksilöllisyyttä säilyttäen kuitenkin yksittäisten tapauksen holistisuus. (Yin 1991, 52–59.)

Haastattelu. Haastattelun perustana oli ekologinen arviointi, josta tutkimukseen tulivat mukaan lapsen elämänympäristöt toimintoiheen ja vuorovaikutuksen ulottuvuuksineen. Teemahaastattelussa olivat keskustelun pohjana jokaiselle haastateltavalle ryhmälle erilliset teema-alueet. Kysymysrunon avulla yritin varmistaa sen, että kaikkien samaa ryhmää edustavien haastateltavien kanssa pyritään puhumaan samoista asioista ja silti yritetään noukkia yksilölliset yksityiskohdat haastatteluun mukaan. (Ks. Suoranta & Eskola 1998, 88–89.) Ekologisen lähtökohdan pohjalta lasten haastattelussa käsiteltiin lähinnä arkipäivän tilanteita (ks. Thurman & Widerstrom 1990, 191–192; Mäki 1993, 10–14). Lapsen näkökulmaan sain ulottuvuuksia Lasten oikeuksien sopimuksesta (1994). Perheille suunnattu haastattelu käsitteli lapsen ja perheen arkipäivää perheen tari-

nan, voimavaroja, tarpeita, toimintatyöliä ja sosiaalista verkostoa koskevien teemasisältöjen ohella (ks. Mattus 1994, 30–33).

FAS:aa käsiteltiin tiedon ja sen tarpeen, tutkimus- ja hoitokäytäntöjä sekä terapeuttoja koskevien kysymysten avulla (esim. Mattus 1994, 11). Lapsen yhteydenpito biologiseen perheeseensä sekä perhehoidon ohjaus ja sen arviointi olivat yhtenä sisältöalueena (ks. Kähkönen 1991, 49–65). Yhteistyö lapsen ja hänen asioitaan hoitaneiden eri asiantuntijoiden ja organisaatioiden välillä oli myös mukana.

Opettajan haastattelu koski koulutyöskentelyn ohella lasta oppilaana, koulumuodon soveltuvuutta, FAS:a ja opettajan yhteistyötahoja sekä integrointia (esim. Hautamäki ym. 1993, 99–121). Vastaavat kysymykset kontekstiinsa sovellettuna esitettiin myös lastentarhanopettajille ja steiner-esikoulun opettajalle.

Sosiaalityöntekijän haastattelu koostui hänen tiedoistaan lapsen arkipäivästä, laissa säädetyn lapsen etu -periaatteen edistämisestä lapsen tämänhetkessä elämäntilanteessa, yhteistyöstä sijaisperheen ja lapsen muiden kasvuympäristöjen välillä sekä FAS:sta (ks. Lastensuojelulaki 1983/683 9–10 §). Terapeuttien haastattelu pohjautui lasten elämänympäristöistä saamiini tietoihin lapsen terapiasta ja lapsen osallistumisesta terapiaan sekä terapeuttien arviointiin lapsen ongelmista ja edistymisestä, terapian kohdentumisesta sekä yhteistyöstä ja FAS:sta. Kaikki terapiat oli erilaisia, mukana olivat toimintaterapia, neuropsykologinen kuntoutus ja psykoterapia. Lapsen kuvaaminen koski kaikkia haastatteluja, kuten lapsen tulevaisuuden arviointikin. Haastattelujen teemat ovat taulukossa 8.

Noudatin haastattelukäytännöissä varsin yleisiä ohjeita (ks. Suoranta & Eskola 1998, 90-91). Nauhoitin kaikki haastattelut tutkimukseen osallistujien suostumuksen saatuaani. Haastattelujen kesto ja määrä vaihtelivat. Tutkimusaineistoa kertyi kaikkiaan 44 tuntia. Ensimmäisen tutkimushaastattelun suoritin 8.11.1995 ja viimeisen 12.4.1996, kolme haastattelua olen joutunut täydentämään jälkepäin nauhoituksen epäonnistumisen vuoksi. Liitteessä 1 on taulukoitu lapsikohtaisesti haastattelut ja niiden kesto. Nauhoituksen osittaisesta epäonnistumisesta johtuvia epäselvyyksiä on joissakin nauhoissa mukana, ja ne on haastatteluotteissa merkitty (?) -merkillä. Nämä haastattelut ovat ikään kuin toisten haastattelutietojen tukena eikä kokonaisuus mielestäni niissä kärsinyt. Olen maininnut tapauskertomuksissa esiintyneistä nauhoituksen ongelmista. Epäonnistuminen johtui eri seikoista, mm. pattereiden kulumisesta kesken haastattelun, nauhurin kaukaisesta asetelusta ja haastateltavan äänen mataluudesta.

Haastattelupaikan valintaan vaikutti ekologisen arvioinnin luonne, jossa lapsen ympäristökin on yhtenä arvioinnin kohteena (Thurman & Widerstrom 1990, 205). Lasta ja vanhempia haastattelin heidän kotonaan lukuunottamatta Leevin vanhempien haastattelua. Leevin isän ensimmäinen haastattelu tapahtui sairaalassa, jossa hän oli tutkimusjaksolla ja jonne hän kaipasi hieman vaihtelua. Paikkana oli sairaalan kahvila, ja haastattelu sujui ilman häiriötekijöitä. Toisen kerran haastattelin isää perheen kotona. Leevin äidin haastattelu oli hänen työpaikallaan taukotilassa hänen työpäivänsä päätyttyä. Opettaja haastattelin kouluilla, toisen luvanantajakunnan sosiaalityöntekijöitä heidän työpaikal-

laan, toisen kunnan sosiaalityöntekijää omassa kodissani, koska se sopi työpaikkaa paremmin sosiaalityöntekijälle. Terapeutteja haastattelin myöskin heidän työpaikoillaan. Yhtä sairaalan psykologia (Ilmari) olen haastatellut lyhyesti puhelimitse, koska hän oli osallisena Ilmarin elämässä vain yhden sairaalatutkimuskäynnin verran. Tuolloin hän arvioi Ilmarin koulukypsyyttä. Lastenkodissa ollutta Aleksia haastattelin hänen omassa huoneessaan, hänen kotonaan. Omahoitajia haastattelin heidän työpaikallaan kansliassa.

Havainnointi. Toinen aineistonkeruumenetelmä oli osallistuva havainnointi, joka tapahtui lasten luonnollisissa elinympäristöissä samanaikaisesti haastattelun kanssa. Se kohdistui pääasiassa kodin fyysisiin piirteisiin sekä ympäristöjen sijaintiin. Näitä havaintoja kokosin kaikilta lapsilta ja kaikkiaan 17:stä eri ympäristöstä. Ei-osallistuva havainnointi kohdistui neljään lapseen koulussa ja päiväkodissa. Tämä menetelmä supistui alkuperäisestä, kaikkia ympäristöjä koskevasta havainnoinnista näin vähäiseksi, mitä voi perustella usealla eri syyllä.

Jo ensimmäistä havainnointia suorittaessani minusta tuntui, ettei yksi havainnointikerta ollut riittävä luonnollisen tilanteen tavoittamiseen. Olin täysin ulkopuolinen henkilö, mikä minusta selvästi muutti luonnolliset tilanteet jäykiksi ja keinotekoisiksi. Haastattelutilanne oli erilainen siihen sisältyneen aktiivisen roolin vuoksi, ei-osallistuvana havainnoijana olin ulkopuolinen äänetön katselija, joka teki muistiinpanoja. (Ks. Cohen & Manion 1985, 125.) Toiseksi havainnointiajan rajoittamisesta huolimatta muistiinpanoja juoksevilla tekniikalla kirjatun kertyi valtavasti, ja vaikka kirjoitin paljon, en pystynyt tavoittamaan samanaikaisesti puhetta ja tapahtumia. Kolmanneksi ajankäyttöarvioni osoittautuivat alun perin liian rajattomiksi, ja ajattelinkin hylätä koko näin hankkimani aineiston. Sisällytin kuitenkin kaiken, jotta koko tutkimusprosessini olisi nähtävissä ja arvioitavissa alusta loppuun asti. Havainnoinnilla tavoitin yksittäisiä lapsia koskevia mielenkiintoisia näkökulmia, joita käytän analyysissäni tulkinnan tukena.

3.4 Aineiston analysointi

Aloitin aineistoni analyysin kirjoittamalla lapsikohtaisesti yksittäistä lasta koskeneet haastattelunauhat sanasanasaisesti puhtaaksi. Tein itse tämän vaiheen lähes kokonaan muutamaa, palkkaamani tutkimusavustajan kirjoittamaa nauhaa lukuunottamatta. Nämä nauhat olen sen jälkeen tarkistanut ja täydentänyt epäselviä kohtia. Nauhojen purkaminen oli haastavaa, ja sen aikana aineisto tuli minulle alustavasti tutuksi.

Analyysimenetelmäni voisi luonnehtia yhdenlaiseksi suodatusmenetelmäksi. Lähdin liikkeelle elämäntilannetta kuvaavasta laajasta empiirisestä aineistosta, josta useiden vaiheiden jälkeen suodattuivat lopullisiksi tulkintateemoiksi riskiprosessit ja suojaavat prosessit. Näitä useita vaiheita ei voi tarkkaan rajata, vaan analyysi on ollut prosessia, jota on luonnehtinut jatkuva sahaaminen puhtaan empiirisen aineiston ja tekemieni, teoreettisiin lähtökohtiin perus-

tuneiden tulkintojen ja teorian välillä. Tätä prosessia olen elävöittänyt liitteessä 2 olevalla kuviolla.

Käytännössä aloitin järjestämällä litteroidut haastattelut ja havainnointitiedot tutkimushenkilökohtaisesti niin, että yhtä lasta koskevat tiedot liitettiin yhdeksi tiedostoksi. Yritin ensin analysoida suoraan yhden lapsikohtaisen tiedoston, mutta se osoittautui todella vaivalloiseksi edestakaisine selaamisineen, leikkaamisineen ja liittämisineen, joten luovuin siitä. Siirryin lukemaan tekstiä painettuna, ja poimin niistä induktiivisesti analyysiyksiköitä tekstisivuun (ks. Patton 1990, 40; Bogdan & Biklen 1992, 153). Tämä vaihe oli huomattavasti helpompi toteuttaa kuin edellinen, ja se osoittautui toimivaksi. Koko aineiston läpikäytyäni aloin yksilökohtaisesti koota analyysiyksiköitä, joita yhdistämällä muodostin teemahaastattelun teemojen ja haastattelujen sisältöjen perusteella syntyneiden uusien teemojen perusteella luokkia (ks. Tesch 1990, 135–138; 142). Näin aineistoni jäsenyi alustavasti (ks. Suoranta & Eskola 1998, 152).

Seuraavaksi taulukoin käsityönä nämä luokat sisältöineen suurille paperiarkeille tiedonantajakohtaisesti. Näin yhdestä lapsesta koostui perin valtava taulukko, jota saattoi tarkastella monella tavalla: lapsikohtaisesti, vanhempien, opettajien tai sosiaalityöntekijöiden näkökulmasta. Taulukoita lukemalla ja sisältöjä yliviivaamalla pyrin etsimään tapauskohtaisia merkityksiä, yhtäläisyyksiä ja eroja eri haastateltavien haastatteluista. Sitten tuli pysähdys enkä osannut heti jatkaa. Kokoilin joitakin teemoja yhteen, esimerkiksi sijaisvanhempien yhteistyön yhteistyökumppaneineen, sisältöineen ja kestoineen (ks. liite 4). Nämä tuntuivat jotenkin irrallisilta, kadotin tällä tiedon yksilöstä ja hänen ainutlaatuisuudestaan enkä päässyt eteenpäin.

Käsityötä oli ollut paljon, valuiiko hyöty hukkaan? Näin jälkeensä arvioiden taulukointi auttoi analyysimallin hahmottamisessa ja aineiston sisällön tuntemisessa (ks. Tesch 1990, 142; Suoranta & Eskola 1998, 152). Tämäkin vaihe oli yhdenlaista luokittamista, jota tutkimuskirjallisuudessa nimitetään aineiston vähentämiseksi (Tesch 1990, 138) ja sen pelkistämiseksi (Alasuutari 1994, 31).

Koska minulla oli metodisena lähtökohtana monitapaustutkimus, siirryin seuraavaksi kirjoittamaan taulukoiden perusteella tapauskertomuksia. Ne syntyivät jokaisesta lapsesta tiedonantajineen ja niissä kuvattiin kokonaisvaltaisesti kunkin lapsen yksilöllistä elämäntilannetta omine erityispiirteineen. Tapauskertomusten kirjoittamisessa etenin analyysiluokittain ja palasin alkuperäisaineistoon, litteroituihin ja tarkistettuihin haastatteluvastauksiin. Kävin ikään kuin keskustelua kertomuksen kanssa vertaamalla sitä kuvaamaani tulkintaan. Jokaisesta kertomuksesta muodostui omanlaisensa. Kuvauksiin liitin analyysikohtaisesti empiirisiä näytteitä tiedonantajilta. Tapauskertomuksissa pyrin kuvaamaan aineistoa tutkittavan näkökulmasta rajaamalla omat tulkintani vähäisiksi ja palaamalla niihin vasta seuraavassa analyysivaiheessa, koontivaiheessa, johon myös teorian tieto tuli mukaan. Kirjoitusprosessin aikana suoritin aineiston analyysiä ja tulkintaa edelleen poimimalla aineistosta kumpuavia merkityksiä ja omia tulkintojani. Ensimmäisten tapauskertomusten kirjoittamisen jälkeen alustava analyysimalli alkoi tarkentua. (Ks. Suoranta & Eskola 1998, 152–153.)

Ensimmäisen kirjoituskerran jälkeen tulostin kokoamani kertomukset paperille, joita luin edelleen keskustellen analyysieni ja empiirisen aineiston kanssa täydentämällä ja korjailemalla niitä ja päättämällä analyysimallista, jonka pohjalle kaikki kertomukset rakentuivat pienin poikkeuksin. Sen jälkeen kirjoitin tapauskertomukset toiseen kertaan, ja tarkistin ja korjailin niitäkin. Vertasin näitä työpaperianalyysiversioita taulukkoversioihin, joita molempia täydentämällä ja yhdistämällä koostin kunkin tapauskertomuksen perään teorialähteesiin nojaavan tulkintani jokaisesta tapauksesta. Tulkintani pyrin rakentamaan lapsilähtöiseksi pitämällä lasta tulkintani yksikkönä ja arvioimalla hänen kansaltaan hänen elämäntapahtumiaan. Tässä vaiheessa mielestäni ekologinen arviointi tuli mukaan. Tämän jälkeen minulla oli koossa yli neljäsataasivuinen eepos kahdeksasta lapsesta kaksine kertomuksineen, tapaus- ja tulkintaosuuksineen. Mutta aineisto kokonaisuutena oli kertaalleen analysoitu ja tulkittu. (Ks. Tesch 1990, 77–114.) Liitteessä 3 on näyte yhtä tapausta koskeneen analyysin etenemisestä.

Seuraavaksi siirryin tarkentamaan tutkimuksen lähtökohtia, jolloin samanaikaisesti tarkentuivat tutkimustehtävä ja sitä myöten lopullinen analyysimalli, joka on esitelty taulukossa 9. Aineiston vähentämiseksi yhdistin seuraavaksi tapauskertomukset ja tulkinnat kokonaisuudeksi, ja niin aloin viidennen kerran kirjoittaa tapauksia palaten empiriaan ja teoriaan. Lopulta analyysimallini voi sanoa edustavan perinteisesti käytettyä teemoittelua, jossa teoria ja haastattelun teemat ovat olleet raamittamassa aineiston käsittelyä eri vaiheissa (Suoranta & Eskola 1998, 175–182). Tässä vaiheessa katsoin, että analyysimallini vastaa tutkimukseni tarkoitusta ja nojaa todellisuuteen, jota se auttaa myös ymmärtämään ja uudelleen refleктоimaan. (Ks. Tesch 1990, 141; Varto 1992, 115–116.)

TAULUKKO 9 Analyysimalli: lapsen elämäntilanteen arviointikohteet

Kohde*	Ominaisuudet
Lapsi yksilönä	Lapsen piirteet eri ympäristöissä
Mikroympäristöt:	
Koti ja perhe	Fyysiset piirteet Perhesuhteet Toiminta
Vertaissuhteet ja vapaa – aika	Koti – ja kouluympäristöissä Muut vertaissuhteet Leikki ja muu toiminta
Muut toimintaympäristöt	Harrastukset
Biologinen perhe/sijoitushistoria	Tieto vanhemmista ja yhteydenpito Sijaisperheeseen saapuminen

Taulukko 9 (jatkuu)

Taulukko 9 (jatkuu)

Koulu/päiväkoti	Fyysiset piirteet Suhde opettajaan Työskenteleminen Integraatio Yhteistyö
Yhteiskunnan taso:	
Tutkimus – ja hoitokäytännöt	Sairaalan osuus, yhteistyö Terapiat
Lastensuojelu	Lapsen ja sosiaalityöntekijän välinen suhde Perheen ja sosiaalityöntekijän yhteistyö Lastensuojelutoimet

* riski- ja suojaavat tekijät sekä FAS: n ilmeneminen sisältyvät joka kohtaan

Tämä malli perustuu yksittäisen lapsen elämäntilanteen kuvaamiseen ja arviointiin. Tämän jälkeen olen keskittänyt tulkintani lasten elämäntilanteessa näkyviin riskiprosesseihin ja suojaaviin prosesseihin. Siksi olen vielä kertaalleen kirjoittanut aineistoni supistamalla tapauskuvauksia, jotta aineistosta olisi olemainen entistä paremmin luettavissa. Tapauskertomusten jälkeen olen koonnut ryhmää koskeväksi tiedoksi lasten elämäntilanteessa näkyneitä riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja ja sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen aiheuttamia toiminnanvajavuuksia ja haittoja.

3.5 Tutkimuksen luotettavuus

Kun verrataan aineistoani aikaisempaan tutkimustietoon, nähdään tutkimukseni yhteiskunnallinen merkitys, sillä se tarjoaa uutta tietoa sikiöaikaisesta alkoholi-altistumisesta (Mäkelä 1990, 48–52). Valtavirrasta tutkimukseni poikkeaa monin tavoin, erityisesti paradigmaltaan (ks. Cuba & Lincoln 1994, 107–112) sekä tieteenalan ja tutkimustehtävän sovellutuksissa. Kokonaisvaltainen, monitieteinen tiedonhankinta, sekä lapsen että hänen ympäristöihinsä kuuluvien aikuisten osallistuminen ja suojaavat tekijät olivat erityisesti uuden tiedon taakeena. Aikaisemmin sikiöaikana alkoholille altistuneita lapsia koskeva tieto on keskittynyt diagnostisten piirteiden tunnistamiseen ja yhdelle tieteenalalle, ja se on ollut pääasiassa vaikeimmin vaurioituneita FAS-lapsia koskevaa ryhmätutkimusta. Siitä muodostunut FAS-lapsikuva on todettu hyvin stereotyyppiseksi. (esim. Kleinfeld 1993a; Morse & Weiner 1996). Tiedon tarve korostui erityisesti aineistonkeruussa, jolloin lähes kaikki haastateltavani olivat kokeneet FAS-tiedon vajavaiseksi ja omat tietonsa siitä puutteellisiksi.

Erityispedagogisena lapsuustutkimuksena aineistoni yhteiskunnallista merkittävyyttä osoittaa aineistonkeruussa soveltamani tutkimusote ja verraten vähän käytetty arviointimenetelmä, jotka ohjasi tutkimustani asetelmallisesti. Myös lasten vahvuuksien ja suojaavien prosessien arviointi saattavat olla

vähän tutkittuja (ks. Thurman & Widerstrom 1990, 170; Morse 1993, 36), kuten riskitutkimuskin poikkileikkaustutkimuksena (Horowitz 1992, 84–85; Dunst 1993, 143–145), kasvatustieteellisessä tutkimuksessa (Jens & Gordon 1991, 212), erityispedagogisessa tutkimusperinteessä (vrt. Moberg & Tuunainen 1989, 24–28) ja suomalaisessa yhteiskunnassa (Virtanen 1995, 51). Voimakkaan yksilökeskeisyyden painottaminen erityispedagogiikassa (esim. Tuunainen 1995, 254) tuntuisi vaativan ongelmien ohella myös vahvuuksien tarkastelemista. Lapsia koskevassa tutkimuksessa standardoitujen testien korvaaminen laaja-alaisella, lapsen tuntevien henkilöiden luonnollisessa elämänympäristössä suorittamalla kokonaisvaltaisella arvioinnilla on ollut erityispedagogiikassa puolustajansa (Witt ym. 1988, 53; Sapon–Shevin 1989, 94; 101; Thurman & Widerstrom 1990, 191–206; Ferguson & Halle 1995, 2), erityisesti sikiöaikana erilaisille huumaaville aineille altistuneiden lasten arvioinnissa (Shriver & Piercel 1994, 176). Tällainen arviointi on osoittanut myös ekologisessa kehityspsykologiassa tieteellistä tehokkuutta (Bronfenbrenner 1997, 276–277). Tässä tutkimuksessa menetelmä osoittautui käyttökelpoiseksi ja tarkoituksenmukaiseksi määrittelemälleni lapsilähtöiselle näkökulmalle. Tutkimusote yhdessä tutkittavien lasten kanssa mahdollisti monitieteisyyttä lähenevän lapsuustutkimuksen, jolla saattaa olla arvoa myös lastensuojelua koskevana (ks. Pösö 1995, 92; Pulkkinen 1996, 60–61), ja laajemminkin vammaisia lapsia (Tuunainen 1995, 252–255) ja yksilöllisyyttä luonnehtivana (Lehtovaara 1992, 163).

Vastaavuutta tutkimukseni luotettavuuden kriteerinä (Lincoln & Cuba 1985, 294–316; Tynjälä 1991, 390–392) perustelen itse keräämälläni aineistolla, haastatteluilla ja haastattelutilanteissa vaikuttaneilla seikoilla, tekemilläni tulkinnoilla sekä lapsinäkökulman tavoittamisella. Keräsin itse aineistoni haastattellen ja havainnoiden. Kaikki nämä kahta poikkeusta lukuunottamatta suoritettiin ekologisen arvioinnin perusteitten mukaisesti tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden luonnollisissa elämänympäristöissä (Thurman & Widerstrom 1990, 198–200; Barnett ym. 1993, 438). Se saattoi osaltaan tavoittaa luonnollisuutta tutkimustilanteisiin. Tätä en onnistunut saavuttamaan lasten haastattelemisessä enkä havainnoimisessa, koska kohtasin tilanteet vain yhden kerran. Haastattelut muistuttivat kuulustelua kysyessäni ja lasten vastatessa lyhytsanaisesti. Lasten vapaata kerrontaa tavoitin vain vähän. Olin tavannut lähes kaikki lapset ennakkoon vanhempia haastatellessani, silti saatoin olla heille vieras henkilö, joka kyselee heiltä toisenlaisia asioita kuin aikuiset yleensä (ks. Dövenborg & Pramling 1991, 33).

Yleisesti ottaen haastattelut sujuivat hyvin, mitä edistivät osaltaan teema-haastattelun vapaamuotoisuus ja väljät, kuvaavat kysymykset. Vanhempien haastattelun sujumista saattoi helpottaa vanhempien asema sijaisvanhempina, koska sen myötä he olivat saattaneet tottua puhumaan vieraalle lapsen ja heidän yhteisestä elämästään (ks. Kähkönen 1991, 54). Minusta tuntui, että varsinkin sijaisvanhemmat olivat kaivanneet ja tarvinneet keskustelun käynnistäjää ja kuuntelijaa. Tutkimukseni saamasta myönteisestä vastaanotosta ja haastattelujen sujumisesta päätellen koin, että tutkimukselleni on ollut todella sosiaalinen tilaus näitten ihmisten joukossa, ja tämä havainto toi innostusta jatkaa tutkimuksen tekemistä. (Ks. Bogdan & Biklen 1992, 46–47.) Aikuisten haastattelujen

luonnollisuudesta on viitteitä haastattelujen kestoissa ja heidän kertomissaan, hyvinkin henkilökohtaisissa asioissa. Näistä olen rajannut tiettyjä asioita pois haastateltavieni pyynnöstä. Tämä toisaalta osoittaa näiden puheiden totuudellisuutta, ja tätä osoittavat myös yhtä lasta koskevien eri haastateltavien samansuuntaiset kertomukset. (Ks. Mäkelä 1990, 50.)

Haastatteluissa tuli esiin paljon sellaisia asioita, joita en ollut etukäteen tavoitellut mutta jotka vaikuttivat merkittävästi lapsen elämäntilanteen analysoimiseen ja tulkintaan. Tästä olkoon esimerkkinä lapsen elämänhistoria, jota en sellaisenaan ollut asettanut haastattelukysymykseksi, koska lähdin lapsen arkipäivän hahmottamisesta. Suorantaan ja Eskolaan (1998, 94–95) tukeutuen tämä viestii myös haastattelutilanteiden luottamuksellisuudesta. Onneksi en haastattelutilanteessa kiirehtinyt tutkimushenkilöitä, vaan uppoutuminen heidän kertomaansa oli mielestäni ensiarvoisen tärkeätä koko tutkimuksen kannalta. Eläytymiselläni oli kyllä haittapuolensakin, koska minulta jäi tarkentamatta joitakin asioita. Alasuutaria (1994, 37) mukaillen olen tulkinnoissani käyttänyt apuna aikaisempia tutkimustuloksia ja teorialähteitä merkitsemällä lähdeviitteet asiayhteyteen.

Aina kuitenkin on mukana myös asioita, joista ei puhuta ja joita jäi myös tässä tutkimuksessa tavoittamatta. Tämä tavoittamaton ilmiö on tunnettu salaisuuksien tai hienotunteisuuden kehänä (ks. Urponen 1989) ja onnellisuusmuurina (Kortteinen 1982). Haastatteluissa yleensä piilee heikkous myös siinä, että haastateltavat voivat antaa sellaista tietoa, jota uskovat haastattelijan haluavan kuulla tai he muutoin voivat johtaa haastattelua harhaan antamalla esimerkiksi todellisuutta vastaamattoman kuvan (Pellegrini 1991, 118). Tutkimuksessani kuva todellisuudesta koostui useammasta haastattelusta, joten aineistoni avulla oli mahdollisuus tavoittaa tutkimaani ilmiötä monen eri ihmisen näkökulmasta. Nämä eri ihmisten näkemykset ovat mukana analyseissani, ja niitä tukemaan olen sisällyttänyt näytteitä empiirisestä aineistosta. Niiden kautta on rakentunut tulkinnallinen lapsinäkökulma, joka on minun tutkijana tekemäni konstruktio. Tätä puolustan sillä, etten ole pyrkinytkään tavoittelemaan yhtä totuutta, vaan tutkimukseni kautta avautuu yksi, vuorovaikutuksessa muotoutunut näkökulma huostaanotettujen, sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten elämään (ks. Tynjälä 1991, 388; Hoikkala 1993, 291; Lehtovaara 1995, 85). Kuitenkin haastatteluissa puhe syntyi kertomissani vuorovaikutustilanteissa, ja sitä voi pitää olosuhteiden mukaisena keskustelupuheena. Sen tulokset eivät ole lopullisia, vaan ne on saavutettu kuvaamieni ehtojen alla ja tulkintaa tuottavista näkökulmistani. (Ks. Hoikkala 1993, 291.) Tämä sama tilanne koski kaikkia haastateltaviani. Vehkakosken (2000, 68–70) luokituksen perusteella ammatti-ihmisten välittämässä lapsikuvissa oli mukana piirteitä lapsen näkemisestä subjektina, ongelmana ja kohteena. Salaisuuksien kehä on saattanut verhota myös haastateltavieni ammatillista puhetta omasta työstään, ja jouduin joissakin tilanteissa korostamaan ehdotonta vaitiolovelvollisuuttani. Sosiaalityöntekijät mainitsivat omassa työssään epäonnistumisistaankin, mikä viestii haastattelujen luottamuksellisuudesta (Suoranta & Eskola 1998, 94–95).

Useat näkökulmat ovat mahdollistaneet myös näkökulmien vertailemisen, jota pidetään yhtenä metodisen triangulaation keinona ja johon oman lisänsä toi

myös havainnoimalla kerätty, vaikkakin pieni aineisto (ks. Tynjälä 1991, 392–393). Havainnointiin minun olisi pitänyt paneutua syvällisemmin, jotta siitä saatu tieto olisi ollut yhdenvertaista haastattelulla kerätyn tiedon kanssa. Nyt se jäi vain täydentäväksi ja siinäkin perin vaillinaiseksi. Mietinkin koko havaintoaineiston hylkäämistä, mutta esimerkiksi luokkatilanteissa olin saanut sellaisia tietoja, joita en haastattelussa kyennyt tavoittamaan, joten säilytin havainnoinnin tutkimuksessani. Lisäksi havainnointi oli osa tutkimusprosessiani, joten sen hylkäämällä olisin vaurioittanut tutkimuskokonaisuuttani (vrt. Varto 1992, 114). Havainnointi tutkimusmenetelmänä on minulle haastattelemista vaativampi. Sen sijaan lasten elämänympäristöjen fyysisten piirteiden havainnointi onnistui jokaisen lapsen eri elämänympäristöissä. Havainnoin kaikkiaan 17 eri kasvuympäristössä, johon en ole sisällyttänyt sosiaalityöntekijöiden työympäristöjä, koska ne eivät kuuluneet lasten elämänympäristöihin, vaikkakin keräsin tietoja myös niistä. Havainnointikohteet sijaitsivat useilla eri paikkakunnilla. Triangulaatiota olisi voinut käyttää laajemminkin, vaikkapa ulkopuolisen arvioitsijan avulla. Pohdin sitä, mutta se jäi käyttämättä.

Lapsinäkökulmaa pyrin tavoittamaan tietynlaisella lapsikeskeisyydellä (ks. Bardy 1996a, 204), jolla tarkoitan sitä, että yksittäinen lapsi oli koko tutkimuksen käynnistäjä ja sitä kantava tekijä omana havaintoyksikkönään ja myös sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten ryhmän edustajana. Myös tieto lapsista ryhmänä on lapsinäkökulmaa ja yhteiskunnassamme olevien lapsuuskäytännön moninaisuutta valottavaa. Lapsia tutkittiin asettumalla heidän puolelleen niin, että elämäntapahtumia arvioitiin heidän kannaltaan. Valitsemani lapsen näkökulma on vain yksi mahdollinen, aineistosta voi tehdä useita tulkintoja valitusta näkökulmasta ja tiedonantajasta riippuen. (Esim. Bardy 1996b, 175–201.) Lisäksi lapset itse olivat osallisena tiedonantajina tässä tutkimuksessa, mutta tässäkin he olivat tavanmukaisesti vain marginaalisessa asemassa (ks. Qvortrup 1994, 1–3). Heidän osuuteensa olisin voinut paneutua syvällisemmin, esimerkiksi haastattelemalla heitä useammin kuin kerran ja syventämällä haastattelukysymyksiä. Yksi tutkimuksen osoittama, lapsille merkityksellinen ekologinen ympäristö, vertaistoverit, jäi minulta sellaisenaan tutkimatta. Vertaistoverit eivät tässä saaneet omaa ääntänsä kuuluviin, vaan tiedot välittyivät aikuisilta. Sitä voi pitää lapsikeskeisyydessä heikkoutena (vrt. Frønes 1990, 10; Välimaa, Kannas & Pötsönen 1994, 86).

Haastattelun luotettavuuteen vaikuttaa myös muutamat heikkoudet. Tutkimuksessa oli mukana minulle muusta yhteydestä tuttu perhe (Ilmari), jolta olen kysynyt samat asiat kuin muiltakin sijaisvanhemmilta. Heidän haastattelu-tietojaan täydentävät muut Ilmarin elämänpiiriin kuuluneet henkilöt. Toiseksi haastattelun nauhoitus ei aina onnistunut. Kaksi haastattelua jouduin uusimaan, koska nauhan perusteella jäi epäselväksi merkityksellisiä asioita. Silti joihinkin haastatteluihin jäi epäselviä kohtia. Näissä haastattelun ajankohdasta oli jo ehtinyt kulua niin pitkään, etten pitänyt tarkoituksenmukaisena uusinta-haastattelua. Silloin tilanne olisi jo ehtinyt muuttua toisenlaiseksi, eivätkä epäselvyydet olleet arvioni mukaan kokonaisvaltaisen kuvan saamisen esteenä. Tässä tutkittavien oma esittäminen on jäänyt vajaaksi.

Tekemiäni tulkintoja voin ohjata arvioimaan raportissa yksityiskohtaisesti esittämiäni perusteiden ja kuvausten avulla. Olen rehellisesti raportoinut tutkimukseni kulun ja sen eri vaiheet, määritellyt analyysimallini ja kuvannut analyysin etenemisen esimerkein. Tekemiäni tulkintojen tukena esitän suoria lainauksia alkuperäisaineistostani. Analyysin eteneminen eri vaiheineen on esitetty kuvioin ja liitteissä olevin näyttein. Analyysini eheyttä tukemaan olen käyttänyt Pattonin (1990, 462–464) suosittamia, aineiston analyysin aikana huomioitettuja ja testattuja, mutta hylättyjä vaihtoehtoisia luokittelujärjestelmiä, teemoja ja selityksiä, joita on esitetty liitteessä 4. Analyysimalli on ollut analyysia ja tulkintoja yhtenäistävä, vaikkakin tapauskohtaisesti joitakin poikkeuksia on ollut välttämätöntä ottaa mukaan. Tekemiäni tulkinnat ovat tarkentuneet, täsmentyneet ja täydentyneet tutkimuksen eri versioissa. Moneen kertaan kirjoittaminenkin tukee pyrkimystä analyysin kattavuuteen. Kirjoittamani teksti edustaa yhtä sosiaalista todellisuutta, jonka luomiseksi olen esittänyt perusteet ja näytteet. (Ks. Mäkelä 1990, 53; Tynjälä 1991, 394; Suoranta & Eskola 1998, 216–223.)

Siirrettävyyttä (Lincoln & Cuba 1985, 294–316; Tynjälä 1991, 390–391) voi kokeilla tutkimuksessani esitettyjen teoreettisten lähtökohtien, tutkimuksen suorittamisen sekä tarkasti ja yksityiskohtaisesti kuvaamani aineiston perusteella, joiden avulla tekemiäni tulkintoja on mahdollista ymmärtää. Näkökulmien runsaus antaa lukijalle monia mahdollisuuksia verrata tutkimustilannetta omaan tilanteeseensa ja arvioida löytöni siirrettävyyttä omiin ympäristöihinsä. Alasuutarin (1994, 210) suosittama suhteuttaminen varsinkin kouluiän saavuttaneisiin huostaanotettuihin sikiöaikana alkoholille altistuneisiin lapsiin voi olla paikallaan. Lastensuojelussa on edelleen voimassa samat lain määräykset kuin tutkimusajankohtanakin, joten lastensuojeluun tutkimustulokset voivat päteä tätä yleisemminkin. Tutkimuksestani tekemiä, lastensuojelua koskevia löydöksiä tukevat myös alan aikaisemmat tutkimustulokset. Erityispedagogiikkaan yksilöllisyyden sisällölliseen arviointiin tutkimuksellani on annettavaa lasten yksilöllisten piirteiden, ominaisuuksien ja tarpeiden huomioonottamisessa (esim. Hautamäki 1996, 42).

Tutkimustilanteen arviointiin (Lincoln & Guba 1985, 294–318; Tynjälä 1991, 391) pätevät osaltaan samat kriteerit kuin vastaavuuteenkin. Raportissa on tuotu esiin kaikki tutkimuksen vaiheet ja osatekijät perusteluineen oma taustani ja tilanteeni mukaanlukien (ks. Tynjälä 1991, 395). Aineisto osoittautui riittäväksi ja monipuoliseksi huostaanotettujen sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten elämäntilanteen ja siinä näkyvien riskiprosessien ja suojaavien prosessien kuvaamiseksi ja arvioimiseksi asettamani perusteiden mukaisesti, vaikka lasten valikoituminen juuri kahdeksaan olikin sattumaa, ja määrään vaikuttivat luvanantajat. Tiedonantajia oli kaikkiaan paljon, kenties pienempikin määrä olisi voinut riittää, jos olisin analysoinut yhden tapauksen kerrallaan kokonaisuutena. Silloin olisi jäänyt tavoittamatta koko yksilöllisyyden kirjo, joka sisältyi viimeiseenkin haastattelemani tapaukseen. Analyysin kattavuutta tutkimukselle asetettujen tavoitteiden ja verrattain laajan tutkimustehtävän selvittämiseen voi mielestäni pitää toisiaan vastaavana. (Ks. Mäkelä 1990, 52–53.) Luotettavuutta heikentävänä tekijänä voi pitää sitä, ettei minulla ole ollut käy-

tettävissä ulkopuolista arvioijaa vahvistamaan tai kumoamaan empiiristä aineistoa ja siitä tekemiäni tulkintoja, vaan kaikki on rakentunut oman "tutkimusinstrumenttini" varaan. Osuuteni näkyy kaikessa, ja jos virheitä esiintyy, esiintyy se aina systemaattisesti (ks. Grönfors 1982, 174; Suoranta & Eskola 1998, 211).

Vahvistettavuutta (Lincoln & Cuba 1985, 294–327; Tynjälä 1991, 391–392) voi arvioida sillä, että olen kertonut oman subjektiviteettini, samoin olen dokumentoinut aineiston analyysin tarkasti. Lisäksi olen käyttänyt metodista triangulaatiota erityisesti siinä, että asioihin on ollut useita eri näkökulmia, joita olen verrannut keskenään, ja joita olen käyttänyt täydentämään toinen toisiaan (ks. Tynjälä 1991, 392–393). Olen käsitellyt aineistoni rehellisesti oman ymmärrykseni rajoissa ja laatinut raportin sen mukaisesti. Tutkimusraportissa on kerrottu ja osittain myös kuvioin esitelty tutkimuksen eri vaiheet (ks. Liitteet). Liitteenä on myös näyte yhden aineiston analysoimisprosessista. (Ks. Suoranta & Eskola 1998, 212–213.)

Seuraava lukukokonaisuus koostuu kunkin lapsen elämäntilannetta kuvaavista ja arvioivista tapauskertomuksista. Niiden tarkoituksena on paitsi kertoa lapsista yksilöinä myös kuvata lapsuuden moninaisuutta yhteiskunnassamme. Empiirisiä aineistokatkelmia olen muokannut tilan säästämiseksi poistamalla tarpeettomia sanoja. Nämä kohdat on merkitty tekstiin näin: (--). Kutsun sijaisvanhempia vanhemmiksi, isäksi ja äidiksi, vaikka haastatteluissa he puhuivat toisistaan etunimillä. Tarvittaessa olen erottanut sijaisvanhemmat ja biologiset vanhemmat näillä käsitteillä.

4 AKTIIVINEN JA MYÖNTEINEN ALEKSI

Tapasin Aleksin neljä eri kertaa. Haastattellessani hänen omahoitajiaan kohtasin hänet kahdesti, kerran haastattelin häntä itseään. Havainnointijakso koulussa oli neljäs tapaamiskertamme.

4.1 Henkilökuva Aleksista

Alexi oli 15-vuotias, silmälasipäinen, kimeä-ääninen, erittäin pienikokoinen ja hento poika. Hänen oli ilman apua vaikea kuvata itseään, mutta vertaamalla itseään toisiin hän nimesi yhteneviä ja erottelevia piirteitä. Autettaessa hän kertoi itsestään ”no määhän voin sanoa että määhän oon aika vilkas”.

Aikuiset luonnehtivat Aleksia erittäin myönteisesti ja korostivat hänen vahvoja puoliaan. Omahoitajat ja opettajat pitivät häntä sosiaalisena ja yhteistyökykyisenä. Aleksilla oli ilmennyt FAS-lasten tapaan heikkoa sosiaalista arviointikykyä suhteessaan vieraisiin ihmisiin. Hän oli aktiivinen ja hyvä urheilussa. Hänen suoritusmotivaatiotaan, aktiivisuuttaan ja toimintakykyään (ks. Pölkki ym. 1994, 33) kuvaavat hänen itsenäisesti hankkimansa taidot ja hänen useat harrastuksensa, jotka olivat saaneet alkunsa hänen omasta motivaatiostaan. Alexi sanoi harrastavansa niin paljon kuin jaksoi. Säännöllisinä harrastuksina hänellä oli karate, partio ja laskettelu.

Lastenkodissa katsottiin harrastusten tukevan Aleksin miehistä identiteettiä. Liikunta ja muu harrastustoiminta osoittivat Aleksilla olevan liikunnallista lahjakkuutta. Hienomotoriikassakaan hänellä ei ollut ongelmia, joten motorikan osalta hänen voi sanoa poikkeavan sikiöaikana alkoholille altistuneista lapsista (vrt. Aronson 1984, 25). Harrastusten sanottiin osaltaan myös kompensoivan Aleksin fyysistä kokoa, joka oli ajoittain ollut hänelle ongelma. Siten FAS:sta on aiheutunut hänelle sosiaalista haittaa. Aleksin fyysiset FAS-piirteet erottuivat mielestäni selvästi. Harrastusten voi katsoa välittyvän myönteisesti Aleksin minäkuvaan ja itseluottamukseen, joten niitä voi pitää hänen suojaavaa prosessiaan tukevinä tekijöinä (Rutter 1989, 327–328). Ohessa miesomahoitajan haastattelusta katkelma.

Aksulle se nyt nimenomaa sopi ihan siis tuommosen persoonan fyysisen identiteetin vuoksi (--) tässä karateharrastuksessa niin se kompensoi jotenkin sitä Aksun tämmöstä pienuutta et se ei ei noin päällisinpuolin tunnu häiritsevän mutta mulla on semmonen olo että jossain alueella se selkeesti on ongelma se fyysinen poikkeavuus tota se on jotenkin semmosta kompensaatio...

Sosiaalisiin taitoihin kuuluva tavoitetietoisuus (ks. Pölkki ym. 1994, 35) ilmeni Aleksin säästäväisyydessä, vaikka hän ei täysin ymmärtänyt rahan arvoa. Hän oli omilla kesätyöansioillaan hankkinut itselleen television, jota hän piti elämässä parhaana asiana.

Aleksia pidettiin vielä lapsenomaisena. Kronologiseen ikään verrattuna hänellä oli ristiriitaista käyttäytymistä: hän katsoi televisiosta lastenohjelmia ja leikki vielä roolileikkiä jäljittelemällä erilaisia fiktiivisiä televisiosankareita. Hän sanoi myös pelkäävänsä joitakin televisio-ohjelmia. Nämä saattavat heijastaa ehkä myös Aleksin älyllistä tasoa (ks. Ahvenainen, Ikonen & Koro 1994, 145).

Aleksilla kerrottiin olevan huumorintajua ja mielikuvitusta, ja lisäksi hänen puheilmaisuus oli sujuvaa. Näillä hän pyrki kompensoimaan toveriporukassa omaa pienikokoisuuttaan. Morseja ja Weineria (1996, 257–258) lainaten Aleksin puheessa ilmennyt perseveraatio voi juontua FAS:n aiheuttamista sensorisen prosessoinnin ongelmista. Näitä kuvastavat myös Aleksin oman huoneen järjestyksestä kiinnipitäminen ja rituaalinomainen, kerroksittainen pukeutuminen sekä aikaisemmin käyttäytymisessä ilmenneet hillittömät raivokohtaukset. Aleks muistutti tutkittuja FAS-lapsia syömisvaikeuksiltaan. Niitä voi pitää FAS:sta seuranneena toiminnanvajavuutena ja haittana.

Aleks oli tietoinen sekä vaikeuksistaan koulutehtävissä että vahvuuksistaan liikunnassa, josta hän itse sanoi ”no ei ole [yhtä vahvaa lajia] mä oon hyvä melkein kaikissa”. Coopersmithin (1967) luokittaman omanarvontunnon asteen mukaan Aleksin minäkuvassa on myönteisen ja keskivertaisen minäkuvan piirteitä (Kääriäinen 1988, 17).

Tasainen elämänvaihe näkyi Aleksin käyttäytymisen luonnehdinnoissa, josta on naisomahoitajan kertoma seuraava esimerkki: ”Tällä hetkellä se on sellasta seesteistä (--) ja hän on jotenkin niinkuin itse hyvin voimakkaasti mukana siinä elämässään.” Suuret vaikeudet ja kuohunnat oli ohitettu. Siten käyttäytymisongelmat eivät ole olleet pysyviä, eikä hänen käyttäytymisensä ollut enää ongelmallista (vrt. Dyer ym. 1997, 52). Koti- ja kouluympäristöissä Aleksia pidettiin murrosikäisenä. Hänen käyttäytymisensä korostui seksuaalisuus, johon oli jouduttu puuttumaan. Toisaalta FAS-lapsilla on usein todettu olevan yliseksuaalista käyttäytymistä (esim. Rice 1992, 7–8).

Aleksin todettiin selvästi kehittyneen. Aikaisemmin hänen käyttäytymisensä oli ollut FAS-lapsille tyypitettyjä ongelmia. Hän oli hajottanut huoneensa, leikannut vaatteensa ja tukkansa eikä hän ollut pystynyt itse lopettamaan raivoamistaan, vaan häntä oli täytynyt pidellä kiinni. Tätä voi pitää psyykkisenä häiriönä (Steinhausen 1996, 230–231), tarkemmin keskivaikeana käytöshäiriönä, johon kuuluu uhmakkuushäiriöitä (Suomen psykiatriyhdistys 1997, 47–49). Nyt hänen itsehallintansa oli parantunut, ja aikaisemmin hallitsevana ollut juuttuminen oli pehmentynyt, mitä naisomahoitaja kuvaa seuraavasti:

mut nyt niinku riittää (--) että joskus kuuluu kauhee huuto tietää ahaa Aleksilla on nyt joku ongelma ja tietää et ei tarvii ku koputtaa hänen huoneen oveen ja kysyy et onko sulla joku ongelma et tarttetko apua että niin se menee useimmiten ohi sillä

Lastenkodissa Aleksin ongelmia oli pidetty käyttäytymishäiriönä, johon oli puututtu keskustelemalla hänen kanssaan. Yleensä poikia rangaistaan aggressiivisuudesta (Rutter 1989, 320), joten lastenkotikäytännöt heijastuvat tässä humanistisina ja terapeuttisina (ks. Kähkönen 1991, 44). Naisomahoitajan mukaan lastenkodin henkilökunnan määrä ja työvuorojen vaihtuminen oli helpottanut ongelmatilanteiden käsittelyssä. Miesomahoitaja puolestaan mainitsi osastosiirron rauhoittaneen osaltaan Aleksia, ja hän piti sitä merkittävimpänä tapahtumana Aleksin elämässä. Sitä voi pitää Aleksin elämän myönteisenä käännekohdaksi, jolla on saattanut olla häntä suojaavaa vaikutusta (Rutter 1989, 328; Rönkä 1992, 40–41). Miesomahoitajan mielestä myös tasaantunut suhde vastakkaiseen sukupuoleen rauhoitti Aleksia. Hän oli kokenut voimakkaan, emotionaalisen rakkaussuhteen erääseen osastonsa tyttöön, ja siitä irrottautuminen oli ollut tuskallista. Muutoksen Aleksin käyttäytymisessä oli havainnut myös hänen sunnuntaiperheensä. Ohessa miesomahoitajan haastattelusta katkelma.

kyl mä ajattelin että tää osastonvaihdos oli yks semmonen merkittävä asia pienen porukan vaihtuminen siinä isompiin (?) että täällä on ollu sillai hyvä porukka tää nuorten porukka tässä (?) Jos aattelee että Aksu on sillai hyväksytty ettei oo tullu millään tavalla hyväksikäytetyksi tuu

Nykyisin omahoitajat pyrkivät antamaan Aleksille vapautta ja vastuuta, eikä hänen enää katsottu tarvitsevan suojelua. Aleksin asioiden sanottiin olevan kunnossa, ja hän nautti elämästään. Opettaja sanoi Aleksin kehittyneen ja kasvaneen kronologisen ikänsä mukaiseksi nuoreksi mieheksi.

Alexi oli diagnosoitu FAS-lapseksi syntymänsä jälkeen 1980-luvun alussa. Omahoitajien mukaan häntä oli ensin epäilty kääpiökasvuiseksi. Yhtenä FAS:n seurauksena Aleksilla saattoi olla lievä kehitysvammaisuus. Sen perusteella Aleks muistutti FAS:n stereotypiaa. Omahoitajien mukaan Aleksin kehitystaso ilmeni siten, että hänelle piti selvittää huomattavasti tarkemmin asioita kuin toisille. Opettaja piti Aleksin epätasaista kykyprofiilia ja riittämättömiä taitoja osoituksena hänen kehitystasostaan. Aleks muistutti Steinhausenin (1996, 232–237) tutkimia vaikeimmin vaurioituneita, laitoksessa kasvaneita FAS-lapsia, joilla oli poikkeavia piirteitä ja kehitysvammaisuutta.

Alexi oli diagnosoitu kehitysvammaiseksi hänen ollessaan ensimmäisellä luokalla koulussa, mukautetussa opetuksessa. Siihen olivat johtaneet osaltaan kouluvaikeudet, osaltaan Aleksin aikaisemman omahoitajan tahto ja toiminta. Opettaja ei kuitenkaan tuntunut pitävän Aleksin luokittelemista itsestäänselvänä. Yhteistyö ei tuolloin ollut ollut lastenkodin ja koulun välillä kitkatonta, ja opettaja oli tuntenut tulleen asian tuntijana syrjäytetyksi. Ohessa katkelma opettajan haastattelusta.

no mä en tiedä että onko ne aina niin tarpeellisia (--) mutta ehkä Aleksin kohdalla se oli ihan hyvä ne sai siellä kotona antaa sille nimen ja ja ehkä ehkä ne oppi suhtautuun Aleksiin eri tavalla kun siitä sai sanoa että se on kehitysvammainen (--) ja siellä tapahtu sellasia muutoksia mitkä mun mielestäni oli positiivisia mutta jotka mun mielestä ei mitenkään liittyneet siihen että se oli kehitysvammainen (nauradus) ne olis voinu tehdä

ilman sitäkin et toisaalta kyllä muutenkin ehkä tulevaisuudessa Aleksilla on joku johonka se kuuluu joku ryhmä niin se niinku auttaa Aleksia sitten mutta kauheen kehitysvammanhan Aleks ei ole...

Taulukossa 10 on eri kasvuympäristöissä ilmaistuja luonnehdintoja Aleksista.

TAULUKKO 10 Aleksin piirteet eri kasvuympäristöissä

	Alexi itse	Koti	Koulu
Vilkas	+	+	
Omatoiminen		+	+
Huumorintajuinen		+	
Säästäväinen		+	
Taitava/aktiivinen		+	+
Liikunnallinen	+	+	+
Avoim			+
Positiivinen			+
Hyvä kuuntelija			+
Hyväuskoinen		+	+
Murrosikäinen		+	+
Sinnikäs		+	
Seksuaalisuus pinnalla		+	+
Järjestyksen tarve		+	
Puheen toistaminen		+	+
Taru ja tosi sekaantuvat		+	+

Arkipäivän havainnot Aleksin käyttäytymisestä koti- ja kouluympäristöissä vaihtelevine kykyprofiileineen näyttäisivät olevan ristiriidassa hänen älykkyytensä kanssa. Vastavaanlaisia tuloksia on tullut esiin muissakin tutkimuksissa (Streissguth ym. 1991, 586). Lastenkodin aikuiset olivat tyytyväisiä kehitysvammadiagnoosiin, jota he perustelivat hyväksi Aleksin tulevaisuuden kannalta niin koulutuksellisesti kuin tuetun asumisenkin puolesta. Tässä todentuu Ikosen (1997, 22–23) näkemys siitä, että leiman laatu, kehitysvammaisuus, määrittää sosiaalista vastuuta ja laitostumisen muotoa, joka täydentää ja vahventaa itseään. Toisaalta Rutteria (1987, 325) mukailen laitosen elämän jatkumisella pyritään lieventämään selvää riskitekijää Aleksin elämässä, toisaalta erityispedagogisesti ajatellen lastenkodissa ei ehkä pidetäkään Aleksin sosiaalista ja yhteiskunnallista integroitumista merkityksellisenä eikä tavoiteltavana (ks. Hautamäki ym. 1993; 135–141; 150; Moberg 1998, 137–143). Lastenkodista katsottuna kehitysvammadiagnoosi on Aleksin suojaavaa prosessia tukeva tekijä, mutta siihen sisältyy riskivaikutuksia, esimerkiksi Aleksin oman aktiivisen roolin näivettäminen ja yhteiskuntaan integroimattomuus. Laitoksessa eläminen tulevaisuudessa olisi Aleksin elämässä myös ketjuuntuneiden negatiivisten seuraamusten tukemista (ks. Rutter 1987, 328–329).

4.2 Kotina lastenkoti

Alexi oli asunut koko ikänsä lastenkodissa, joka oli kaksine osastoineen ison rakennuskompleksin osa. Pienten puolella ollessaan hänellä oli ollut pitkään

yksi ja sama omahoitaja. Siirryttyään kaksitoistavuotiaana pitkäaikaisten, isojen puolelle, Alekski oli saanut kaksi omahoitajaa. Lastenkotiosastossa työskenteli kaikkiaan 10 kolmivuorotyötä tekevää henkilöä, ja lisäksi siellä oli miespuolinen yöhoitaja sekä säännöllisesti alan opiskelijoita.

Arkipäivisin osastolla oli viisi lähes samanikäistä nuorta, osa lapsista oli lastenkodin ulkopuolella opiskelujen, avohuollon tai tukiasumisen vuoksi. Lapsista vanhin oli vankilassa. Osaston tilat olivat pitkän käytävän molemmin puolin. Jokaisella lapsella oli oma huone. Osastossa laitostyöntekijöille tyypillisesti kustodiaalista ihmiskäsitystä heijastivat kotiintuloajat sekä valvomisen ja television katselun säätely (ks. Kähkönen 1991, 44). Näistä käytännöistä Aleksilla oli ikänsä puolesta joitakin erivapauksia, mutta hän ei pelkonsa vuoksi esimerkiksi liikkunut juurikaan kaupungilla.

Kotona Alekski oli toimielias ja mieluiten hän oli ulkona. Koulupäivän jälkeen hän huolehti koulutehtävistään. Hän oli hyvin selvillä kotona vallitsevista säännöistä, joita hän piti asiallisina. Omahoitajien mukaan Alekski oli kotona omatoiminen, ja hänen toimintakykynsä näkyi omasta vaatehuollosta ja huoneesta vastaamisesta (ks. Pölkki 1994, 35–36). Tällä saattoi olla merkitystä hänen itsetuntoonsa, joten omatoimisuutta voi pitää Aleksin suojaavaa prosessia tukevana (ks. Rutter 1987, 327–328). Apua hän tarvitsi lukemisessa ja pankissa asioidessaan sekä kellonajan tunnistamisessa. Ohessa Aleksin kertomaa kotioloista.

KV: Mistäs tulee rangaistuksena huonearestia

A: esimerkiksi siitä jos heittää toisten toisten huoneen ikkunaan lumipalloja tai sitten on vielä pahempia aresteja....

KV: minkälaisia ne on

A: sellasia että jos vaikka lasi menee rikki niin mää joudun maksaan...

KV: no mistäs sää saat kiitosta

A: hyvästä työstä tai jostain jos mää teen hyvän työn

KV: mitä sitten kun sää tuut koulusta tänne kotiin

A: no..mm...no yleensä mää katon kaikki semmoset ohjelmat ja sitten mää teen läksyt sitten mulle jää illaks aikaa

KV: mitä sää illalla sitten puuhailet

A: nokaton televisioo niin pitkään kun jaksaa siis joten tänään äää siis eilen mää olin sie jossain talvitapahtumissa mää katoin lasten jotain semmosta ohjelmaa aika pitkään

KV: no mitä sää täällä kotona kaikkein mieluiten puuhaat

A: tuo.....tuo olen ulkona

KV: joo minkälaisia sääntöjä sulla on täällä kotona

A: Ihan normaalisesti ihan normaalisesti

Omahoitajien suhde Aleksiin oli heidän kuvaustensa perusteella ammatillinen ja työnkuvan mukainen. Naisomahoitaja oli koulutukseltaan sosiaalikasvattaja, ja hän oli työskennellyt Aleksin kanssa viisi vuotta. Hän sanoi edustavansa Aleksille jonkinlaista äitihahmoa, aikuista, joka hoiti hänen asioitaan ja puuttui niihin tarvittaessa. He tekivät yhdessä koulutehtäviä ja talvisin he laskettelivat.

Miesomahoitaja oli koulutukseltaan nuorisotyöntekijä, ja hänen yhteistyösuhteensa Aleksiin oli alkanut Aleksin osastosiirron myötä. Hän korosti olevansa aikuinen mies suhteessa Aleksiin, ei isä, vaan nimenomaan mies. Hänen työkuvaansa kuuluivat mieshoitajille ja pojille tarkoitetut projektiluontoiset miesten reissut ja metsäretket. Hänen mielestään metsäretket olivat olleet Aleksille todella tärkeitä.

Ilmeisesti lastenkodin hoitajat eivät yleensä ole lasten sijais- eivätkä korvikevanhempia, koska työntekijöiden suhdetta lapsiin määrittelee joukko erilaisia virallisia sääntöjä eikä hoitajien suhde lapsiin ole identtinen vanhempien ja lasten välisen suhteen kanssa (Bardy 1989, 28–29; Kyrönseppä & Rautiainen 1990, 95; Kähkönen 1991, 44). Sen sijaan molempien omahoitajien vuorovaikutussuhteessa Aleksiin oli havaittavissa omahoitajasuhteen tuloksellisuuden kannalta olennainen, luottamuksellinen vuorovaikutussuhde sekä ikäkautteen liittyvän kehitystehtävän toteuttaminen (ks. Kyrönseppä & Rautiainen 1990, 82). Omahoitajat olivat roolinsa mukaisesti Aleksin tukena, ja työntekijöinä he olivat olleet verraten pitkään samassa paikassa, jolloin voi olettaa heidän ja Aleksin välisen vuorovaikutussuhteen jatkuvan. Täten he saattoivat vaikuttaa Aleksin itsearvostukseen, joten sen perusteella heitä voi pitää hänen suojaavaa prosessiaan tukevinä (ks. Rutter 1987, 327–328).

Lastenkotisijoituksen perusteella Aleksin kuului sekä huostaanotettujen että sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten pieneen vähemmistöön, jolla ei ole omaa perhettä (Halmesmäki 1989, 387; Kyrönseppä & Rautiainen 1990, 29; Autti-Rämö 2000, 409). Muihin aineistoni lapsiin verrattuna Aleksin oli säästynyt kotiympäristön muutoksilta eikä hän ollut kokenut hylkäämisiä vastasyntyneisydenkauden jälkeen. Tätä myös omahoitajat korostivat, joten lastenkoti pysyvänä kasvuympäristönä on saattanut parantaa Aleksin selviytymismahdollisuuksia (vrt. Mäenpää & Törrönen 1996, 59–60).

Aleksilla oli ollut vaikeaa ollessaan sijoitettuna lastenkodissa pienten puolelle, jota osastona kuvattiin levottomaksi. Lastenkotilasten keskinäisiä suhteita kuormittavat yleensä lasten vaihtuminen, monet eri vuorovaikutussuhteet ja suhteiden lyhytaikaisuus. Tämän on nähty vaikuttavan negatiivisesti lastenkotilapsiin ja heidän käsitykseen itsestään. (Ks. Bardy 1989, 27–28; Kyrönseppä & Rautiainen 1990, 9–11.) Tähän tulkintaan viittaa myös omahoitajien maininta isojen osaston lasten pysyvyydestä ja osaston vaihtumisen vaikutuksesta Aleksin käyttäytymiseen. Tässäkin näkyy osastovaihdoksen käännekohtaisuus. Lastenkodissa pidettiin etuna sitä, että Aleksin elämää oli pystytty seuraamaan, jolloin hänen kehityksensä havaitseminen oli ollut palkitsevaa.

Opettaja piti perhehoidon puuttumista Aleksilta valitettavana. Aineistoni perusteella Aleksin oli ainoa, jolle ei ollut koskaan harkittu sijaisperhesijoitusta, vaikka häneltä puuttui paluumahdollisuus biologiseen perheeseen, jota yleensä pidetään laitossijoituksen etuna (Kähkönen 1991, 43). Pitkäaikaisessa sijoituksessa yleensä käytetään perhehoitoa (Valkonen 1995, 1–2) ja laitossijoituksen pitäisi olla väliaikaista (Kähkönen 1991, 43). Halmesmäki (1989, 387) pitää FAS-lapsille parhaana sijoitusvaihtoehtona varhaista perhesijoitusta. Toisaalta koko suomalaista lastensuojelua luonnehditaan laitoseskeiseksi (Kivinen 1994, 52). Aleksin vakava munuaissairaus sairaalajaksoineen on saattanut olla yksi syy perhehoidosta pidättäytymiseen, lisäksi Aleksin oli koettu hyvin ongelmaiseksi nuorempana, jolloin ei ehkä ole ollut Aleksin lapsen edun mukaista sijoittaa häntä perhehoitoon (ks. Kähkönen 1991, 49). Ohessa naisomahoitajan pohdintaa Aleksin lastenkotielämästä.

et Aleksin kohdalla (--) jos hän ois sijoitettuna ollu jossain niin ongelmat ois todella niinku valtavat (--) et tässä on ollu niinku henkilökuntaa aina niinku hänhän on ollu hyvin pit-

källe silleen valvottava ja yllätyksellinen. ja hyvin sairas että ollu tuolla keskussairaalassa tiputuksessa ja niinku hengenlähtö oli silloin niinku hyvin lähellä (--) niinku laitoslapsen kannalta ajattelee näitä hylkäämisiä ja eroja niin varmaan niinku Aleksin kohdalla on ollu hirveen kantava voima pysyvää se elämä tässä (--) et hänellä ne 12 ensimmäistä vuotta..ne oli tuolla pikkupäässä niin [aikaisempi omahoitaja] on ollu hänen semmonen niinku tavallaan äitihahmonsa

Laitoksissa kasvaneiden FAS-lasten kasvuympäristön on todettu olleen deprivoina, ja lasten on havaittu olleen sekä fyysisesti että psyykkisesti vaurioituneita (Steinhausen 1996, 232). Siksi lastenkoti kasvuympäristönä on osaltaan kuormittanut Aleksin riskiprosessia (vrt. Rutter 1987, 325–329).

Lastenkotisijoitusta voi tarkastella myös Aleksin ja vakituisen hoitajan välisen kiintymyssuhteen kannalta. Sairaala- ja lastenkotiympäristöissä omahoitajajärjestelmästä huolimatta ihmiset vaihtuvat työvuorojensa mukaisesti. Eri hoitajat vastaavat lapsen tarpeisiin eri tavoin, esimerkiksi johdonmukaisuus ja sensitiivisyys vaihtelevat. Siksi tunne- tai kiintymyssuhteen syntyminen saattaa viedä pitemmän ajan, mikä voi hidastaa minäkäsityksen syntyä. (Ks. Kääriäinen 1988, 13; Andersson 1989, 161).

Perinteisesti äidin ja lapsen välistä kiintymyssuhdetta pidetään minäkäsityksen muodostumisen perustana (Kalliopuska 1984, 13–19; Kääriäinen 1988, 12–13; Lyytinen, Eklund & Laakso 1995, 61–62). Toisaalta pienen lapsen hoitaja voi olla joku muukin kuin vanhempi, mutta kiintymyssuhteen laatuun vaikuttavat hoitajan emotionaalinen tila ja tunnereaktiot. Kiintymyssuhteen laadun on havaittu puolestaan olevan yhteydessä mm. lapsen myöhempiin sosiaalisiin valmiuksiin ikätovereidensä kanssa (ks. Silven & Vienola 1995, 445). Aleksin suhdetta varhaislapsuudenaikaiseen omahoitajaan kuvattiin kiintymyssuhteeksi, jonka ansiosta sanottiin Aleksin luottamuksen aikuisiin syntyneen ja säilyneen. Siten sillä, että omahoitaja on ottanut vastuun Aleksin hoitamisesta, on saattanut olla merkitystä (ks. Valkonen 1995, 18–19).

Kiintymyssuhteen voi laajentaa koskemaan Aleksin koko kiintymyssuhteiden verkostoa. Tämä näkemys perustuu oletukselle, että kiintymyssuhteiden lukumäärän lisääntyminen ei vaikuta kielteisesti suhteiden laatuun ja että useat kiintymyssuhteet voivat kaikki lisätä lapsen turvallisuutta. (Ks. Valkonen 1995, 18–19.) Myös minäkäsityksen muodostumisessa ulkopuolisten merkitys kasvaa sosiaalisten vuorovaikutussuhteiden laajetessa (Kalliopuska 1984, 15). Lastenkodin aikuisten ohella Aleksin ja hänen rinnallaan lastenkodissa kasvaneen pojan välistä ystävyssuhdetta voi pitää kiintymyssuhteena.

Omahoitajat korostivat osaston henkilökunnan kykyä hyvän ilmapiirin luomiseen ja ylläpitämiseen. Yhteisenä, kaikkia yhdeksää osaston lasta koskevana tavoitteena oli vastuun ottaminen omasta elämästä ja tekemisistä, tarpeen vaatiessa aikuisen tuella. Periaatteena oli, että kaikesta voi sopia. Tällaiset käytännöt muistuttavat perusfilosofialtaan Bardyn (1989, 65–66) hahmottamia lastensuojelun sosioekologisia piirteitä, joista yksi on lasten oikeuksien ja itsemääräämisen kunnioittaminen. Siitä kertoo oheinen katkelma sunnuntaiperhekäytännön muuttamisessa, jossa näkyy myös se, että Aleksin on saanut tehdä itsenäisen päätöksen omasta elämästään (ks. Nurmi 1995, 256).

sellanen sunnuntaiperhe ollu ihan pienestä saakka mutta nyt sitte tota. ja hänellä on hyvin semmonen virkee tää lähiverkoston harrastus niin hän ei halua mennä sinne et tota sitten väkisin yritettiin sillon pari vuotta sitten et täy on mentävä mutta että se. Alekski sai sitten sellasen raivokohtauksen ja karkas (--) että tota katottiin sit parhaammaks että pidetään sellasta pientä etäisyyttä että niinku Alekski itse haluaa et se sunnuntaikoti on olemassa (--) ja joka on loukkaantunut siitä ettei me Alekskia pakoteta he käy kyllä täällä me kutsutaan syntymäpäiville ja heille laitetaan korttia ja muuta että tota on olemassa ja ollaan toivottukin tän sunnuntaikodin kanssa että et he ymmärtäis tän välivaiheen että kun on tämmönen murroskausi menossa ja Aleksille ollaan koko aika puhuttu että et nyt tässä menee sun omat kotkokukset niin kuin muillakin nuorilla että sitte sen on kiva että kuitenkin on joku paikka missä et toivottavasti se jossakin vaiheessa taas niinku alkaa luistaa

Haastatteluajankohtana osastossa kaikkia nuoria koskeva kasvatustavoite oli seksuaalisen identiteetin rakentaminen. Sosioekologisen lastensuojelun piirre, arkielämän painotus (Bardy 1989, 65–66), näkyi siten, että jokaisella lapsella oli hoidettavanaan kerran kahdessa viikossa emännyys- tai isännyysvuoro, jolloin he järjestivät ruokailun. Alekski itse ei erityisemmin pitänyt isännyysvuoron työtehtävästä.

Lastenkotikäytännöt muistuttivat kaikkienensa humanistista laitosta, jonka tavoitteena ei ollut kontrolli, vaan lapsen persoonallisuuteen ja asenteisiin vaikuttaminen. Tällaista laitosta kutsutaan myös terapeutiksi. (Kähkönen 1991, 44.) Tästä yksi esimerkki oli osaston koko poikaporukan ja miesohjaajien yhteinen ns. miestoiminta, jossa projektiluonteisesti järjestettiin metsäretkiä, peli-iltoja ja muita miesten juttuja. Toiminnan voi katsoa palvelleen Aleksin sukupuoli- ja kokonaisidentiteetin tukemista sekä selviytymistä (ks. Kyrönseppä & Rautiainen 1990, 103). Miestoiminnan on havaittu yhteisöllisenä toimintamuotona edistävän lasten ja aikuisen välisiä sekä lasten keskinäisiä hyviä suhteita (Aronen 1994, 32). Rutterin (1989, 328) mukaan menestyksekkäät vapaa-ajan toiminnot saattavat olla elämän käännekohtiin verrattavia tapahtumia nuorten elämässä, ja siten niitä voi pitää muiden Aleksin harrastusten ohella suojaavaa prosessia tukevana. Ohessa miesomahoitajan kuvaus Aleksista ja metsäretkistä.

mielenkiintoista metsäretket kanoottiretket (--) että kun nyt pidemmän aikaa näitä retkiä ollaan tehty niin jokainen löytää oman osuutensa ja just tää että se on niinku semmonen saumaton se yhteistyö ja sitten että Aleksista on tämmönen fyysinen kestävyys tullut esiin et se on kova poika tavattoman sinnikäs ja se on varmasti joku muu joka ensimmäisenä valittaa (--) tämmöset niinku niiku miten nyt sanosin tämmösen miehisen identiteetin hakeminen. (?) se on ollu täysin tarkoituksellista että meillä on puhuttu miesten retkistä ja näin pois päin se on nyt semmoseen miehisyyteen ohjaamista miehistä yhteenkuuluvuutta on ajettu takaa mieskulttuuripäivillä

Lastenkotiosasto oli ollut Aleksin koti, eikä hän omahoitajien mukaan miettinyt eikä kaivannut äitiä tai isää. Opettajan mielestä Aleksin tasapainoisuus osoitti hänen kotiasioidensa olevan kunnossa, ja hänen mielestään lastenkoti merkitsi Aleksille kotia. Haastattelun lopussa nauhurin jo suljettuani, opettaja pahoitteli sitä, ettei Aleksille ollut järjestynyt sijaiskotia, vaikka hän oli niin positiivinen lapsi.

Vaikka lastenkotisijoitukseen ja laitoksessa elämiseen sijoittui paljon myönteisiä ja suojaavia tekijöitä, on siinä mukana myös riskiprosessia tukevia tekijöitä. Kähkönen (1991, 46) mukaan tutkimukset ovat pääsääntöisesti osoittaneet, että pitkäaikainen laitoksessa eläminen vaikuttaa negatiivisesti yksilön kehityk-

seen. Toisena laitossijoituksen heikkoutena lapsen kehityksen kannalta on pidetty vanhemman ja lapsen välisen kiintymyssuhteen puuttumista (ks. Pösö 1994, 41).

4.3 Kaverit tärkeintä elämässä

Vertaissuhteet olivat Aleksille itselleen elämässä kaikkein tärkeimmät. Hänellä oli monia ystävyys- ja toverisuhteita. Ryhmänjäsenyyden ja kokonaisen vertaisryhmän on havaittu olevan ensiarvoisen tärkeä poikien itsetunnolle ja identiteetin muodostukselle (Välimaa ym. 1994, 86).

Aleksin kertoman perusteella lastenkodin lapset ja omahoitajat olivat hänelle lähinnä kavereita. Tässä heijastuu lastenkodin rakenne ja yhteisöllinen ominaispiirre ryhmään kuulumisesta ja kumppanuuden kokemisesta (Kyrönseppä & Rautiainen 1990, 94–100). Aleksin sosiaalisten taitojen osoituksena voi pitää sitä, että hän oli kyennyt poikkeuksellisesti solmimaan kavereussuhteen vankilassa olleeseen poikaan. Omahoitajat kertoivat Aleksilla olevan läheinen ystävyys suhde hänen kanssaan lapsuutensa lastenkodissa eläneeseen poikaan, ja se on saattanut syntyä yhteisten elämäkokemusten myötä. (Ks. Poikkeus 1995, 123–128.)

Aleksi itse sanoi luokkatoverinsa olevan hänen paras ystävänsä. Tässä suhteessa on näkyvissä kiintymyssuhde kavereussuhdeviittauksessa (Poikkeus 1995, 123). Opettajan mukaan poikien välinen ystävyys suhde oli saanut alkunsa siitä, kun Aleksi oli toiminut tämän vaikeasti dysfaattisen pojan tulkkina. Havainnoidessani Aleksin kouluympäristöä kiintymys näkyi Aleksin ottaessa tiheään fyysisesti kontaktia luokkatoveriinsa halailemalla ja koskettamalla tätä. Koulun vertaissuhteissa Aleksi oli varsin suosittu, mihin mielestäni saattoi vaikuttaa hänen selvä poikkeamisensa muista ryhmän jäsenistä kielellisissä ja liikunnallisissa taidoissa. Siten hän saattoi olla muita kyvykkäämpi ohjaamaan ryhmän toimintaa. (Ks. Poikkeus 1995, 133.)

Naapuriston lapsiin Aleksilla oli vähän kontakteja, ja se saattaa kertoa lastenkotielämän keskittymisestä sisäänpäin. Myös koulunkäynti kaukana kotoa vaikeutti kotiympäristössä ystävyys suhteiden solmimista (ks. Haapasalo ym. 1991, 96). Aleksin toiminta naapurin lasten kanssa oli ollut samantapaista kuin yleensä lapsilla (Poikkeus 1995, 124), samalla sosiaaliset taidot olivat harjaantuneet (ks. Pölkki ym. 1994, 42). Poikkeusta (1995, 131) mukailleen näyttäisi siltä, että eri ryhmässä esiintyneen toverisuosion perusteella Aleksin sosiaalisessa käyttäytymisessä on jotain pysyvää, jonka hän siirtää kontekstista toiseen. Seuraavassa Aleksi kuvaa tovereitaan.

KV: entä mikä on kaikkein tärkeintä elämässä

A: se että on kavereita

KV: joo no kukas on sun paras kaveri

A: semmonen X (koulukaveri)

KV: tapaakko sää aina iltasinkin X:ää

A: no koulussa ja sitten jos se haluaa niin se voi tulla käymään tai mä voin mennä sinne

KV: mitä se X:n kanssa puuhaillette
 A: en mä tiä seurustellaan aika paljo ...
 KV: mää unohinkin kysyä että onko sulla muita hyviä kavereita kuin se X
 A: Q ja W (ulkomaalaiset nimet)
 KV: no minkälainen kaveri Q on
 A: en mä nyt tiä se on ulkomaalainen
 KV: mitä sää Q ja W:n kanssa teet sitten
 A: leikin
 KV: mitä te leikitte
 A: en mä tiedä mutta pienenä leikittiin sellasta semmosta yhtä autojuttua

Aleksilla oli ystävyysuhde lastenkodin ulkopuoliseen aikuiseen, ja tässä suhteessa korostui hänen itsenäisyytensä ja vastuullisuutensa (ks. Poikkeus 1995, 123). Hän saattoi mennä halutessaan ystävänsä kotiin ja huolehtia perheen koirasta.

Aleksin sosiaalisuudessa voi nähdä vertaissuhteiden myönteisen merkityksen, koska häneltä on puuttunut sosialisatioprosessin perustana pidetty perhe (Frønes 1990, 10; Valkonen 1995, 18–19). Lohdullista Aleksin elämässä on se, että vertaisryhmän on todettu voivan korjata perheen aiheuttamia vääristymiä sosialisatiossa (Lähteenmaa, Riihelä, Strandell & Vesikansa 1990, 4), mikä samalla osoittaa vertaissuhteiden merkitystä Aleksille. Kokonaisuutena Aleksin monia vertais- ja ystävyysuhdeita voi pitää hänen itsetuntoaan vahvistavana ja siten hänen suojaavaa prosessiaan tukevana (Rutter 1989, 327–328).

Sosiaalisissa taidoissa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä Alekski poikkesi FAS-lapsista saaduista aikaisemmista tutkimustuloksista (esim. Steinhausen 1996, 243). Hänen käyttäytymisensä oli eri kasvuympäristöissä tavanomaista pienistä puutteellisuuksista huolimatta. Aleksin iälläkin saattoi olla vaikutusta, koska hän oli ehtinyt jo oppia perustaidot (ks. Morse & Weiner 1996, 260).

4.4 Suhde biologiseen perheeseen löyhä mutta tärkeä

Aleksin kannalta voi pitää merkityksellisenä sitä, että hän oli tietoinen omasta biologisesta taustastaan (ks. Bardy 1989, 13; Kananoja & Turunen 1996, 85). Hänellä oli satunnainen kontakti viiteen, häntä paljon vanhempaan sisarukseensa sekä äidin puoleisiin isovanhempiin. Sisaruksiset pitivät yhteyttä Aleksiin pääasiassa postitse, ja heistä yhdellä oli tapana vuosittain vierailla Aleksin luona. Isovanhempia Alekski oli tavannut aikaisemmin kiinteämmin kuin nyt. Mummolassa hän oli käynyt viimeksi viisi vuotta sitten. Isovanhemmat olivat hyvin iäkkäitä, ja he asuivat eri paikkakunnalla kuin Alekski.

Aleksin äiti oli kuollut epämääräisissä olosuhteissa pian Aleksin syntymän jälkeen. Niinpä hänen voi katsoa syntyneen laitoslapseksi, koska hän ei ollut koskaan liittynytään perheeseensä. Siten ei myöskään kiintymyssuhdetta ollut koskaan syntynyt hänen ja hänen vanhempiansa välille. Aleksin eroamiseen biologisesta perheestään ja sijoittumiseen ainoana perheenjäsenenä lastenkotiin saattoi vaikuttaa se, että perhe oli hajonnut jo ennen Aleksin syntymää, sekä se, että biologisesta isästä ei ollut täyttä varmuutta. Sisaruksista kolme tyttöä oli aikanaan ollut sijoitettuna sijaisperheeseen kahden pojan jäätyä biologisen isän

huostaan. Voi olla, että biologisen äidin kuolema osaltaan on irrottanut Aleksia muusta perheestä.

Omahoitajat pitivät Aleksin etuna sitä, että perheestä ja siitä erottamisesta ei ollut muodostunut hänelle monien lastenkotilasten tapaan taakkaa eikä hän ollut joutunut tasapainottelemaan eri kasvuympäristöjensä välillä. Tätä Kananajoja ja Turunen (1996, 87) pitävät myös lapsen etuna. Omahoitajien mukaan Aleksin oli aina kyennyt käsittelemään perheasioitaan ongelmattomasti eri ympäristöissä. Aleksin perhekäsitykseen sisältyi kuitenkin biologinen side, koska hän mainitsi sisarensa perheestä keskustellessamme ja hänellä oli kirjahyllyssään sisarustensa valokuvia, joten jonkinlainen kiintymyssuhde tai ainakin yhteenkuuluvaisuudentunne saattaa sisarusten välillä vallita. Omahoitaja korosti perhetaustan merkitystä Aleksille, joten biologinen perhe oli Aleksin sosiaalisen verkoston osa ja siksi hänen suojaavaa prosessiaan tukeva (ks. Rutter 1987, 325–329).

4.5 Mukava ja aktiivinen oppilas

Aleksin oli erillisessä erityiskoulussa (EHA 1) ylä-asteen ensimmäisellä luokalla. Hän asennoitui koulunkäyntiin tyypillisen koululaisen tavoin, ”joskus se on ihan tyhmää ja joskus se on ihan mukavaa”. Hän piti opettajastaan ja koulutovereistaan. Opettajan mukaan Aleksilla oli kitkaa toisen kouluavustajan kanssa, mikä havainnointini perusteella saattoi kertoa siitäkin, että avustaja oli muita haasteellisempi vuorovaikutuksen osapuoli hänelle. Mielestäni Aleksin erottui selvästi luokan muista oppilaista paitsi pienikokoisuudellaan myös eloisuudellaan. Oppilaita luokassa oli kahdeksan, avustajia kaksi.

Oppiaineista kaunokirjoitus oli Aleksille mieluisin, uskonnosta hän sanoi myös pitävänsä. Seuraavassa haastattelukatkelmassa on Aleksin kokemuksia koulutehtävistä.

KV: no mites koulutehtävät sujuvat

A: ihan huonosti

KV: no miksi

A: ne on niin vaikeita ku mejän opettaja antaa niin vaikeita

KV: tarvikko sää apua niiden tehtävien tekemisessä

A: kirjottamisessa en tarvi mutta kaikessa ää no ää matikassa tarvin eniten apua mutta missään äidinkielessä en halua

Aleksin oli aloittanut koulunkäynnin suoraan erityisopetuksessa mukautetussa opetuksessa. Erityisopetushistorian perusteella hän kuului jatkuvaa tukea tarvitseviin, vaikkakin häntä voi pitää yksittäistapauksena, koska luokkamuotoisen erityisopetuksen sisällä oppilasvirroissa ei juurikaan tapahdu muutoksia (Kuusela, Hautamäki & Jahnukainen 1996, 163–165; 173). Koulun vaihtoon oli vaikuttanut ensisijaisesti Aleksin silloisen omahoitajan toiminta kehitysvammediagnoosin hankkimiseksi. Aleksin oli koulunsa ainoa FAS-lapsi. Autti-Rämön (2000, 409) seurantatutkimuksessa (N = 70) ainoastaan yksi ARND-lapsi oli harjaantumiskoulussa. Naisomahoitaja kertoo ohessa Aleksin koulusiirrosta.

erityiskoulun mukautus tai apukouluko se oli siihen aikaan.(--) niin siellä oli aluksi mut sitten aika aikasessa vaiheessa todettiin että Aleks ei pärjää siellä ja se entinen omahoitaja niin tota ku joutu sitten sen taistelun käymään (--) että hänet saatiin kehitysvammasten papereihin et hänhän ei ois tuonne [nykyiseen] kouluun päässy [harjakoulu] mää käsitin et ei ois halunnu ottaa et he ei katsonut että Aleks on kehitysvammasten opetuksen piiriin kuuluva et hän oli niinku niin hyvätason....

Koulusta katsoen Aleksin harjaantumisopetus oli määräytynyt ikään kuin olosuhteiden pakosta. Tästä viestivät koulun asenne ja opettajan käsitys Aleksin kehitysvammaisuuden asteesta. Epäilyä vahvistavat lisäksi nykyisin vallalla oleva näkemys kognitiivisten prosessien ja lahjakkuuden muuttuvista ominaisuuksista sekä ekologisen psykologian mukainen käsitys kehityksen ja vuoro-vaikutuksen välisestä riippuvuudesta.

Toisaalta koulun vaihtaminen oli vaikuttanut myönteisesti Aleksiin, koska hän oli saanut jättää taakseen mukautetussa opetuksessa kohtaamansa monet vaikeudet. Mutta siirtoa en rohkene pitää Aleksin elämän käännekohtana, koska harjaantumiskoulussa menestyminen ei välttämättä tue muun koulumenestymisen kaltaista itsetunnon kasvua (vrt. Rutter 1987, 328). Opettaja perusteli Aleksin siirtoa hyväksi Aleksin harjaantumistasoista opetusta vaativien oppimisvaikeuksien vuoksi.

Opettaja kuvasi Aleksia erittäin myönteiseksi, koulutehtävistään kiinnostuneeksi ja oma-aloitteiseksi oppilaaksi. Aikaisemmin hänen käyttäytymistään oli pitänyt paljon ohjata. Aleksilla oli ilmennyt kouluvuosien aikana FAS-lapsilla yleisesti havaittuja tarkkaavaisuushäiriöitä (Autti-Rämö 1997c, 124). Lukemisessa hänellä oli keskittymisvaikeuksia ja ajoittain häiriökäyttäytymistäkin. Aleks piti matematiikasta, mutta koulun yhteiset musiikkitunnit eivät miellyttäneet häntä. Ilmeisesti hän ei erityisemmin ollut muiden nuorten tapaan kiinnostunut musiikista, koska hänellä ei ollut kotonaankaan omassa huoneessaan mitään musiikkilaitteita. Hänen vahvoina alueinaan opettaja piti liikuntaa ja kiinnostusta tietokoneisiin. Aleks olikin saanut Kehitysvammaliitolta lahjaksi tietokoneen kotikäyttöön.

Havainnoimallani äidinkielen tunnilla Aleksilla oli sekä lukemista että hänelle mieluisaa tyyppikirjoitusta. Ohessa ote havainnointipöytäkirjasta.

Aleks jakaa toisille kirjat, sanoo: nyt me luetaan aapista mitä täällä lukee, minä luen täältä vähän kauempaa, ää. Opettaja tulee, sanoo: ottakaa ee - sivu. Aleks lukee ääneen, tavaa e, seis, sanoo: mä oon jo luku, opettaja sanoo, voit mielessäs lukea sitä eteenpäin, mä tuun ihan kohta. Aleks lukee ääneen, mm. LIISA. Sanoo, aika hyvä vitsi, katsokaas tästä mitä tuossa sanotaan- Opettaja menee Aleksin luokse, Aleks lukee tavaamalla kirjain kirjaimelta, opettaja ohjaa, kuuntelee Aleksin tavaamista ja lukee hänelle tarinan loppuun. Aleksilla ja tytöllä alkaa kaunokirjoitusta. Aleks ottaa kynäkotelon, lauleskelee, kääntyy taakseen, keskusteleee takanaan istuvan tytön kanssa, joka -mä haluan tehdä rauhassa, tee sinä omaas, johon Aleks - en mä osaa. Kääntyy pulpettiinsa päin, tekee tehtävänsä ja puhuu itsekseen pelaamisesta, nostaa sitten vihkoa, sanoo - vähän osasin jes.

Aleks tuli opettajan mukaan hyvin toimeen kaikkien koulutovereidensa kanssa. Ylempien luokkien pojista hänellä oli tapana valita joku idolikseen. Hän oli edellisenä vuonna osoittanut heikkoa sosiaalista arviointikykyä menemällä mukaan erään ongelmaoppilaan seuraan. Nyt hänellä oli opettajan mielestä

mukavampi kaveri. Havainnoidessani välitunnilla Aleksin pelikaveriksi tuli ulkomaalainen poika.

Opettajalla oli hyvin henkilökohtainen ja luottamuksellinen suhde Aleksiin, mikä kuvastui tässäkin yhtenä erityisopetuksen vahvuutena (esim. Virtanen & Jaku-Sihvonen 1996, 332). Opettajan mukaan heidän pitkäaikainen kanssakäymisensä oli todella hyvää, ja se perustui molemminpuoliseen kiintymyssuhteeseen. Näyttää siltä, että opettaja osaltaan vahvasti Aleksin itsetuntoa ja oli hänen sosiaalisen verkostonsa jäsen, joten siksi häntä voi pitää yhtenä tukena Aleksin suojaavassa prosessissa (Rutter 1987, 325–329). Ohessa opettajan haastattelusta katkelma.

se tietää että mä välitän hänestä ja haluan hänen takiansa näitä asioita täällä tehdä koska se luottaa siihen että mä en ihan ihan turhanpäiväisiä asioita sitten yritä sille opettaakaan (-) niin mä uskon että se suhde mikä meillä on niin se auttaa siihen että se kuuntelee mua että me voidaan jutella

Koulussa noudatettiin koulukohtaista opetussuunnitelmaa, ja luokassa oli kaikilla henkilökohtainen opetussuunnitelma. Hautamäkeä ym. (1993, 125) mukaillen sen voi katsoa palvelevan myös Aleksin yksilöllisiä erityiskasvatuksellisia tarpeita. Niistä kasvatustavoitealue painottui, ja opillisena tavoitteena oli lukutaidon oppiminen. Sen myös Aleksin itse oli asettanut itselleen tavoitteeksi. Kognitiivisten taitojen harjoittaminen oli saattanut jäädä Aleksin opetuksessa vähäiseksi, mistä hänen oppitulosensa saattavat osaltaan kertoa (ks. Moberg 1979, 98; Haapasalo ym. 1991, 16). Aleksin henkilökohtaista opetussuunnitelmaa voi pitää opettajan käyttöön tarkoitettuna, koska hän oli tehnyt sen yksin, ja se oli verrattain suppea alaltaan (ks. Ikonen 1998, 227–228).

Opettaja kertoi tarkasti harjaantumisopetukselle tyypillisistä peruslähtökohdista. Koulun opetusjärjestelyissä oli kaikille yhteisenä opetuksena ympäristöoppia sekä historian ja liikunnan tasoryhmiä. Koulussa oli tapana järjestää toimintaviikkoja. Koulu oli segregoiva, mutta siellä oltiin suunnittelemassa osaintegraatiokokeilua yleisopetuksen koulun kanssa. Aleksin integroimismahdollisuuksina opettaja piti ympäristöoppia, liikuntaa ja historiaakin, joissa hänen vajavainen lukutaitonsa saattaisi tulla esteeksi.

Myönteisistä koulukokemuksista huolimatta Aleksin kouluratkaisua voi arvostella sekä oppimisympäristön ja siihen sisältyvän vuorovaikutuksen (ks. Ahvenainen ym. 1994, 154–155) että kokonaisvaltaisen kuntouttamisen ja oppimisen edistämisen kannalta (vrt. Virtanen 1994, 12–13; Jahnukainen 1995, 52). Viitteet lukutaidottomuudesta kehitystason mittana saattavat osaltaan johtua kouluratkaisusta sekä opillisten taitojen tukemisen ja kannustamisen niukkuudesta, koska ihmisen taipumuksia ja piirteitä on totuttu pitämään muuttumattomina eikä kehitysvammaisilta yleensä odotetakaan paljoa (Hautamäki ym. 1993, 137; Ahvenainen ym. 1994, 136). Myös aikuisten haastatteluissa havaittava stereotyyppinen käsitys FAS:sta on saattanut välittyä vuorovaikutuksessa Aleksin kehitysvammaisuutta vahvistavana (ks. Bronfenbrenner 1997, 262–265).

Toisaalta kognitiivisine suoriutumisineen ja kielellisine vaikeuksineen Aleksin muistutti tutkittuja FAS-lapsia (ks. Autti-Rämö 1997a, 279). Lisäksi hänen toimintakyvyssään oli eri alueilla suuria eroja. Oppimisen ja muistin vai-

keudet saattavat kertoa FAS:sta ja sensorisen prosessoinnin ongelmista (ks. Morse & Weiner 1996, 258). Näin FAS riskitekijänä on saattanut aiheuttaa Aleksille opillista toiminnanvajavuutta ja haittaa. Ohessa opettajan kertomaa Aleksin taidoista ja HOPS:sta.

Aleksilla se kykyprofiili on niin laidasta laitaan että sillä kaikilla alueilla on taitoja harjaantumiskoulunoppilaaseen nähden erittäin hyvin mutta ei kuitenkaan riittävästi vielä niin oikeestaan siinä [HOPS] on niiku kaks toinen alue on siis se semmonen ne akateemiset asiat ja nää tämmöset äidinkielet matematiikat ja ainekohtaset tavoitteet mutta se mitä mää katon niinkun aina ensisijaisena tavoitteena on siis tää kasvaminen omatoimisuus aikuistuminen käyttäytyminen huolellisuus alue on nyt se tärkeempi harjautumisopetuksessa ja Aleksin kohdalla nimenomaa...

Omahoitajat luonnehtivat koulun kanssa tekemäänsä yhteistyötä erittäin hyväksi. Heidän mukaansa opettaja ja koulun ilmapiiri olivat erinomaisia. He pitivät nykyistä koulusijoitusta Aleksille parhaana mahdollisena, joten erityisopetus tässäkin todentaa yleisesti havaittua vahvuuttaan (Virtanen & Jaku-Sihvonen 1996, 332–333). Kuitenkin erillistä erityiskoulusijoitusta voi pitää Aleksia institutionaalisesti diskriminoivana (ks. Moberg 1998, 142), se vahvistaa Aleksin poikkeavuutta ja tukee yhteiskunnallisella syrjäytymisuhalla hänen riskiprosessiaan (ks. Ulvinen & Siljander 1995, 44–47).

Opettaja piti yhteistyösuhdetta omahoitajiin työsuhteena ja siksi muista yhteistyösuhteistaan poikkeavana. Hänellä oli omahoitajien lisäksi yhteistyökumppaninaan koulun puheterapeutti, jonka kanssa hän oli keskustellut FAS-oireyhtymästä.

4.6 Sosiaalityöntekijä näkymätön Aleksin elämän ohjailija

Aleksin lastenkotisijoituksen perusteella sosiaalityöntekijän puuttuminen Aleksin elämästä tuntui jotenkin niin luontevalta, että hänen haastattelemisensa jäi tekemättä. Omahoitajat kertoivat, ettei sosiaalityöntekijä tapaa Aleksia, ja henkilökunnankin hän tapaa vain kerran vuodessa tarkistaessaan vuosisuunnitelmaa. Tämän perusteella voi epäillä sosiaalityöntekijän kykyä arvioida Aleksin lapsen edun toteutumista. Aleksia itseäänkin pitäisi lainsäädännönkin mukaan kuulla hänen omissa asioissaan. (Ks. Kananoja & Turunen 1996, 11.)

Sosiaalityöntekijän vuorovaikutus Aleksiin oli täysin eksotason vuorovaikutusta (Bronfenbrenner 1979, 237). Vaikka hänen roolinsa oli näkymätön, hänen sanottiin olevan tietoinen Aleksin asioista ja päättävän niistä sekä kantavan vastuun Aleksin tulevaisuudesta. Omahoitajat eivät tuntuneet kaipaavan sosiaalityöntekijää oman työnsä tueksi, vaan pitivät työpaikkansa työnohjausta ja työtovereitaan tätä merkityksellisempänä.

4.7 Puuttuvat kontaktit sairaalaan ja kehitysvammaisten kuntoutusneuvolaan

Aleksilla oli kaksi diagnoosia, sekä FAS- että kehitysvammadiagnoosi, mutta kummastakaan ei ollut seurannut kuntoutustutkimuksia, ei myöskään sairaala- eikä kehitysvammaisten kuntoutusneuvolakontrolleja. Hänellä ei ollut ollut kuntoutusta eikä terapioita. Tähän tilanteeseen voi olla useita syitä, mutta mikään niistä ei tee oikeutta Aleksille. Lastenlääkärrien toimet näyttävät olleen erityisen välttäviä täällä Suomessa, niin kuin muuallakin maailmassa (Morse & Weiner 1996, 249–252).

Aleksin sairaalloisuus ja pitkät hoitajaksot sairaalassa ovat saattaneet osaltaan vaikuttaa kuntoutuksen puuttumiseen, koska hengissä selviäminen on ollut ensisijaista. Toisaalta kasvamisella lastenkotiympäristössä on saattanut olla vaikutusta (ks. Kyrönseppä & Rautiainen 1990, 82; 94–97). Sitä paitsi FAS:sta on tuolloin saattanut olla vähemmän tietoa kuin nykyään. Lisäksi Aleksin ongelmat oli ensisijaisesti nähty käyttäytymisongelmina. Koulussa koululääkärinkään rooli ei tullut esiin, puheterapiaa hänellä oli ollut siellä joskus aikaisemmin. Aleksin FAS:n ja kehitysvammankin tutkimisen ja kuntoutuksen puutetta voi pitää hänen elämässään riskiprosessia kuormittavana (vrt. Haapasalo ym. 1991, 14–19; Virsu 1991, 1–4).

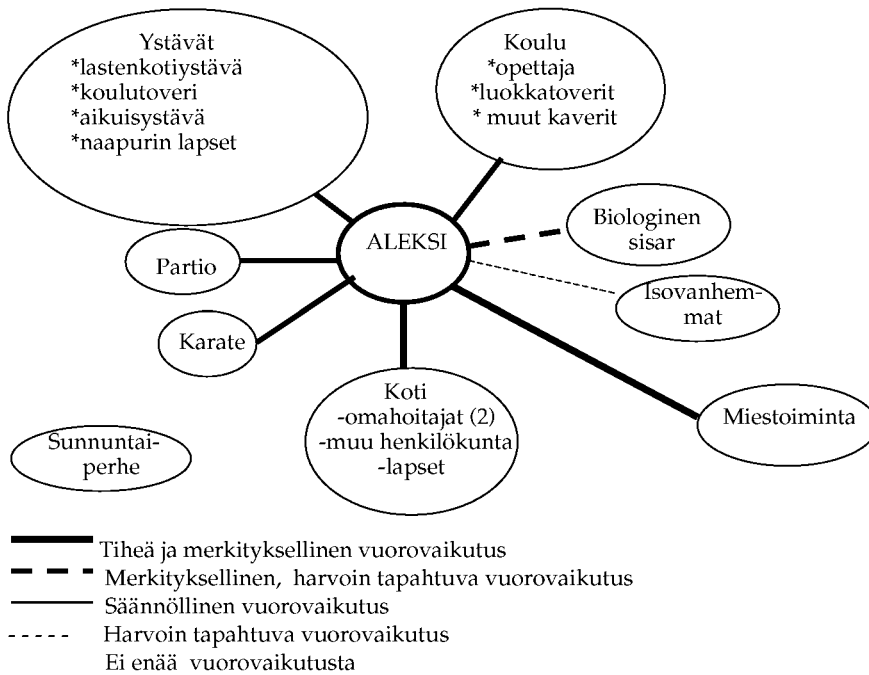
4.8 Aleksin elämäntilanteen konteksti ja sosiaalinen verkosto

Aleksi edusti vaikeissa elinolosuhteissa elänyttä lasta, jolla ei tutkimushetkellä ollut suurempia ongelmia ja joka osoitti erityistä toimintakykyä (ks. Pölkki ym. 1994, 25). Hänen elämänvaiheensa tuntui olevan tasainen, ja häntä tukivat useat suojaavat tekijät. Riskiprosessia kuormittavat tekijät johtuivat hänen elämäntapahtumistaan, joihin hän ei ole voinut itse vaikuttaa. Olen koonnut taulukkoon 11 yhteenvedona hänen elämäntilanteessaan näkyneet riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja tukenneet tekijät.

TAULUKKO 11 Aleksin riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja tukevat tekijät

Riskiprosessia tukevat tekijät	Suojaavaa prosessia tukevat tekijät
Lastenkotisijoitus	Omatoimisuus ja aktiivisuus
Laitoslapsuus	Osastosiirto
FAS ja sen tutkimattomuus	Kehitysvammadiagnoosi
Kehitysvamma ja sen tutkimattomuus	Omahoitajat
Erillinen erityisopetus	Harrastukset
	Sisaruskontakti
	Opettaja
	Ystävyys- ja kaveruussuhteet

Olen kuvioon 2 yhdistänyt kaikista tiedonhankintalähteistäni Aleksin laajan sosiaalisen verkoston ja toimintaympäristöt hänen elämäntilanteensa ja arkielämänsä kontekstiksi. Sen tarkoituksena on osoittaa hänen kehitykseensä välittömästi vaikuttavia vuorovaikutuksen osapuolia ja instituutioita, joihin Alekski puolestaan omalla aktiivisuudellaan vastavuoroisesti vaikuttaa (ks. Bronfenbrenner 1979; 1997; Rutter 1987; 1989). Se kuvaa myös sitä todellisuutta, josta Aleksin elämäntilanne on konstruoitu ja josta häntä on mahdollista ymmärtää (ks. Lehtovaara 1995, 84–85). Ymmärtäminen on mahdollista siksi, että kuvatun kontekstin voi katsoa kertovan Aleksin elämismaailmasta ja merkitysyhteyksien syntymisestä. (Ks. Varto 1992, 64–69.) Kuvioita yhdistävät viivapiirroket kuvastavat vuorovaikutussuhteen säännöllisyyttä ja merkityksellisyyttä. Näistä ympäristöistä voidaan rakentaa ja niihin kohdistaa hoitoa, kasvatusta, opetusta ja muita interventioita, lievittää hänen riskiprosessiaan kuormittavia tekijöitä ja tukea Aleksin suojaavia tekijöitä (ks. Cohen & Erwin 1994, 249). Ekologisen näkemyksen mukaisesti myös näitä ympäristöjä tulisi voida muokata paremmin Aleksin etua vastaavaksi (ks. Thurman & Widerstrom 1990, 210–212). Aleksin itsensä kuvaama sosiaalinen ympäristö ja toimintaympäristö koostuivat lastenkodista ja sen lapsista, omahoitajista, sisaresta, kavereista naapuristossa ja koulutoverista sekä harrastuspiireistä.



KUVIO 2 Aleksin sosiaalinen verkosto ja toimintaympäristöt

Aineistonkeruun aikana Aleksin elämäntilanne siivitti tulevaisuuden toiveet myönteisiksi, vaikkakin kehitysvammadiagnoosin takaamaksi turvaksi. Alekski itse sanoi miettineensä paljon tulevaa ammattiaan. Vaihtoehtoina hänellä oli

lääkärin ja poliisin ammatit, joista valitsemisen hän koki vaikeaksi, mutta hetken mietittyään hän sanoi haluavansa poliisiksi.

Aleksin tulevaisuudessa nähtiin olevan hyvin yhdenmukaisia mahdollisuuksia kehitysvammaisuuden rajoissa tukiasumiseen, ammattiin ja työssäkäyntiin. Siksi Aleksin nähtiin olevan onnellisessa asemassa. Tässä mielessä aikuiset olivat hyvin realistisia ja tarjosivat itsekin tukeaan Aleksille. Ohessa opettajan haastattelusta katkelma.

suuria odotuksia (naurahdus) tulevaisuutta varten ja Aleks oppii vielä omatoimismaksi sillätavalla että se pystyy hoitamaan itsensä omassa kodissa asuntolatyypisessä taikka sitten vielä vähemmän ohjatussa jossain yksiossa ja se että sitten Aleks kävis töissä jossain vaikka Aleks pystyis vapailla työmarkkinoillakin ohjatusti käymään töissä että välttämättä toimintakeskus ei olis mumielestä Aleksin paikka ja sitä ennen tietysti opiskelu siihen jonkinlaiseen ammattiin

5 LEEVI ELÄMÄNMUUTOSTEN MYLLERRYKSESSÄ

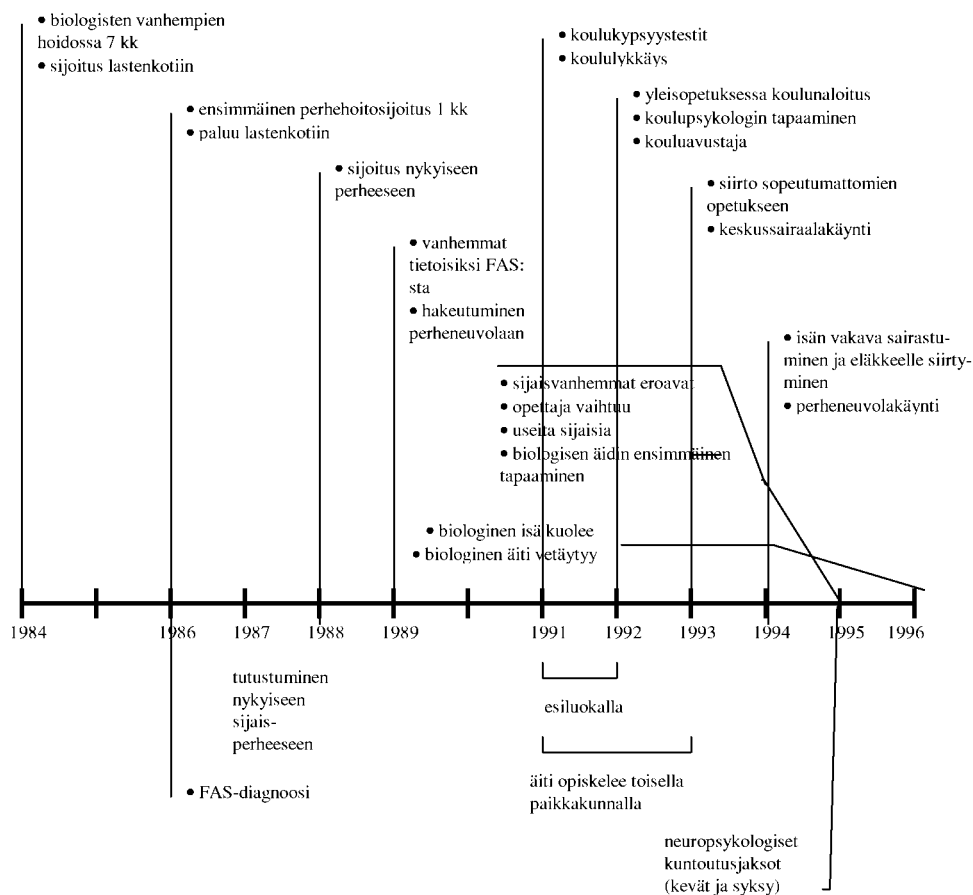
Leeville oli kasaantunut varhaisten elinvuosien varrella lapsille kaikkien vaikeimmin kohdattavia, negatiivisia elämäntapahtumia. Niiden on todettu heikentävän toimintakykyä ja adaptoitumista ja lisäävän levottomuutta ja alhaista itsearvostusta. (Johnson & Bradlyn 1988, 64–68; Korhonen, Shemeikka & Myllykangas 1989, 2.) Näillä määreillä luonnehdittiin myös Leevin käyttäytymistä eri kasvuympäristöissä. Siksi traumaattiset elämänmuutokset olivat Leevin elämässä riskiprosessia voimakkaasti kuormittavia (esim. Rönkä 1992, 41; Kumpulainen 1994, 86; 97; Pölkki ym. 1994, 25; Mäenpää & Törrönen 1996, 47). Silti on tärkeää muistaa, ettei traumaattistenkaan kokemusten vaikutukset ole välttämättä pysyviä, vaan niitä voi eri elämänvaiheissa tulkita uudelleen (Rutter 1987, 328).

Toisaalta vaikuttaa siltä, että Leevillä on ollut kuitenkin vahvuutta ja voimavaroja, kun hän on kestänyt murtumatta monenlaisten kuormittavien teki-
joiden painolastin (vrt. Monroe & Peterman 1988, 57; Rönkä 1992, 18; 25; Kumpulainen 1994, 87). Elämänmuutosten kohtaamisessa hän oli saanut sosiaalista tukea sijaisvanhemmilta ja sosiaalityöntekijältä (ks. Stone, Helder & Schneider 1988, 188–189), ja se on saattanut vaikuttaa hänen selviytymisstrategiaansa (ks. Bardy 1989, 18).

Oheiseen kuvioon 3 olen koonnut Leevin elämänmuutoksia. Hän on ollut koko elämänsä ajan hyökyaaltomaisten tapahtumien pyörteissä, jonka vuoksi hän poikkeaa sekä tavallisesta suomalaisesta lapsesta että yleensä kovia koke-
neista lastensuojelulapsistakin (vrt. Kumpulainen 1994, 46–49; Mäenpää & Törrönen 1996, 51).

5.1 Henkilökuva Leevistä

Kaikissa elämänympäristöissä Leeviä luonnehdittiin levottomaksi, esimerkkinä äidin luonnehdinta, ”et Leevihän on semmonen hirveen levoton levoton tyyppi et tota Leevillä pitää olla koko ajan toimintaa ja ja pitää olla niinkun koko ajan liikkeessä.” Elämänmuu-



KUVIO 3 Leevin elämänmuutokset

tosten ohella FAS on saattanut aiheuttaa hyperaktiivisuutta (Steinhausen 1996, 228–229; Streissguth ym. 1997, 28–29), ja tätä isä pitikin näkyvimpänä FAS:n oireena keskittymiskyvyttömyyden ohella. Näin FAS näyttäytyy riskitekijänä, ja sen seurauksena on aiheutunut Leeville toiminnanvajavuutta ja sosiaalista haittaa.

Leevi itse, äiti ja opettaja mainitsivat hänen olevan erilainen, jota Leevi perusteli erilaisilla tekemisillään. Leevin fyysiset FAS-piirteet olivat helposti havaittavissa, vaikka hän ei mielestään ollutkaan yhtä hento kuin Aleks. Äiti sanoi Leevin ulkoisen olemuksen häiritsevän Leeviä. Siksi voi sanoa FAS:sta seuranneen Leeville sosiaalista haittaa.

Traumaattiset elämänmuutokset saattoivat osaltaan heijastua Leevin epäselvään minäkäsitykseen ja itsetunnon heikkouteen, josta mainittiin sekä kotona että koulussa. Nämä molemmat ominaisuudet muuttuvat kuitenkin iän myötä (ks. Pölkki ym. 1994, 38), ja kotona pyrittiinkin tukemaan Leevin itsetuntoa. Liikunnassa Leevi oli havainnut olevansa joitakin luokkatovereitaan parempi, joten ainakin tässä hänellä oli hieman itsetuntoa. Ohessa katkelma Leevin haastattelusta.

- KV: no kerrotko mulle minkälainen sinä oot
 L: jaa mää emää tiä erilainen ku muut
 KV: millälailailla sä oot erilainen ku muut
 L: (kiroaa ilmeisesti, huokaa) teen eri asioita
 KV: onko sun luokkakaverit yhtä hyviä liikunnassa kuin sä
 L: ei kaikki
 KV: mitä sunssa on samanlaista kuin leikkitovereissa tai luokkakavereissa
 L: emmää osaa sanoa
 KV: et osaa sanoa
 L: kenkiä tai vaatteita jotain (kuiskaa) en mää tiä emmää tiä mitä mää oon

Kotona ja koulussa Leeviä kuvattiin liikunnalliseksi. Hän harrasti laskettelua, menestyksellisen painiharrastuksen hän oli lopettanut. Liikuntaa voi pitää hänen vahvuutenaan ja siten itsetuntoa tukevana (ks. Kääriäinen 1988, 21; Väli-maa ym. 1994, 78). Motoriikalta Leevi näyttäisi olevan ristiriitainen. Toisaalta hänellä oli monia taitoja ja toisaalta FAS-lasten tapaan motorisia ongelmia paitsi hyperaktiivisuudessa myös hienomotoriikassa (ks. esim. Autti-Rämö 1988, 3507). Toisena vahvuusalueena tuli esiin Leevin sosiaalisuus. Nämä molemmat vahvuusalueet tukivat Leevin minäkäsitystä ja itsetuntoa, joten niitä voi pitää hänen suojaavaa prosessiaan tukevinä (ks. Rutter 1987, 327–328). Oheiseen tauluk-koon 12 on koottu haastateltujen kuvauksia Leevistä.

TAULUKKO 12 Leevin piirteet eri kasvuympäristöissä

	Leevi	Koti	Koulu	Sosiaali- työntekijä	Terapeutti
Erilainen	+				
Liikunnallinen		+	+		
Pienikokoinen		+	+	+	
Levoton		+	+	+	
Kehitysviivästymä		+	(+)		+
Huumorintajuinen				+	
Herkkä		+	+		
Ongelmallinen, vaativa			+	+	
Heikko itsetunto		+	+		
Epäsosiaalisuutta		+		+	
Sosiaalinen		+		+	

+ esiintyy selvästi, (+) ei suoraan ilmaistu

Leevin käyttäytyminen poikkesi tavanomaisesta perseveraatiolla, joka ilmeni vain yhdenlaisena motorisena suorituksena (ks. Ikonen 1993a, 21), taidokkaana kuperkeikkailuna. Se tapahtui säännöllisesti neljä kertaa päivässä, noin 15–45 minuuttia kerrallaan Leevin omassa huoneessa musiikin soidessa taustalla. Perseveraatiota oli ollut koko Leevin perheessäoloajan. Ohessa isän kuvausta naisistä.

se tarttee määrätynlaiset verkkarit siinä (--) se istuu patjan päässä ja sen täytyy saada olla yksin ja rauhassa (--) ja sit se keikuttelee patjan päässä ja sit se vetää sulavasti nostaa jalat ylös upeasti ilmaan ja jännittää ittensä suoraks ja tekee takapäinperin kuperkeikan (--) joskus se tulee kuperkeikalla taikka joskus etuperin kuperkeikalla ja se tekee sitä se soittaa määrättyä kipaletta mun mielestä se on ihan omassa maailmoissa se puhuu ittekseen ja jaja sit se on kumminki semmonen säikky et jos se kuulee et yläkertaan tulee joku niin se menee piiloon ja ja se on siel pimeessä nykyään

Vanhemmat eivät olleet saaneet asiantuntijoiden kannanottoa näihin kuperkeikkailuihin, joten he sallivat sen, koska se rauhoitti Leeviä. Leevi hallitsi perseveraatiokäyttäytymisen, eikä sitä esiintynyt muualla kuin kotona. Se muistuttaa FAS-lasten sensorisen ylikuormittumisen purkamista eikä sitä voi pitää haittana.

Leeville leikki näytti olevan merkityksellinen, ja koska sillä on suuri merkitys kehitykselle, voi sitä pitää yhtenä tekijänä hänen suojaavassa prosessissaan (esim. Rutter 1987, 327–328; Thurman & Widerstrom 1990, 119–126; Helenius 1993, 60). Haastattelussa leikki viritti muita aiheita enemmän keskustelua, ja sen keinoin sosiaalityöntekijä oli saanut syntymään vuorovaikutussuhteen Leeviin. Poikaporukassa leikkinä oli ollut rooli- ja sääntöleikkiin lukeutuva seikkailuleikki. Kotona hän leikki pikkuautoleikkiä, jota voi pitää varhaisvuosien leikkinä. (Ks. Helenius 1993, 75–88; 149.) Ohessa Leevin itsensä kuvaamaa leikkiä.

L: kaks kaks pikkuautoa niilläkin voi leikkiä

KV: miten sää leikit niillä pikkuautoilla

L: otan liikennematon ja ajelen liikennemattoa ympäri

KV: mitäs siellä pihalla

L: Leikin kavereitten kans

KV: No,mitäs sää leikit

L: Vähän kaikkee

KV: esimerkiksi

L: Yh..phyy.mennään lumisotaa tai jotain semmosta eilenki me mentiin lumisotaa

Leikkikäyttäytymisen kanssa ristiriidassa oli ongelmana pidetty Leevin tupakoiminen. Siitä saattoi johtua hänen erittäin käheä äänensä, mutta FAS-lapsilla on todettu olevan myös äänihäiriöitä (Steinhausen 1996, 229). Lievään käyttöhäiriöön viittaavana piirteenä (ks. Suomen psykiatriyhdistys 1997, 47–49), ja toisena ongelmana pidettiin epäsosiaalista käyttäytymistä, joka oli ilmennyt näpistelynä lähipiirissä. Sen selvittämisessä vanhemmat olivat saaneet sosiaalista tukea naapureilta, opettajalta ja sosiaalityöntekijältä (ks. Stone ym. 1988, 184–185). Heidän Leevin kanssa läpikäymänsä keskustelut näpistyksistä olivat merkinneet rajojen asettamista Leevin toiminnalle (ks. Hurme 1995, 154–155). Näpistelyt olivat sattuneet lähes samaan ajankohtaan, jolloin äiti oli muuttanut pois perheestä, joten nämä tapahtumat saattoivat liittyä toisiinsa (ks. Korhonen ym. 1989, 37). FAS-lasten tapaan Leevillä oli ollut jonkin verran yliseksuaalisuuteen viittaavaa käyttäytymistä.

FAS-lasten stereotypiasta poiketen Leevi oli kasvanut eroon aggressiivisuudesta, joka usein pojilla yhdistyy epäsosiaaliseen käyttäytymiseen ja ongelmien kasautumiseen (Pulkkinen 1995, 307). Muutokset Leevin käyttäytymisessä näkyivät vanhempien mukaan hänen empatiakyvyssään ja suhtautumisessa isän sairauteen. Tämä viestii Leevin itsetunnosta (Kalliopuska 1984, 55). Ohessa oleva äidin kuvaus Leevin aikaisemmasta käyttäytymisestä muistuttaa FAS-lasten vastauksia sensoriseen ylikuormittumiseen (ks. Morse & Weiner 1996, 257–258).

Leevi oli niin hirveen aggressiivinen sillon meille tullessa et meillä meni ikkunoita rikki ja mitä millonki et Leevi ei hallinnut yhtään yhtään niiku itteensä ettei sellasia sellasia rai-

vonpuuskia enää just ookkaan mä en muista pitkään aikaan isä ny muistaa jokun reissun
Leevi pisti sie pitkäksensä

Leevin älyllistä tasoa oli äidin mukaan ensimmäisen kerran luonnehtinut Leevin äidinkielen opettaja erästä riitatilannetta selvitettyä. Hän oli pitänyt Leeviä lievästi kehitysvammaisena. Äiti itse arveli Leevin olevan jäljessä ikätasotaan noin kaksi vuotta, mikä yhdistettynä toiminnanvajavuuksiin ja haittoihin voi olla FAS:n muistutus (esim. Streissguth ym. 1997, 28–29). Isän mukaan Leeviä oli testattu usein. Hänestä keskittymiskyvyttömyys vaikutti älylliseen tasoon. Hän piti Leevin FAS:aa lievänä.

Leevin mielestä tärkeintä elämässä oli ruokaileminen, eikä hänellä siihen liittynyt minkäänlaisia ongelmia, toisin kuin monilla FAS-lapsilla. Kotona sekä koulussa koettiin ruokailutilanteet miellyttävinä, isän sanoin ”tämä aamiaisen nauttiminen on meille niinko päivän helpoin ja mukavin hetki et se sujuu yleensä ottaen ongelmitta ja riitelemättä”. Näyttää siltä, että ruokailussa vallitseva ilmapiiri oli merkityksellinen.

Aineistonkeruun ajankohtana Leevin elämän kerrottiin olevan varsin rauhallista, joten hänellä ongelmallisuus ei ole pysyvä tila (vrt. Spohr 1996, 215). Sosiaalityöntekijän mukaan myös koko perhe eli tasaista elämänvaihetta. Aikaisemmin Leevi oli joskus jopa pelännyt sosiaalityöntekijän kotikäyntejä ja piiloutunut häneltä, koska keskusteluissa vanhempien kanssa olivat Leevin negatiiviset käyttäytymispiirteet olleet pääasiana. Tässä kuvastuu perhetilanteiden vaihtuvuus: samalla kun perhe suo turvaa, se on myös stressin lähde (ks. Rönkä 1992, 14). Seuraavassa ote sosiaalityöntekijän haastattelusta.

niin niin jollakin tavalla kumminkin olis nyt joku seestyneempi vaihe Leevinkin suhteen (--) että onko se sitten kuinka paljon Leevillekin selkiintynyt että tuo koulussakäynti on ollu selkeätä ja sit mahdollinen tää et nyt mä asun isän luona ja sijaisäiti käy mua paljon ja käyn siellä niiku kumminki (--) tämmönen vaihe nyt ihan tällä hetkellä (naurahdus)...

5.2 Leevi perheensä ainokaisena

Leevi oli elänyt ikään kuin monta eri elämää. Elämänsä ensimmäiset seitsemän kuukautta hän oli ollut biologisten vanhempiensa hoidossa, kunnes heidän alkoholinkäyttönsä oli johtanut Leevin huostaanottoon. Hänen sijoittamisensa lastenkotiin on osunut kehityksen kannalta haitalliseen aikaan, kriittiseen kiintymyksenmuodostumisvaiheeseen (ks. Valkonen 1995, 12–16). Lastenkodissa Leevi oli ollut yli kaksi vuotta. Sitten hänellä oli ollut lyhytaikainen sijoitus uskonnollisessa sijaisperheessä, mutta se oli päättynyt ilmeisesti molemminpuoliseen sopeutumisvaikeuteen. Lasten, ja varsinkin FAS-lasten, palauttaminen sijaiskodista lastenkotiin näyttää olevan varsin yleistä niin meillä kuin muuallakin (ks. Andersson 1989, 148; Autti-Rämö 1993, 36; Miinalainen 1994, 58; Mäenpää & Törrönen 1996, 26–28; Autti-Rämö 2000, 408).

Lyhyellä aikavälillä Leevi oli kokenut useita menetyksiä monien eri elämänvaiheitten ja kasvuympäristöjen muuttumisen vuoksi riippumatta niihin sisältyneiden suhteiden laadusta (ks. Mäenpää & Törrönen 1996, 56). Usean

vuoden epävarma ja vaihtuva elämäntilanne ei ole ollut hyväksi kiintymyksen ja luottamuksen rakentumiselle eikä myöskään Leevin minäkäsitykselle ja itsetunnolle (ks. Kalliopuska 1984, 13–19; Rutter 1987, 324; Andersson 1989, 161; Bardy 1989, 27–36; Kääriäinen 1988, 12–13; Kyrönseppä & Rautiainen 1990, 10–11; Pölkki ym. 1994, 38; Lyytinen ym. 1995, 61–62; Valkonen 1995, 22; Mäenpää & Törrönen 1996, 56–60). Kasvu ympäristöjen muutoksia Leevin elämässä voi pitää ketjuuntuneina negatiivisina kokemuksina, jotka tukevat riskiprosessia (vrt. Rutter 1987, 321–328).

Leevin nykyisten sijaisvanhempien kummitoiminta lastenkodissa oli johtanut Leevin viidenteen elämään. Vanhempien altruistiset motiivit sijaisvanhemmuudelle käyvät ilmi oheisesta isän haastattelukatkelmasta. Tällaisten motiivien on lapsettomuuden ohella todettu olevan yhteydessä onnistuneimpiin sijoituksiin (Kähkönen 1991, 52).

vein sinne shakkilauat ja nappulat ja opetin muutamia poikia pelaan ja likkoja ja oltiin sie (--)minä nyt väitän itte lähteneeni siitä et hyvä on me otamme Leevin meille jos meillä on tarjota hänelle parempi paikka ku lastenkoti jos se on Leevin kannalta tarkoituksenmukaista käsitykseni mukaan ni äidin intressi oli se et haluttiin Leevi taikka siis yleensä laps koska ei oo lapsia

Vanhempien ja Leevin voi sanoa olleen vastavuoroisesti toisilleen sekä antava että saava osapuoli, sillä Leevi sai kodin ja perheen ja vanhemmat kauan kaipaamansa lapsen (ks. Bardy 1989, 62; Pölkki ym. 1994, 39; Hurme 1995, 147–148). Perheen hyväksyvää ilmapiiriä sekä Leevin ja isän välistä lämmintä suhdetta valotti Leevin kertoma riitatilanteitten jälkiseurauksena, ”sitten me tehdään aina sovinto”. Sijoitusta voi pitää molempien elämässä käännekohtana, joka on vaikuttanut Leevin suojaavaan prosessiin (Rutter 1987, 328; Rönkä 1992, 40–41).

Leevin saapumisella kotiin on ollut oma merkityksensä perheen ilmapiiriin ja Leevin asemaan lapsena ja perheen keskipisteenä (ks. Bardy 1989, 14–15). Vanhemmat olivat sitoutuneet Leevin vanhemmuuteen, ja he pitivät Leevin sijoitusta pysyvänä. Sosiaalityöntekijän mukaan perheessä oli toteutunut lapsen etu, ja hän arvosti suuresti vanhempien jaksamista. Motiivien, sijoituksen pysyvyyden ja sosiaalityöntekijän arvioinnin perusteella näyttää siltä, että vanhemmat olivat Leevin elämässä suojaavaa prosessia tukevia (ks. Rutter 1987, 327). Sosiaalityöntekijän haastattelusta on ohessa katkelma.

se on Leevin onni ollu että on löytyny koti että on paikka Leevillä missä niinkun vanhemmat rakastaa ja kaikkensa on ainaskin mun näkemyksen mukaan tehny (--) ja ihmettelen (--) kuinka niinkin jaksaa ja se mikä mulla on käsitys kodista niin aina ihmettelenkin ja joskus heille sanonukki et kuinka te ootte jaksanu Leevi on kumminkin saanu semmosen lapsen oman niinkun lapsen paikan

Leevin koti oli isän luona taajamassa omakotitalossa, josta äiti kertoi seuraavasti: ”Leevi on siihen niinkun lastenkodista tullu ja tää on niinkun Leevin ensimmäinen koti minä se niinkun muistaa kotina”. Vanhempien avoliitto oli purkaantunut vastikään. Tästä huolimatta kumpikin vanhempi tahollaan piti heitä kolmea perheenä kiintymyssuhteineen, päivittäisine Leevin huoltotehtävineen ja kasvatustuun jakaantumisineen. Isä ilmaisi asian seuraavasti: ”Oonhan mä ny kiintyny poikaan ja äiti on ja me eletään niinku perheessä siis on isä ja äiti vaikka me asutaan erillään ja

olla varmaan itte kukin tärkeitä toinen toisillemme.” Äiti asui lähistöllä. Isä oli aikaisemminkin huolehtinut yksin Leevistä äidin opiskellessa toisella paikkakunnalla. Molempien vanhempien arkipäivän hoito- ja hoivatehtävissä välittyi Leevin arvostaminen, joka puolestaan loi perustaa hänen omanarvontunteensa kehittymiselle (Bardy 1989, 62; Hurme 1995, 146). Vanhemmat arvioivat, että heidän ylihuolehtivuutensa oli haitannut Leevin omatoimisuuden kehittymistä.

Leevi piti perhehoitolasten tapaan (Valkonen 1995, 100) sijaisvanhempia vanhempinaan, joiden lisäksi perheeseen kuului ”kisu”. Hän kertoi tulevansa toimeen yhtä hyvin molempien vanhempiensa kanssa. Leevi kertoi vanhempien kasvatustapojensa, myös palkitsemisista ja oikeamielisistä rangaistuksista. Hänen haastattelustaan on seuraavassa katkelma.

L: Kurjalta [kotiaresti] pitää vaan ikkunasta kattella kun toiset siellä on tai sitten otetaan tukasta kiinni
 KV: joo miltäs se tuntuu
 L: tyhmältä tyhmältä
 KV: Teeksää uudelleen sen saman tyhmyyden josta oot saanu tukkapölyä
 L: En oo tehny vähään aikaan
 KV: miltä ne tuntuu nää rangaistukset
 L: (?)...hyvältä
 KV: tuntuuko ne vääriltä ettei tarttis rangaista
 L: Ei

Isä sanoi kasvatustyönsä sujuvan useimmiten hyvin ja rutiinilla. Rankaisemistaan hän pohti pitkään ja piti menetelmiään yksipuolisina: kotiarestit, viikkoraahan säätely ja tukistaminen. Myös äiti kertoi samoista menetelmistä. Sijaisvanhemmuus ja siinä rajoitettu kasvatusoikeus oli estänyt isää turvautumasta perinteiseen selkäsaunaan. Parhaat yhdessäolon hetket vietettiin saunan lauteilla niin isän kuin äidinkin kotona. Ohessa isän kuvausta heidän perhe-elämästään

meillähän on ihan mukavia hetkiä yleensä nää Leevi on hyvä syömään (--)) nämä ruokailut ja aamiaiset ja tämmöset onsit illalla nukkuunmenot ja sillonne niiku jutellaan niin no hei mukavia hetkiä on olla kaksin saunassa (--))se on paras paikka siel Leevi juttelee

Äiti pohti pitkään perheessä elämistä ja siitä poismuuttamista. Hän oli säilyttänyt vanhemman aseman ja tehtävät sekä säännöllisen yhteyden Leeviin. Leevin elämä äidin luona ei poikennut tavanomaisuudesta kuin teknisesti. Äidillä oli miesystävä, ja perhesuhteista hän kertoi seuraavasti: ”Mä kutsun Leeviä ja isää meil le yhdessä syömään ja sillai meillä on sillaiten ihan mukavat välit.” Miesystävän ja Leevin kesken oli kuitenkin ollut kilpailua. Silti heillä ja äidillä oli ollut erittäin onnistunut syysloma, jolloin Leevi itselleenkin yllätyksenä oli unohtanut sekä kuperkeikkailun että tupakoimisen.

Äiti sanoi olevansa Leeville isää läheisempi, isän ja Leevin suhdetta hän kuvasi kaveruussuhteeksi. Isästä äidin ja Leevin suhde oli hyvä, ja hän arvosti äidin tekemää kasvatustyötä. Äidin poismuuton hän arveli helpottaneen Leeviä, koska se oli rauhoittanut perhe-elämää. Isä kuvaa vanhemmuuttaan seuraavassa haastattelukatkelmassa.

juteltiin henkeviä yhden kaverin kans siinä oli muutama kaljakin mut siinä laskettiin tärkeimpiä asioita elämässä (--)) kyl mulla on tärkein tehtävä tällä hetkellä Leevin kasvatta-

minen se on ykkösasia en määhä siis vanhemmuudessa tietty noin noh ei omia lapsia en määhä sitä sillätavalla henkevästi ajatellu oo koskaan (--) niinkauan kun äiti oli tässä se ei ilmeisesti ollukaan ja kun oli työelämässä se oli se työ ja tämmöset luottamustoimet ja sit tää oli vaan siinä sivussa menevä juttu et tota totatota ei siinä oo mitään niiku sellaista vaihtoehtoo ei mulla mieleenkään se tuu et määhä paluttasin sen lastenkotiin

Isä piti vanhemmuutta itselleen kuuluvana asiana, jonka hän pyrki hoitamaan parhaan kykynsä mukaan niin pitkään kuin tarve vaatii. Hänestä Leeville ei ollut olemassa tätä kotia parempaa paikkaa. Tässä välittyvät sekä isän sitoutuneisuus vanhemmuuteen että vahva, omistavaa suhtautumista kuvastava kiintymyssuhde Leeviin (ks. Bardy 1989, 30). Valkosta (1995, 105) lainaten molempien vanhempien haastatteluissa ilmeni myös Leevin tarvitsema, lämpimään tunnesuhteeseen perustuva psykologinen vanhemmuus. Vanhempien hyvällä suhteella Leeviin saattaa olla häntä suojaava vaikutus perheen ristiriidoista huolimatta.

Sosiaalityöntekijä oli vanhempien erotilanteessa tukenut Leeviä sosiaalisesti keskustelemalla hänen kanssaan (ks. Stone ym. 1988, 184–185), koska tämä oli avioerolasten tapaan reagoinut käyttäytymisellään uuteen tilanteeseen (Rutter 1987, 319–320). Sosiaalityöntekijän kotikäynnillä Leeville antama sosiaalinen tuki eri muotoineen käy ilmi oheisesta haastattelukatkelmasta.

tämmösiin (--) että oot tullu ajoissa kotio että hienoo ja sitten et koulu on menny isä ei ainaskaan kertonu että koulusta on otettu yhteyksiä ja sillain Leevin et ooks sää nyt ollu vähän rauhallisempi et kiva asia oot rauhottunu tai tehny jotakin (--) ja sitten ainaski muistan kehuu ku et ihan kiva kun määhä tuln taas häiritteen ja sä jaksat tässä olla ja kuunnella et kun näähä kaikki ei oo niin helppoja asioita

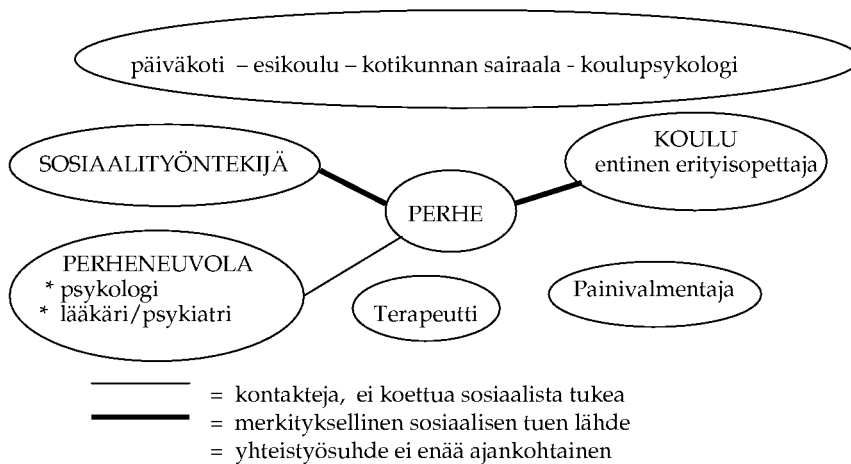
Ennen vanhempien eroa Leevin perhettä oli kohdannut traumaattinen elämänmuutos isän sairastuttua yllättäen vakavasti. Sen seurauksena hän oli joutunut siirtymään työelämästä sairauseläkkeelle. Äidin mukaan tieto sairaudesta oli lamaannuttanut koko perheen. Vanhemmat olivat sopineet keskenään, että Leevin huoltajuus siirtyy äidille, kun isän voimat ehtyvät. Pelko isän menettämistä kumului osaltaan Leevin kokemia traumaattisia elämänmuutoksia. Isän sairastuminen on ainakin väliaikaisesti ollut Leevin riskiprosessia kuormittavaa (vrt. Rutter 1987, 325–326).

Sijaisperheiden tapaan vanhemmat tunsivat ristiriitaisia tunteita kasvatustyössään. Isä koki epäonnistuneensa, koska heidän kasvatuksensa tulokset eivät näkyneet Leevin käyttäytymisessä. Sosiaalityöntekijän mukaan lapsettomille sijaisvanhemmille Leevin vanhempina oleminen olikin ollut välillä rankkaa. Hänen arvioinnissaan vaikeuksia enemmän korostui Leevin ja vanhempien välinen suhde. Sen hän ilmaisi seuraavasti: ”Mutta se Leevistä on kyllä pidetty se on semmonen se tärkein niinku pointti mumiessä ku mä ajattelenkin Leevin suhteen on ainaski ollu hyvä.”

Vanhempien epävirallista sosiaalista verkostoa ystävineen ja sukulaisineen voi pitää laajana ja toimivana, joten heillä on tarvittaessa ollut hyvät mahdollisuudet sosiaalisen tukeen (ks. Kähkönen 1991, 12). Verkosto on ollut osa Leevinkin sosiaalista verkostoa sen lisäksi, että se on vaikuttanut välillisesti hänen elämäänsä. Leevi itse totesi haastattelussaan kaikkien kavereidensa vanhempien kuuluvan aikuisina hänen elämäänsä, ja hänellä oli perheystävien lapsia ka-

vereinaan. Tämä kuvastaa kiintymyssuhteiden verkoston olemassaolon merkitystä (ks. Valkonen 1995, 18–19), ja sitä voi pitää Leevin suojaavaa prosessia tukevana, koska se välittyi Leevin minäkäsitykseen ja itsetuntoon (ks. Rutter 1987, 327–328).

Leevin käyttäytymisongelmiin vanhemmat olivat aikaisemmin pyrkineet itse aktiivisesti hakemaan asiantuntija-apua. Vanhempien voi jopa sanoa olleen asiantuntijakarussellissa jo vuosien ajan. Yhteiskunta oli täyttänyt velvollisuutensa heidän kasvatustehtävänsä tukemisessa tarjoamalla palveluja, mutta sisällöltään tuki ei ole vastannut perheen näkemystä (ks. Pölkki ym. 1994, 41–42). Fergusonia ja Fergusonia (1987, 356–357) mukaillen voi sanoa, että vanhempien reaktiot ovat syntyneet situationaalisesti, koska Leevin ongelmallisuus on aiheutunut myös siitä, että vanhempien tarpeisiin ei ole vastattu. Siten se on ruokkinut paitsi suoraan Leevin henkilökohtaista riskiprosessia (vrt. Rutter 1987, 325–326; Pölkki ym. 1994, 41–42) myös välillisesti vanhemmilta puuttuneen tuen kautta (vrt. Kähkönen 1991, 55). Tiedon puute FAS:sta saattaa myös näyttäytyä tällaisessa asiantuntijakarussellissa (ks. Morse & Weiner 1996, 262). Olen kuvioon 4 hahmotellut vanhempien asiantuntijakontakteja merkitysyhteyksineen.



KUVIO 4 Leevin perheen käyttämä virallinen sosiaalinen verkosto ja tuen saaminen

Jo ensimmäisessä puhelinkeskustelussa isä purki pettymystään ammattiauttajia kohtaan. Hän koki riittämättömäksi saamansa emotionaalisen tuen, jonka sisältöön on varsin yleisesti oltu tyytymättömiä (Stone ym. 1988, 185). Kaiken kaikkiaan vanhemmat pitivät saamaansa apua vähäisenä. Isä toivoi ensisijaisesti tukea Leeville kouluun ja konkreettisia ohjeita. Autti-Rämön (2000, 408–409) seurantatutkimuksessa sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten (N = 69) vanhemmista 33 oli hakenut apua lapsen käyttäytymisongelmiin, joten avun tarve on varsin yleistä.

Myönteiset yhteistyökokemukset olivat versoneet perhekeskeisestä työorientaatiosta sosiaalityöntekijän ja Leevin ensimmäisen erityisopettajan kanssa. Määttä (1995, 7) mukaillen vanhemmat olivat saaneet tukea arkipäivän suju-

miseen toivomallaan tavalla. Myös se on saattanut vaikuttaa, että molemmat asiantuntijat tunsivat Leevin henkilökohtaisesti. Isän tukena oli aikaisemmin ollut myös Leevin painivalmentaja, joka oli ollut Leeville todella suuri auktoriteetti. Lisäksi molemmat vanhemmat olivat toistensa tukena, johon äiti sanoi myös miesystävänsä ottavan osaa, joten aikuisten keskinäinen yhteistyö on tukenut vanhemmuutta (ks. Pölkki ym. 1994, 40). FAS-ongelmiin äiti oli pyrkinyt hakemaan sosiaalista tukea kirjallisuudesta, kuten naiset tavallisesti tekevät (Stone ym. 1988, 186). Ohessa isän haastattelusta katkelma.

et noin kyllähän kaikenlaisia viranomaisia on mutta ollaanko apua saatu se on toinen juttu (-- me käydään siellä [perheneuvolassa]helvetin monta kertaa vuodessa muttei säännöllisesti sittenhän ne tekee meille lähetteitä aina johonki muualle (-- ku niitten täytyy saada hassata jokin määrä rahaa ni me kierretään näitä neurologeja (-- esimerkiksi olisin kypsiny näihin helvetin psykologitäteihin et mää kuskaan sitä mieluummin jossain saatana painiharjotuksissa ku siellä et ei niistä oo mitään hyötyä mut äiti sai munt ylipuhuttua ku siis sanosivat ettei oo mitään tehtävissä taikka sanosivat että tee näin ja näin koska tuskin mää oon ensimmäinen tapaus joka menee fas-pojan kanssa niitten juttusille et luulis että niillä on jotain kokemusta taikka jotain tietoo taikka ne on lukenu perkeleesti ainaki ne nostaa kovaa palkkaa

Vanhempien kokemuksiin sisältyy sekin, etteivät he olleet tienneet Leevin FAS-diagnoosista. Sen he totesivat haitanneen omaa kasvatustoimintaansa, ja siksi avun hakeminen ja saaminen oli ollut kiertämistä asiantuntijalta toiselle. Vasta noin vuosi Leevin sijoituksen jälkeen oli vanhemmille tuntematon diagnoosi hypähtänyt äidin silmiin sairaaladokumenteista korvalääkärin vastaanotolla. Leevi oli diagnosoitu kolmen vuoden ikäisenä Lastenlinnassa. Äiti muisteli, että Leevin oli todettu terveeksi lastenkodissa. Hänen mielestään tieto Leevin diagnoosista ei olisi ollut esteenä sijoittamiselle.

Usein sijaisvanhemmat ovat kokeneet lasten taustatiedot puutteellisiksi (Kähkönen 1991, 55), vaikka lakisääteisen huoltosuunnitelman laatimisen yhteydessä tämänkaltaisia asioita pitäisi käydä läpi (Kananoja & Turunen 1996, 75–80). Toisaalta tällainen salaamiskäytäntö on saattanut olla yleisempääkin 1980-luvun alkupuolella lastensuojelussa (ks. Kähkönen 1991, 54–55). Nykyisen sosiaalityöntekijän mukaan isää asia vaivasi, ja hän oli kokenut, että tieto oli salattu heiltä.

5.3 Monenlaisia kaverisuhteita

Leevillä oli paljon kavereita, mutta hän ei nimennyt ketään parhaaksi ystäväkseen. Hänellä oli molempien vanhempien asuinympäristöissä sama kaveripiiri, jonka molemmat vanhemmat jakoivat kolmeen osaan. Jaottelussa kuvastui samalla kaveruussuhteiden laatu: Leeviiä nuoremmat (hyvät) kaverit, samanikäiset (parhaat) kaverit ja häntä vanhemmat (huonot) kaverit. Toiminta kavereiden kanssa riippui seurasta. Isän mielestä ikätoverit olivat mieluisimpia, koska lapset olivat kiinnostuneet samanlaisista asioista ja hän itse tunsii kavereiden vanhemmat. Oheisessa äidin haastattelukatkelmassa tulevat esiin Leevin muut kaveruussuhteet.

Leevihän leikkii ihan mielellään semmosia kontillaan pienillä autoilla leikkejä en mä tiedä leikkiiks muutkin ton ikäset pojat (--) ja sit Leevillä on hirveen hyviä kavereita semmosissa oikeen aikamiehissä elikä tämmösissä jo ajokortin omistavissa pojissa kenen kanssa se käy haastelemassa ja se on meitä isän kanssa huolestuttanutki että Leevihän ku me ei tunneta niitä sillälailla henkilökohtaisesti eikä että mitä ne puuhaa ja mimmosia tapoja niil on niin no tupakkaa ne kuulemma on Leeville on antanu Leevi ku joskus jäi tupakasta taas jälleen kerran kiinni niin niiinniin

Leevin suuresta kaverijoukosta oli se etu, ettei hän ollut riippuvainen huonosta seurasta. Ryhmänjäsenyyden ja kokonaisen vertaisryhmän on havaittu olevan ensiarvoisen tärkeä poikien itsetunnolle ja identiteetin muodostukselle (Välilmaa ym. 1994, 86). Koulutovereita Leevi piti kavereinaan, vaikka nämä erityiskoulujen oppilaiden tapaan asuivatkin kaukana hänen kotiympäristöstään (Haapasalo ym. 1991, 96).

Leevinkin kaveruussuhteissa näkyy eri tilanteissa ja eri vuorovaikutussuhteissa erilainen sosiaalinen kompetenssi (Poikkeus 1995, 127–128). FAS-lasten tapaan kaveruussuhteissa ilmeni myös sosiaalisten taitojen ja arviointikyvyn heikkouksia. Ne voidaan siis tulkita FAS:n aiheuttamiksi toiminnanvajavuudeksi ja sosiaalisiksi haitaksi. Yökyläilyjen yhteydessä oli myös sattunut käyttöhäiriöön viittaavaa käyttäytymistä. Leevi oli vastoin sopimusta ollut isojen poikien huonossa seurassa, mutta palannut yöllä kotiinsa. Isä oli tiukentanut kontrollimenettelyjään Leevin toverisuhteissa, mikä saattaa vaikuttaa myönteisesti tulevaisuudessa (ks. Kalliopuska 1984, 70).

Leevin mainitsemiin kaveruussuhteisiin sisältyivät hänen tovereidensa vanhemmat, joten laaja yhteisö on osaltaan tarjonnut hänelle sosiaalista tukea ja vahvistanut hänen itsetuntoaan (ks. Välilmaa ym. 1994, 79). Edellä esitetyn perusteella Leevin kaveruussuhteissa on vähäistä riskiprosessia ruokkivaa aineista, mutta sitäkin enemmän suojaavan prosessin osatekijöitä (ks. Rutter 1987, 327–328; Kumpulainen 1994, 92–93).

5.4 Biologisen äidin yllättävä yhteydenotto

Tuore, mullistava ja harvinainenkin elämänmuutos sattui Leeville juuri aineistonkeruun aikana. Sosiaalityöntekijäkään ei ollut kokenut vastaavaa koskaan aikaisemmin. Odottamatta Leevin biologinen äiti oli ilmaantunut Leevin elämään. Heidän välillään ei ollut ollut yhteydenpitoa Leevin ensimmäisten elinvuosien jälkeen. Molemmat sijaisvanhemmat hyväksyivät äidin yhteydenoton, olivat avoimia häntä kohtaan ja tukivat näin Leevin selviytymistä (ks. Bardy 1989, 15). Äiti oli osoittanut erityistä toimintakykyä (ks. Pölkki ym. 1994, 34–36), sillä hän oli päässyt irti alkoholiongelmasta ja saanut elämänsä järjestykseen.

Puhelinkontaktin jälkeen äiti ja sijaisvanhemmat olivat tavanneet toisensa. Ensikohtaaminen oli ollut jännittävä mutta onnistunut. Sijaisisää äidin hyväkuntoisuus ja asiallisuus olivat hämmästyttäneet. Sijaisäidin mielestä äiti oli tuntunut ikäistään nuoremmalta, ja hänen ulkoiset piirteensä olivat muistuttaneet FAS:sta. Kertomukset äidin lapsuudesta viestivät Leevin olevan alkoholi-perheen kolmannen polven edustaja ja toisen polven huostaanotettu FAS-lapsi.

Sekä äidin että Leevin taustassa on huostaanotetuille lapsille tyypillisiä piirteitä, kuten sosiaalisten ongelmien periytymistä ja kasaantumista (Forssén 1993, 107). Tämä kuormittaa Leevin riskiprosessia.

Sosiaalityöntekijä oli biologisesta äidistä käymillään keskusteluilla välittänyt Leeville emotionaalista ja ongelmanratkaisuun suuntautunutta sosiaalista tukea (ks. Stone ym. 1988, 184–185). Leevin tuntemuksia sosiaalityöntekijä kuvasi seuraavasti: ”Ensimmäisenä Leevin reaktio oli mulle se et hänen on täällä hyvä olla ettei hän halua (naurahdus) täältä pois.” Tällainen hätä tuntuu hyvinkin ymmärrettävältä, koska äidin ilmaantuminen oli ollut yllätyksellistä ja ennakoimatonta (ks. Bardy 1989, 63). Leevi oli ollut tietoinen biologisista vanhemmistaan, mutta hänen oli varmasti ollut vaikea mieltää kaksoisvanhemmuutta omaan elämäänsä, koska hän muisti elämästään vain sijaisvanhempien kanssa eletyn ajan (ks. Andersson 1989, 94–96; Valkonen 1995, 50).

Aineistonkeruun aikana Leevin biologinen äiti tapasi lapsensa kaksi kertaa, joista ensimmäisestä sijaisäiti kertoo oheisessa haastattelukatkelmassa. Sosiaalityöntekijä oli ollut mukana tapaamisessa.

mitäs siinä se vartos meitä siinä ulkopuolella ku me mentiin Leevin kans sinne ja Leevi otti mua heti kädestä kiinni siinä (huokaus) siinä sitten morjestettiin ja mää sit sanoin Leeville et täs on tää X joka on sun äiti ja tota ne vissiin kätteli siinä sitte me mentiin sinne [ruokapaikka] ja sitte siinä pöydässä istuttiin ja se X koetti Leeviltä jotain kysellä mut ei Leeviltä kauheesti niinku vastauksiakaa saanu mutta mitä kuuluu ja näin ja sitten mää kysyin Leeviltä totanoinsitten jossain vaiheessa se YYkin [sosiaalityöntekijä] oli lähteny sit sitten jo ku se X sano et hänellä on semmonen Leevi vauvana kirja että mitä sää tuumit et jos mää kävisin kaupassa niin jäisiks sää X.n kans tähän siksi aikaa niin Leevi sano sit et joo mee vaan en mä kyllä viipyny ku puoli tuntia niin tuota Leevi huiski sie jo pitkin ympäri ämpäri ja se X sanoi että Leevi tuli niin hirveen hermostuneeks (-) ku mua ei ruvennu kuuluun ku me Leevin kans ajettiin sieltä kotiinpäin kaupungista niin mä kysyin et no milt susta tuntu tavata se äiti no ihan kiva

Toisen kerran oli tavattu Leevin toivomuksesta uimahallissa. Siellä Leevi oli esitellyt uimataitojaan molempien äitiensä ihastelun paisteessa. Tällöin äiti oli antanut yhteystietonsa. Sijaisvanhemmat olivatkin kutsuneet äidin vieraisille jouluksi, mutta tämä ei hänelle kuitenkaan vanhempien pettymykseksi ollut sopinut. He puolestaan olivat jättäneet biologiselle äidille vastuun yhteydenpidosta.

Uusiessani sosiaalityöntekijän haastattelua alle kuukauden kuluttua edellisistä tapahtumista biologinen äiti oli arvioinut sosiaalityöntekijälle poikansa tapaamista liian varhaiseksi. Siksi hän oli ollut halukas odottamaan Leevin omaa kiinnostusta yhteydenpitoon. Sosiaalityöntekijä ymmärsi äidin ratkaisun.

Biologisesta isästä sijaisvanhemmilla oli ollut vain hitusen taustatietoa, ja biologinen äiti oli välittänyt sitä lisää. Isällä oli ollut myös epäsosiaalista elämää ja vankeusrangaistuksia. Uusintahaastattelussa sosiaalityöntekijä kertoi Leevin biologisen isän vastikään kuolleen väkivaltaisesti. Tällainen elämänhistoria esiintyi Autti-Rämön (2000, 409) seurantatutkimuksessakin. Siinä kahdeksan sikiöaikana alkoholille altistuneen lapsen biologista vanhempaa (N = 69) oli ollut vankilassa, ja 11 vanhempaa oli kuollut. Sosiaalityöntekijä oli välittänyt tiedon isän kuolemasta sijaisvanhemmille ja Leeville, vaikkei Leevi ollutkaan tavannut isäänsä. Näin Leevi tuli tietoiseksi omista vanhemmistaan, ja sitä

kautta myös itsestään. Tässä näkyy sosiaalityöntekijän rooli Leevin tukijana (ks. Kananoja & Turunen 1996, 89).

Luettuaan isän elämänselostaan liittyneitä dokumentteja sosiaalityöntekijä oli pohtinut perimän ja FAS-vamman vaikutuksia Leevin olemuksessa, mutta hän oli epävarma johtopäätöksistään. Leevin molemmilta vanhemmilta periytyviä ominaisuuksia pohdittiin ja pelättiin nykyisissä elämänympäristöissä. Hyvin yleisesti ja itsestäänselvästikin (ks. Kivinen 1994, 145) on tutkimuksissa osoitettu huono-osaisuuden kasaantuminen (Bardy 1989, 44) samoin kuin sosiaalisen periytyvyyden kehäkin (Kähkönen 1991, 15; Forssén 1993, 105–109). Tämän kierteen katkaisemisessa Leevin sijaisperhesijoitus näyttäisi muun sosiaalisen tuen ohella lieventävän FAS-lapsilla havaittuun sosiaaliseen periytyvyyteen liittyviä riskitekijöitä (Streissguth ym. 1997, 33–35), ja siten tukevan Leevin suojaavaa prosessia (Rutter 1987, 316–329). Tätä näkemystä tukee sekin, että FAS-tutkijat ovat puolustaneet FAS-lasten perhesijoitusta.

5.5 Levoton Leevi levottomassa ESY-luokassa

Leevi oli aloittanut koulunkäyntinsä yhden lykkäysvuoden jälkeen sijoituskunnassaan yleisopetuksessa. Puolentoista vuoden jälkeen koulutyössä oli kuitenkin ilmaantunut niin suuria ongelmia, että hän oli joutunut siirtymään sijoittajakuntansa erityiskouluun. Vanhemmat olivat olleet hyvin pettyneitä koulusiirtoon sopeutumattomien opetukseen siirrettyjen oppilaiden vanhempien tapaan (Kuorelahti 1996b, 260). Myös sosiaalityöntekijä oli pettynyt ja hänen mielestään vanhempia olisi pitänyt kuunnella lapsensa asiantuntijoina, vaikka Leevi olikin oppilaana haastava. Stonea ym. (1988, 193–194) mukaillen sosiaalityöntekijän osallistumista koulusijoitusjärjestelyihin voi pitää ongelmanratkaisuun suuntautuneena sosiaalisena tukena vanhemmille. Tilannekartoituksen jälkeen nykyinen sopeutumattomien erityisopetus oli jäänyt Leeville ainoaksi vaihtoehdoksi. Sen etuina sosiaalityöntekijä piti opettajan myönteistä asennoitumista työhön ja oppilaisiin, vastaavasti kuin erityisopetuksessa yleensä. Oheisessa haastattelukatkelmassa on isän kokemus yleisopetuksen opettajan ja koulupsykologin liittoutumisesta erityiskoulusiirrossa, joka näyttää olevan yleistä (ks. Saloviita 1998, 177).

mähän suutuin koulupsykologille silloin aikanaan hän ei suostunu (painottaa) hoitaan tehtäviään hän ei suostunu opettajalle ehdotaan esmes tätä et Leevi saisi henkilökohtaisen avustajan ja sovittelun sitä (–) et se opettaja oli niin määrätietonen ja vahva tyyppi ja koulupsykologi halusi säilyttää hyvät välit kaikkien kans ja olla vaan semmonen sympaattinen tati joka vaan ymmärtää kaikkia

Leevin luokka oli kolmesta luokka-asteesta koostunut yhdysluokka, jossa oli yhdeksän poikaa. Opettajan mielestä yhdysluokan toimintaa sekä Leevin lyhytjännittyneisyyttä ja hyperaktiivisuutta oli vaikeaa sovittaa yhteen. Vanhemmat pitivät luokan rakennetta Leevin keskittymisongelmien vuoksi hänelle liian rauhattomana. Luokassa suorittamani havainnointijakso antaa viitteitä samaan

suuntaan: viidenkymmenen minuutin aikavälillä kirjaisin 35 Leevin huomiota vaatinutta häirintää. Lisäksi opettaja ohjasi Leevii yhdeksän kertaa. Näytti siltä, että luokan levottomuus ruokki Leevin levottomuutta, joten erityisluokkasijoitukseen sisältyi riskiprosessia kuormittavia tekijöitä, jotka vahvistivat FAS:n negatiivisia seuraamuksia (vrt. Rutter 1987, 325–329).

Havainnointijaksolla Leevi työskenteli avustajan kanssa biologian tehtävän parissa. Hänen luokkatoverinsa tekivät samaa tehtävää. Leevi liikkui tuolissaan koko ajan. Hän luki ääneen kirjan tekstiä kuljettaen kynää mukana ja kirjoitti lukemastaan asioita paperille. Hän keskusteli tehtävästä luokkavastajan kanssa ja nojaili tähän tuon tuostakin. Opettajan välillä poistuttua luokasta Leevi näytti keskittyvän omaan työskentelyynsä, vaikka luokassa syntyi kinaa, mutta opettajan palattua Leevi yllättäen kommentoi välittömästi hänelle luokan tapahtumista. Sen sijaan Leevi ei huomannut opettajan poistavan luokasta yhtä riitapukaria, koska hän kaipasi välillä tätä poikaa ja mainitsi tämän nimen. Tästä päätellen Leevi ajoittain keskittyikin työskentelemiseen.

Leevin vierustoveri häiritsi jatkuvasti Leevin työskentelyä, luokassakaan ei ollut rauhallista kuin hetkittäin. Leevi ei poikennut käyttäytymisellään luokkatovereistaan, ja minusta hän kykeni kaiken hälyn keskellä työskentelemään todella hyvin. Hän ei halunnut keskeyttää tehtävänsä välitunnin ajaksi ja sai vietyä työnsä päätökseen. Opettaja arvioi erittäin myönteisesti tätä Leevin tunti-työskentelyä.

Leevin suojaavaa prosessia tukevana ja hänen oppimistaan edistävänä voi pitää sitä, että hän koki koulunkäynnin myönteisenä, kuten erityisoppilaat yleensäkin (Haapasalo ym. 1991, 47–48). Isän mukaan koulunkäynti oli sujunut erittäin hyvin toisella ja kolmannella luokalla. Siihen hän arvioi vaikuttaneen eniten silloisen erityisopettajan asennoituminen työhönsä. Myös yhteistyö kodin ja koulun kesken oli ollut hyvää ja päivittäistä. Nykyistä yhteistyötä häiritsi opettajan osa-aikaisuudesta ja sairaslomista johtunut katkelmallisuus. Leevin nykyinen opettaja oli osa-aikaeläkkeellä, ja haastatteluhetkellä hän oli ollut Leevin opettajana noin kaksi kuukautta.

Leevin koulu sijaitsi osana yleisopetuksen koulua, mutta erityisopetuksen luokat olivat erillään muista luokista. Yhteistyö näiden koulumuotojen välillä oli samanlaista kuin yleensäkin: integraatiota koulujen välillä ei yhteisiä juhlia lukuunottamatta ollut, vaikka siihen olisi tarjoutunut mahdollisuuksia päivittäin (Kuorelahti 1996a, 83–84; Moberg 1998, 153–154). Opettaja pohti integraatiomahdollisuuksia vain yhdensuuntaisesti erityisoppilaiden sijoittamisena yleisopetukseen, mikä oli mahdotonta. Kahden erillisen koulumuodon säilyttäminen omina yksikköinä fyysisestä integroimisesta huolimatta ylläpitää institutionaalista diskriminaatiota (ks. Moberg 1998, 142; Vehkakoski 1998, 90). Tässä se vahvisti Leevin poikkeavuutta ja tuotti sosiaalista aliarvostusta (ks. Saloviita 1998, 173). Siten myös erityisopetus kuormitti Leevin riskiprosessia (vrt. Rutter 1987, 325–329).

Opettaja ymmärsi Leevin kokeneen paljon, mutta Leevin käyttäytymistä hän piti muista poikkeavana. Hänestä Leevi oli aggressiivinen mutta herkkä. Riitoja syntyi toisten tavaroiden erehdyksessä ottamisesta. Leevi oli oppinut pyytämään anteeksi, mutta teoistaan hän ei tuntenut syyllisyyttä. Opettaja oli

huolestunut Leevin tunne-elämästä. Hänestä oli vaikea ennakoida Leevin käyttäytymistä, silti hänen ei ollut tarvinnut kummemmin rangaista Leeviä, pelkkä uhkaus viestin kirjoittamisesta kotiin oli tehonnut. Leevi itse ei kokenut kulu-neena kouluvuonna saaneensa mitään rangaistuksia. Vanhempien tilanteen opettaja arveli myöskin vaikuttavan Leevin käyttäytymiseen, mutta hän ei ollut tietoinen Leevin perhetilanteesta. Leevi ei puhunut kotiasioistaan koulussa, ja poikkesi siinä luokan muista oppilaista. Opettajan kuvauksista huolimatta Leevin ja opettajan välinen suhde tuntui molemminpuolisesti ihan hyvältä, ja opettaja kuvasi sitä seuraavasti: ”Ei meillä pahemmin töki niin tuota ei semmosta jatkuvaa skismaa ei ole eikä hän esmes nimittele eikä huutele”.

Opillisesta menestymisestä Leevi itse ei ollut päässyt osalliseksi. Vanhemmat olivat anoneet hänelle vapautuksen englannin kielen opiskelusta kouluvaikeuksia helpottamaan. Tämä oli äidin mukaan vaikuttanut Leeviin: ”Se oli hirveen onnellinen ja ilonen siitä koska se on koko ajan kokenu epäonnistumista siinä että ku se ei ymmärrä yhtään mitä puhutaan ja sanotaan.” Opettaja piti Leevin vahvuusalueina liikuntaa ja biologiaa. Perheen luontoharrastukset ovat saattaneet virittää kiinnostusta biologiaan (ks. Morse & Weiner 1996, 259). Ohessa Leevin näkemyksiä koulunkäynnistä.

KV: Jaa sää olit muuten hyvä luisteleen kun mä eilen kattoin sitä teijän peliä se oli jotain jääpalloa

L: Jääkiekkoa se oli

KV: Onko koulussa kiva pelata

L: On siellä ihan kiva

KV: no millaista koulussa on

L: ihan kivaa

KV: mikä siellä on kaikista kivintä

L: en tiä..liikunta

KV: opettaja sano eilen Leevi että sä oot hyvä biologiassa

L: niiku mitä missä biologiassa

KV: niiku luonnontieteessä mikä se on se luonnontieto

L: ... (?) oijojoi (huokaa)

KV: tykkääks biologiasta,eläimistä ja kasveista

L: on se ihan kivaa

KV: sä kuulemma tiität niistä hirveen paljon

L:.....(rummuttaa)

Leevin oppimisvaikeudet ovat tyypillisiä sekä FAS-lapselle että oppimisvaikeuksiselle lapselle (ks. esim. Ikonen 1993b, 19–27; Streissguth ym. 1997, 20–21). Opettajan mukaan Leevin ongelmana oli yleinen oppimisen vaikeus, josta seurasi osaltaan lukemisingelma sekä epäitsenäisyys tehtävien suorittamisessa. Leeviä oli näiden vaikeuksien vuoksi myös kiusattu luokassa, joten hänellä oli vaarana leimaantua luokassa (ks. Ulvinen 1993, 20–21). Siten oppimisvaikeudet kuormittavat Leevin riskiprosessia (vrt. Rutter 1987, 325–329). Opettaja arvioi Leevin olevan kognitiivisesti mukautetun opetuksen tasoinen. Leevin oppiminen ja hänen heikko itsetuntonsa saattoivat yhdistyä niin (ks. Ikonen 1993b, 14–15; Linnanmäki 1996, 305), että koulunkäynnistä hän sai vain vähän luottamusta omiin kykyihinsä (vrt. Rutter 1987, 327).

Leevin ongelmat koulutehtävien suorittamisessa ja muistitoiminnot muistuttivat FAS-lasten informaation prosessoinnin ongelmia, sillä vaikeuksia esiintyi epätasaisesti. Tästä esimerkkinä isän kuvaus: ”Siinä saattaa yksinkertaisten tehtä-

vien kans menee helvetin kauan aikaa ja hän välillä tekee vaikeitakin tehtäviä hetkessä.” Myös oheisessa opettajan haastattelukatkelmassa tulee tämä alue esiin.

kyllä mä luulen että [oppimisvaikeudet johtuu] tästä pojan omasta fysiologiasta siis ja kaikesta mitä tuolla päässä tai mitä sieltä puuttuu koska sinne ei jää sinne ei jää yksinkertasetkaan sanat muistiin millä ei oo konkreettista merkitystä siinä on niiku ongelmien syy (huokaa) se on tämä oppimisen yleinen oppimisen vaikeus kertotaulu on aivan toivoton et semmosella väkipakolla ulkooppimisella (–) ni periaatteessa hän tarvitsis koko ajan sen vieressä istuvan tuota se on se lukemisen ymmärtäminen erittäin vaikeeta ja se lukemisen tuottaminen et hällä on niinku puhumisen alueella myöskin sitä vaikeutta jaja nyt huomattavasti sitten tuossa jo tokaluokkalaiset sanoo että ethän sä osaa edes lukee

Leevin ongelmissa saattoi näkyä niiden neurologinen luonne, joka Haapasalon ym. (1991, 148) mukaan pitää yllä ongelmia ja johtaa lapsen kokonaiskehityksen estymiseen ja hidastumiseen sekä siten myös ikätasosta jälkeenyymiseen. Kaiken edellä esitetyn perusteella FAS:sta on aiheutunut Leeville koulutyössä näkyviä toiminnanvajavuuksia ja haittaa.

Opettajalla ei ollut käytössään mitään erityisiä opetusmenetelmiä Leevin oppimisvaikeuksien helpottamisessa. Leevin yksilölliset erityistarpeet (ks. Kuorelahti 1996a, 70) oli otettu huomioon vapauttamalla hänet englannin kielen opiskelusta, mikä oli tosin tapahtunut äidin aloitteesta. Luokassa noudatettiin koulukohtaista yleisopetuksen opetussuunnitelmaa, jota opettaja näytti soveltavan varsin sattumanvaraisesti. Tämän perusteella opettajan työroolia voi pitää tavanomaisena (Naukkarinen 1996, 518), eikä erityisopetus näyttänyt olevan Leevin kokonaiskuntoutusta tukevaa eikä yksilöllistä (vrt. Virtanen 1994, 12–13; Kuorelahti 1996b, 264). Opettaja pitikin kouluavustajaa ensisijaisena ratkaisuna Leevin oppimisvaikeuksiin. Ohessa opettajan pohdintaa.

tehdään niiku omaa opetussuunnitelmaa ei paperilla vaan sen mukaan mitä laps päivittäin kykenee ja jaksaa ei kaavaketta ei ole semmosta koska se sitoo liikaa nää on niin muuttuvaisia nää oppilaat et jos me tehdään joku valmis paperi niin me ollaan myöskin sitten sitouduttu siihen se ei välttämättä toimi koska näissä on just näitä että ne saattaa mennä sairaalajaksolle odottaa sitä tai ne tulee tuolta normaalipuolelta hetkeks rauhoittumaan (–) se on mentävä ihan yksilötasolla vanhempien kanssa neuvotellen niinku just nyt sitten Leevillä tuli tää englannin vapautus et se lähti sieltä sieltä taholta

Koulutyöskentelyssään Leevi muistutti Kivirauman (1996, 59–60) luonnehtimaa sähläriä. Kukaan Leevin elämänympäristöissä olleista aikuisista ei ollut tyytyväinen hänen nykyiseen koulusijoitukseensa lukuunottamatta terapeuttia, joka puhui yleisesti pienen ryhmäkoon ja erityisopetuksen eduista. Koulumuotona yleisopetusta pienluokassa avustajan kera pidettiin Leeville parhaimpana vaihtoehdona mallioppimisen ja tulevaisuuden vuoksi. Tästä opettajan haastattelusta katkelma.

että Leevistä löytyis varmasti ihan toisenlainen koululainen toisenlaisissa oloissa että kyllä helposti saatta olla sitä mieltä että Leevi kuuluu tänne koska hänellä on niiku häiriöitä mut mä oon siinä mielessä taas skeptinen että kun hänellä on ne häiriöt niin eikö niitä voi jollakin lailla sammuttaa juur siellä normaaliympäristössä

Lisäksi monet nykyisen koulun ekologiset tekijät aiheuttivat tyytymättömyyttä sekä vanhemmissa että opettajassa. Näitä olivat koulun sijainti kaukana kotoa, koulukuljetus koulupäivien pidentymisineen sekä opettajan vaihtuminen.

Luokassa työskenteli yksi luokka-avustaja. Havainnoidessani Leevin luokassa Leevin ja avustajan yhteistyö sujui luontevasti ja rauhallisesti. Opettajan mielestä Leevi tarvitsi henkilökohtaisen opetussuunnitelman ohella avustajan, kuten useimmat FAS-lapset (Autti-Rämö 1997a, 279). Isä kaipasikin ensisijaisesti Leeville tueksi koulunkäyntiavustajaa.

Vanhemmat ja opettaja kertoivat toimivista yhteistyösuhteistaan. Määttä (1996, 502) mukaillen sitä voi luonnehtia molemminpuoliseksi tiedon välittämisiksi Leevin koulunkäynnistä. Opettajalla ei ollut perheen lisäksi muita yhteistyökumppaneita. Hän ei omasta mielestään tarvinnut apua työssään, ja mahdollinen resurssi, kouluavustaja, oli jo käytössä.

Äiti ei pitänyt hyvänä Leevin koulunkäynnin pitkäaikaisvaikutuksia, koska erityiskoulusta ei saanut tukevaa perustaa elämälle, ja koska siellä Leevi oli liian altis huonoille vaikutteille. Tätä näkemystä tukee se, ettei nykyinen kouluratkaisu edistänyt Leevin yhteiskuntaan integroitumista. Siten se vahvistaa Leevin poikkeavuutta ja sisältää syrjäytymisen riskin (ks. Ulvinen & Siljander 1995, 44–47; Laakso 1997, 8). Kaikkienensa koulusijoitukseen näytti liittyvän Leevin riskiprosessia tukevia tekijöitä. (Vrt. Rutter 1987, 325–328; Haapasalo ym. 1991, 16.)

5.6 Sattumalta neuropsykologiseen kuntoutukseen

Leevin kannalta olisi ollut olennaista, että kuntoutus olisi päästy aloittamaan varhain, mutta näin ei ollut käynyt (ks. Haapasalo ym. 1991, 148–149; Carpenter 1997, 180). Leevi oli vastikään käynyt ensimmäiset kerrat terapiassa (2x10 kertaa) kouluongelmien vuoksi. Lähetä oli saatu perheneuvolasta Leevin sijoittajakunnan terveyskeskuksen kautta, ja niinpä Leevi oli päässyt yksityiselle terapeutille neuropsykologiseen kuntoutukseen. Äidin kanssa Leevi oli lähtenyt mielellään terapiaan, vaikka se oli ollut aina koulupäivän jälkeen ja matkan takana. Terapian jälkeen äiti palkitsi Leeviä hampurilaisaterialla.

Haastattelin Leevin terapeuttina ollutta kliinistä neuropsykologia hänen vastaanotollaan. Terapiatilana oli pieni huone, ja tuolloin siellä oli erittäin huono ilma. Terapeutti sanoi olevansa kiireinen ja toivoi lyhyttä haastattelua.

Perustan seuraavan arviointini Kontiolan (1994, 36–40) neuropsykologista kuntoutusta koskevaan artikkeliin arvioimalla Leevin kuntoutuksen kohdetta, sisältöä, menetelmiä ja hyötyä.

Leevin ja itsensä välistä suhdetta terapeutti luonnehti ammatilliseksi. Terapian tarkoituksena oli Leevin kehityksen tukeminen, vaikeuksien lieventäminen ja taitojen harjoittelu. Kuten useimmat neuropsykologiseen kuntoutukseen tulleet lapset, myös Leevi tarvitsi kuntoutusta oppimisen erityisvaikeuksien vuoksi.

Kontiola (1994, 36–40) pitää kuntoutuksessa keskeisenä kuntoutussuunnitelman laatimista, lapsen taitojen sekä lapsen kasvuympäristön ja sen vaatimusten selvittämistä, ja näiden yhteensovittamista kehittyvässä olevien edellytysten kanssa. Näitä neuropsykologi ei maininnut. Hänen haastattelustaan on ohessa katkelma.

näitten käyntien tarkoitus on niiku tietyst ollu sillä et ne ois lapsen kehitystä tukevia ja niitä hänen vaikeuksiansa lieventäviä ja ja sitten kolmanneks niin useimmiten kliinises neuropsykologises kuntoutukses harjotellaan jotain taitoja niin meillä ei ehkä niin kauhean keskeinen erilaisten taitojen harjoittelu ja semmonen as semmoset kehityksen tukemistoimintamuodot mä yleisesti pyrin huomioimaan ku Leevihän on tänne tullu sentkii että hänell on ollu koulus tommosta epätasasuutta

Terapiatunti kesti kerrallaan 45 minuuttia ja siinä edettiin tilannekohtaisesti. Leevin emotionaalinen tila otettiin huomioon siten, että tunnilla tehtiin häntä kiinnostavia tehtäviä, jotta hänen motivaationsa ja innostuksensa säilyisi. Kontiola (1994, 37) pitää tätä kuntoutuksessa erittäin tärkeänä. Menetelminä käytettiin Leevin itsetuntoa tukevia tehtäviä ja pelejä, joista Leevi piti, ja joita hän halitsi. Rakentelu oli ollut yksi mieluisin toimintatapa Leeville. Siinä olivat käyneet ilmi Leevin hahmottamisvaikeudet. Matemaattisten tehtävien ratkaisemista käytettiin spesifisenä kognitiivisena harjoitteluna. Leevin vaikeuksia säännellä käyttäytymistään pyrittiin tarkastelemaan tilannekohtaisesti. Kouluvaikeuksiin kiinnitettiin huomiota asiayhteydessä, jotta Leevi olisi tullut tietoiseksi omista vaikeuksistaan ja omasta itsestään. Terapeutti ei pitänyt tehtävien tasoa yhtä merkityksellisenä kuin motivaatiota niiden suorittamiseen. Oppiminen oli mahdollista, jos tehtävään suhtautui vakavasti. Terapiatunnin keskeisenä sisällönä oli myös vaikeiden koulutehtävien harjoittelu. Leevi oli jaksanut hyvin olla terapiatunneilla, koska tehtäviä oli vaihdeltu miellyttävistä vähemmän mieluisiin.

Ensimmäinen terapiajakso ei Leevin väsymyksen eikä kyllästymisen vuoksi ollut ollut yhtä onnistunut kuin toinen, jolloin terapeutti oli sallinut Leeville vapautta valita tehtäviään. Jaksoja terapeutti arvioi seuraavasti:

Nyt kahdenkymmenen käyntikerran jälkeen on päästy hyvään kontaktiin ja hyvään alkuun täs tavoitteellisessa (→) se sitten oon tehny semmosii suunnitelmii että viel näitä hahmotusvaikeuksii sitte yritettäs lievittää ja sitten tätä päävaikeutta tätä tämmöstä kielellisen aineksen käsittelyyn liittyvii taitoja (→) kyllhän se ala-asteella tämmönen harjoittelu ja ylimääräinen kouluu tukeva kuntoutus niin kannattaa

Vanhempien arvioinnissa saattavat näkyä heidän terapiaan kohdistamansa odotukset, jotka ovat mahdollisesti olleet korkealla, koska isä ilmaisi syvästi luottavansa asiantuntijoihin. Terapiajakson hyödyllisyyttä (ks. Kontiola 1994, 36–40) äiti kuvasi seuraavasti: ”Ettei Leevissä niiku koululaisenaakaan mitään (naurahdus) käänteentekevää muutosta oo tapahtunu sit niitten reissujen ansiosta.”

Terapeutti oli tavannut Leevin vanhemmat kerran, ja käymistään keskusteluista hän kertoi seuraavasti: ”Vanhempien kans on neuvoteltu että millätavall vois lapselle ottaa niitä harjoitella ja miten vois ehkä lähinnä nyt tätä asiaa.” Ja tästä äidin kokemus: ”nyt viimeks tuli se et Leevin kannattas lukee ääneen mut mehän ollaan sitä pyritty luettaan ääneen jo pitkän ajan ei sie mitää sellaista uutta vinkkiä tullu.”

Terapeutin työskentelyä voi pitää asiantuntijakeskeisenä (ks. Määttä 1996, 507), koska hänellä ei ollut yhteistyökumppaneita. Hän kertoi olleensa yhteydessä opettajaan, mutta hän ei ollut keskustellut nykyisen opettajan kanssa, eikä edellinen opettaja oli ollut hänen yhteistyökumppaninaan. Muuten hän piti omaa antiaan opettajalle olemattomana. Hänestä opettajalla oli samanlaiset käsitykset asioista kuin hänellä itselläänkin. Jokin yhteys hänellä oli ollut perheneuvolan psykologiin, laatimansa yhteenvedot hän oli lähettänyt perheneuvolan lääkärille.

Yhteistyö ei tämmöisenään ole palvellut sen perimmäisiä tavoitteita (ks. Haapasalo ym. 1991, 152; Kontiola 1994, 37). Leevin kuntoutuksen kannalta terapia on jäänyt omaksi saarekkeekseen, eikä sitä ole kokonaisvaltaisesti voitu hyödyntää kaikissa elämänympäristöissä.

Ilmeisesti Leevi itse oli kuitenkin pitänyt terapiatyöskentelystä, koska hän ei ollut siellä vastustellut, ja hänen jaksamisensakin viestii viihtymisestä. Hän on saattanut hyötyä heikkojen osa-alueiden harjaannuttamisesta. Neuropsykologinen kuntoutus oppimisvaikeuksien lieventämisessä on yleensä ollut kannustavaa. Haapasalon ym. (1991, 136) mukaan yksilöllisen ja kyllin pitkään jatkuneen kuntoutuksen tuella on voitu helpottaa nuorten lukemis- ja kirjoittamisvaikeuksia sekä opettaa uusia oppimis- ja työskentelystrategioita. Rutteria (1987, 325) lainaten kuntoutus jatkuessaan saattaisi olla ainakin riskivaikutuksia lieventävää.

5.7 Puuttuva kontakti sairaalaan

Leevillä ei ollut ollut sairaalaseurantaa eikä kuntoutustutkimuksia FAS-diagnoosista huolimatta. Tämä viestii vähäisestä FAS-tietämyksestä, koska diagnosoitu sairaala ei ollut huolehtinut lääkinnällisen kuntoutuksen käynnistämisestä (ks. esim. Määttä & Lummelahti 1996, 103–106).

Vanhemmat olivat pyrkinneet aktiivisesti kahta eri kautta sairaalakontaktiin. Aikoinaan Leeviä oli suositeltu sairaalatutkimuksiin, mutta tämä oli kaatunut rahoitusongelmiin, koska Leevin kotikunta oli eri kuin sijoituskunta. FAS-lapset näyttävät törmäävän samanlaiseen esteeseen muuallakin (Autti-Rämö 1997a, 297–280). Perheen kiertämä asiantuntijaverkko lienee maksanut monin verroin sairaalatutkimuksiin verrattuna. Toisen kerran sairaalaan oli ohjattu perheneuvolasta, kun Leeville tuli kouluongelmia yleisopetuksessa. Kuten monet FAS-lasten vanhemmat muuallakin, vanhemmat olivat tuolloin kokeneet, että kiireinen lastenneurologi ei ollut välittänyt heidän ongelmistaan (Morse & Weiner 1996, 261–263; Clarren & Astley 1997, 40–42).

Leevin FAS:n tutkimattomuutta voi pitää hänen riskiprosessiaan tukevana, koska FAS:aan riskitekijänä ei ole yritetty vaikuttaa, ja sen riskivaikutuksia on jätetty lieventämättä. Näin ongelmien on annettu kasaantua (vrt. Rutter 1987, 325–328; ks. Haapasalo ym. 1991, 148).

5.8 Sosiaalityöntekijä Leevin ja perheen tukijana

Sosiaalityöntekijä tunsii Leevin perheineen neljän vuoden ajalta. Hän työskenteli perheen kanssa tiiviisti ja jatkuvasti, minkä hän näki johtuvan Leevin käyttäytymishäiriöistä, ja osin perhetilanteesta.

Hänen pyrkimyksissään luoda henkilökohtainen kontakti Leevin kanssa välittyivät Bardyn (1989, 48) luokittamat sosiaalityön arvostetuimmat piirteet, joita pidän lapsikeskeisinä (ks. Bardy 1996a, 204). Hän oli alussa ymmärtänyt Leevin pelon itseään kohtaan, ja torjutuksi tulemisesta huolimatta hän oli aktiivisesti jatkanut kontaktirytyksiään. Onnistuneeseen tulokseen käytettyä keinoa hän kuvasi seuraavasti: "No periaatteessa niin me pikkuautoilla ja sit Leevillä oli semmosia palloja joita me heiteltiin toisillemme ja tehtiin niinkun laskettiin maalit että ne on ihan tämmösiä."

Lisäksi hän oli keskustellut keskeisistä mutta vaikeista asioista Leevin elämässä, tukenut Leevii emotionaalisesti ja antanut hänelle sekä ongelmakohtaista että emotionaalista sosiaalista tukea ja hyväksyntää vaikeuksien ylittämisessä (ks. Stone ym. 1988, 184–185). Hän arvioi oman työskentelynsä muuttuneen laadullisesti parempaan suuntaan, hänen omien sanojensa mukaan: "No jossakin väliin tuntuu että onks tää ku ihan niiku seinillekkö puhuis mut Leevi enemmän ja enemmän kuuntelee ja ehkä se on mun hyötyni."

Sosiaalityöntekijän roolia voi pitää asiakkaan tukijan, kasvun edistäjän tai asiakkaan ongelmien jäsentäjän roolina (ks. Bardy 1989, 62; Kananoja & Turunen 1996, 89). Hän näyttäisi olevan myös yksi Leevii tukeva aikuinen Leevin sosiaalisessa verkostossa. Hän oli auttanut Leevii tuntemaan itseään, joten hän tuki Leevin suojaavaa prosessia (ks. Rutter 1987, 327–328).

Sosiaalityöntekijä oli ollut myös asiakkaan tukijan roolissa (ks. Kananoja & Turunen 1996, 89) tukemalla vanhempien kasvatustyötä ja hoitamalla monia käytännön asioita. Tätä hän itse piti ensisijaisimpana roolinaan ja työnsä tavoitteena. Sosiaalityöntekijä teki kotikäyntejä Leevin perheeseen verrattain usein, ja yhteistyötä vanhempien kanssa hän arvioi rehelliseksi ja avoimeksi. Uusinta-haastattelussa sosiaalityöntekijä jakoi Leevin kasvatustavustaan arkipäivän osalta vanhempien kesken, mutta hän sanoi sen lain mukaan kuuluvan viime kädessä itselleen.

Sosiaalityöntekijällä oli myös koordinoijan rooli vanhempien ohjaamisessa eri ammattiauttajien luokse, mutta hän oli itekin ollut mukana neuvotteluissa monissa eri instituutioissa. Viimeksi mainittu viestii yhteistyöntekijän roolista (ks. Kananoja & Turunen 1996, 89). Sosiaalityöntekijän käsitystä Leevin elämäntilanteen kokonaisuudesta voi pitää hyvänä, ja hänen yhteistyötään voi luonnehtia perhekeskeiseksi (ks. Määttä 1996, 507).

Isä ilmaisi tyytyväisyyttään sosiaalityöntekijän työotteeseen seuraavasti: "Siinä on hyvä skarppi tyyppi nytte hän pitää itteki aktiivisesti yhteyttä ja hän auttaa kaikissa asioissa mihkä me ymmärretään pyytää." Sosiaalityöntekijän ja vanhempien käsitykset perheen tilanteesta eivät poikenneet toisistaan, mitä yleensä pidetään sosiaalityössä hyvänä palautteena. Bardyn (1989, 48) luonnehtimat sosiaalityön arvostetuimmat piirteet käytännöllisestä ja konkreettisesta avusta, henkisestä tuesta

ja hyväksynnästä sekä aktiivisesta sitoutuneisuudesta tilanteisiin olivat kaikki mukana sosiaalityöntekijän työskentelyssä Leevin ja perheen kanssa.

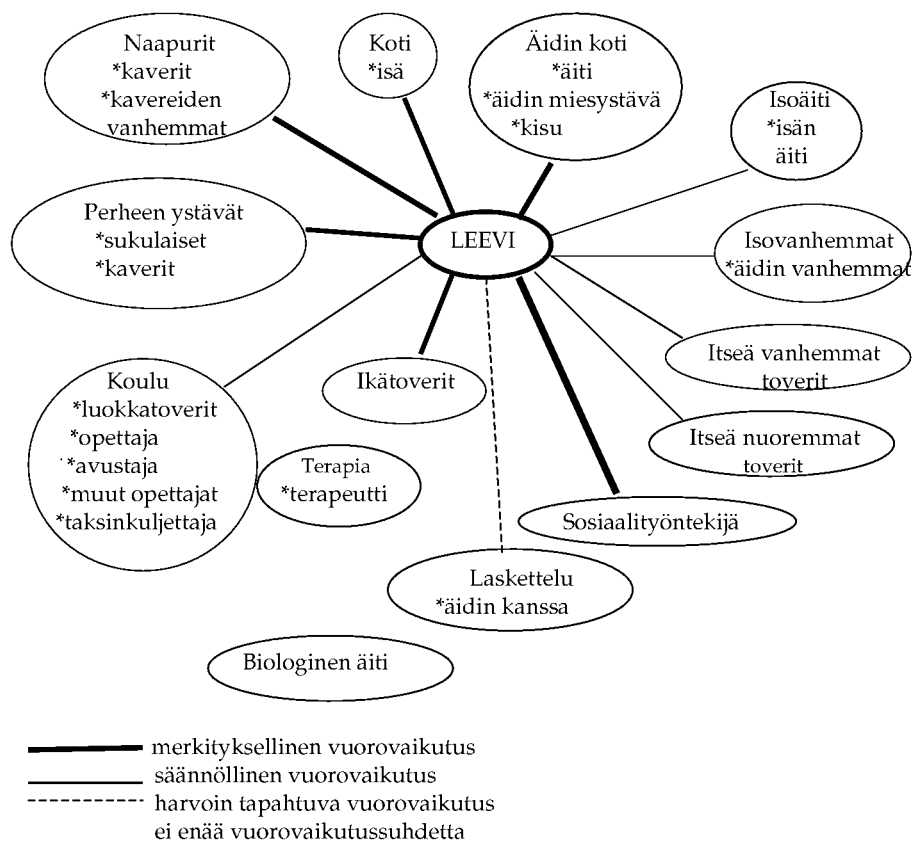
5.9 Leevin elämäntilanteen konteksti ja sosiaalinen verkosto

Leevin elämänmuutosten kasautuminen näytti tukevan tutkimushetkellä voimakkaasti riskiprosessia. Silti suojaavaa prosessia tukevat tekijät olivat tasapainottaneet kehityksen suuntaa, koska Leevin elämänvaiheen todettiin olevan varsin rauhallinen, eikä hänellä ollut kaikissa elämänympäristöissä ongelmia. Olen koonnut taulukkoon 13 yhteenvetona Leevin elämäntilanteessa näkyneet riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja tukevat tekijät.

TAULUKKO 13 Leevin riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja tukevat tekijät

Riskiprosessia tukevat tekijät	Suojaavaa prosessia tukevat tekijät
Elämänmuutokset	Sijaisperheen saaminen
FAS	Sijaisvanhemmat
Sosiaalinen perimä	Sosiaalisuus ja liikunnallisuus
Sijaisisän sairastuminen	Leikki
Sijaisvanhemmilta puuttuva tuki	Kaveruussuhteet
Kaveruussuhteet	Sosiaalityöntekijä
Erytisopetus	

Olen kuvioon 5 koonnut kaikista tietolähteistäni Leevin hyvin laajan sosiaalisen verkoston ja toimintaympäristön hänen elämäntilanteensa ja arkielämänsä kontekstiksi. Sen tarkoituksena on osoittaa kehitykseen välittömästi vaikuttavia vuorovaikutuksen osapuolia ja instituutioita, joihin Leevi puolestaan omalla aktiivisuudellaan vastavuoroisesti vaikuttaa (ks. Bronfenbrenner 1979; 1997; Rutter 1987; 1989). Se kuvastaa myös sitä todellisuutta, josta Leevin elämäntilanne on konstruoitu ja josta häntä on mahdollista ymmärtää (ks. Lehtovaara 1995, 84–85). Ymmärtäminen on mahdollista siksi, että kuvatun kontekstin voi katsoa kertovan Leevin elämismaailmasta ja merkitysyhteyksien syntymisestä. (Ks. Varto 1992, 64–69.) Näistä ympäristöistä voidaan rakentaa ja niihin voidaan kohdistaa hoitoa, kasvatusta, opetusta ja muita interventioita, lievittää hänen riskiprosessiaan kuormittavia tekijöitä ja tukea suojaavia tekijöitä (ks. Cohen & Erwin 1994, 249). Ekologisen näkemyksen mukaisesti myös näitä ympäristöjä tulisi voida muokata paremmin Leevin etua vastaavaksi (ks. Thurman & Widerstrom 1990, 210–212). Leevin itsensä kertoma sosiaalinen verkosto ja toimintaympäristöt koostuivat isästä, äidistä, koulusta, kaverista ja heidän vanhemmistaan sekä naapuristosta.



KUVIO 5 Leevin sosiaalinen verkosto ja toimintaympäristöt

Leevin tulevaisuuden mahdollisuuksia arvioitiin kahdella tavalla. Leevi itse toivoi pääsevänsä ”kuolma-auton” kuljettajaksi. Aikuiset olivat huolissaan Leevin epäsosiaalisista käyttäytymispiirteistä ja sosiaalisen arviointikyvyn heikoudesta. Sosiaalityöntekijä ja opettaja näkivät Leevin tulevaisuudessa mahdollisuuksia perheen kautta, ja tässäkin perheen asema Leevin suojaavassa prosessissa korostui.

Koulutuksellisesti ja ammatillisesti Leevin mahdollisuuksien arveltiin olevan perinteisessä ruumiillisessa työssä. Itsenäistymiseen ja omin avuin selviytymiseen olisi vielä panostettava. Ohessa lainaus sosiaalityöntekijän haastattelusta: ”Että en mä tiä etten mä Leevin suhteen ihan pessimistinenkään ois kumminkin että on edes toivetta selviytyä jollakin tavalla.”

6 ULKONA VIIHTYVÄ JOEL

Tapasin Joelin ensimmäisen kerran hänen sijaisäitinsä haastattelun aikana, kun Joel tuli punaposkisena ja hymyilevänä ulkoa kotiin. Havainnointitilanne Joelin koululuokassa oli seuraava tapaamiskertamme. Sitten kohtasimme hänen haastattelunsa vuoksi. Menimme yhdessä autollani hänen kotiinsa. Hän aloitti keskustelun kanssani autoni merkistä leikkisästi englannin kielellä.

6.1 Henkilökuva Joelista

Mukavan automatkan jälkeen Joelin negatiivinen kuvaus itsestään tuntui yllättävältä, koska hänestä luomani ennakkovaikutelma oli niin toisenlainen leikkisän puhettavan ja avoimuuden perusteella. Joel itse kertoi itsestään haastattelussa seuraavasti:

J: minä olen minä en ole rauhallinen poika ja öö mitäs muuta mää keksin

KV: minkälainen sinä olet

J: sellanen tyhmä poika

KV: miten niin

J: ym tappelen aina sitten mä aina hakemalla haen sitä riitaa

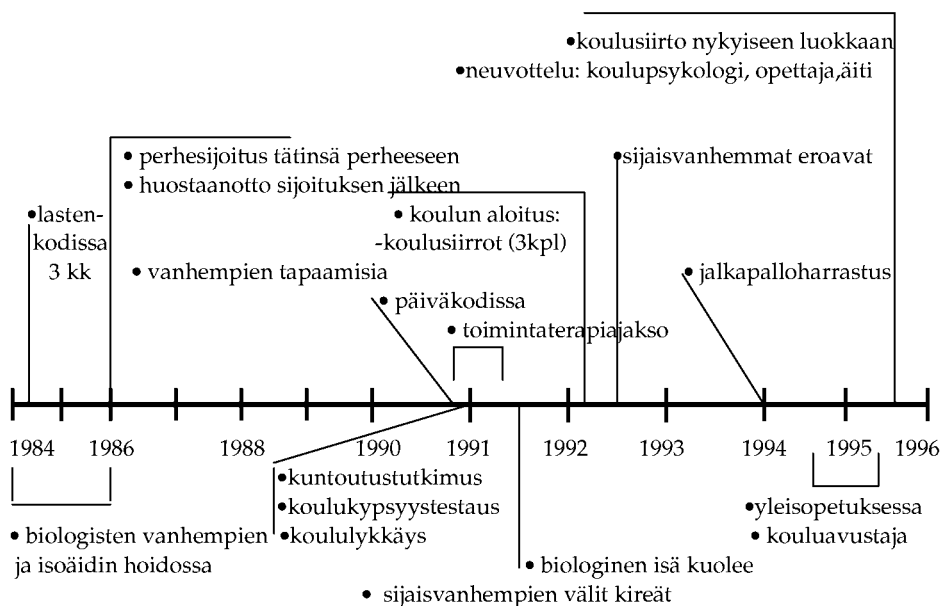
KV: meinaakko että muut pojat ei semmosta tee

J: kyllä nekin joskus sitä alottaa sen ärsyttämisen mutta

KV: missä sä olet hyvä

J: melkein vois sanoa jalkapallossa pesäpallossa ja koripallossa laskettelussa ja ööö hiihtämisessä ja pelaan korttia

Hänen kuvauksensa itsestään heijastelee heikkoa itsearvostusta, joka saattaa levottomuuden ohella olla peräisin Joelin elämänhistoriasta (ks. Johnson & Bradlyn 1988, 64–68). Hänkin oli lastensuojelulasten tapaan kokenut monenlaisia hänestä riippumattomia, negatiivisia elämänmuutoksia, joiden on todettu näkyvän adaptoitumisessa. Näitä elämänmuutoksia voi pitää Joelin riskiprosesseja kuormittavina (ks. Kumpulainen 1994, 46–49; 89; Mäenpää & Törrönen 1996, 47–51). Kuviossa 6 on esiteltynä Joelin elämänmuutoksia.



KUVIO 6 Joelin elämänmuutokset

Kuitenkin Joelin kertomassa oli myös itseensä luottavan pojan ominaisuuksia. Hänen vahvuusalueensa oli itsetuntoon myönteisesti heijastuva urheilu (Välismaa ym. 1994, 78), joka tuki hänen suojaavaa prosessiaan (ks. Rutter 1987, 327–328).

Äidin luonnehdintaa Joelista on seuraavassa haastattelukatkelmassa, jossa saattaa näkyä Joelin temperamentti ja sen vaikutus vuorovaikutussuhteeseen (ks. Rutter 1987, 319–325; Thurman & Widerstrom 1990, 116–119).

se on semmonen poika joka on aina ulkona et kun sen ei aika kulu täällä kotona eikä sisällä kyllä se on sitä semmosta levottomuutta ei malta olla paikallaan ja keskittyä (–) ei siedä niinku minkäänlaista sanomista eikä neuvomista ja hyvin ärhäkkäästi niinkun sanoo joka asiaan oman kantansa ja puuttuu kaikkien asioihin (–) ja on kauheen tarkkana kuuntelemassa aina et mitä toiset niinku puhuu miten mä sanosin aggressiivinen

Opettaja piti Joelia käyttäytymiseltään ristiriitaisena. Ohessa hänen haastattelustaan katkelma.

ja aaah se maailman kaunein hymy on siellä vastassa mutta pian niinkun alkaa tää en ota en tee en ei sovi ja samoten se on sen liikehdinnässä et Joelhan on on se tyyppi joka meidän luokassa niinkun vaeltaa koko ajan koko ajan sillä on tarve niinku pyrkiä johonkin

Joelin käyttäytymispiirteisiin saattavat vaikuttaa myös vanhempien ja opettajan tulkinnat. Ekologisessa psykologiassa lapsen ja hänen ympäristönsä välisen vuorovaikutuksen nähdään vaikuttavan voimakkaasti sosioemotionaaliseen kehitykseen, mikä on osa yksilön kokonaiskehitystä. (esim. Ahvenainen ym. 1994, 110–114; Pölkki ym. 1994, 39.) Joelilla levottomuuden syynä saattoi olla FAS, joka muutoinkin saattoi näkyä hänen käyttäytymisessään. Hänen kerrottiin vastustavan aikuisia ja olevan riitapukari vertais- ja velisuhteissa. Lisäksi

hänellä oli ilmennyt epäsosiaalista käyttäytymistä, kuten näpistelyä. Riitainen käyttäytyminen viittaa aggressiivisuuteen. Omasta tappelunhalustaan Joel sanoi: "En mä tiä se on kivaa." Joelin käyttäytymispiirteet muistuttavat käytöshäiriötä. (Suomen psykiatriyhdistys 1997, 46–49.)

Negatiiviset käyttäytymispiirteet saattavat kuvastaa FAS-lasten informaation prosessoinnin ongelmista heijastuvia oppimisvaikeuksia eivätkä niinkään käyttäytymisongelmia (ks. Morse & Weiner 1996, 249–260). FAS on siten saattanut aiheuttaa Joelille toiminnanvajavuutta ja haittaa. Nämä piirteet olivat kuitenkin jatkuva kiusa vuorovaikutussuhteissa, joten niitä voi pitää hänen riskiprosessiaan kuormittavana (vrt. Rutter 1987, 325–329). Näpistelemineen saattaisi viitata yhtä hyvin FAS-lapsen (Rice 1992, 7–8) kuin perherakenteessa muutoksia kokeneitten lasten käyttäytymiseenkin (ks. Korhonen ym. 1989, 37). Haastattelussa Joel itse myönsi varastamisen typeryydeksi, toisin kuin esimerkiksi toisten kiusaamisen, joten tuntuu siltä, että hän oli ymmärtänyt teon vääräksi. Äiti tulkitse Joelin näpistelyä seuraavasti: "(–) hän tietää kyllä sen että se ei oo oikein ja sitä ei saa tehdä ja näin mut kuitenkin niin se on joku semmonen sisäinen tarve vaan semmonen." Ruohoa (1996, 162–163) mukaillen tämä viestii äidin monistisesta ajattelumallista. Vastaavaa syytulkintaa esiintyi toisessakin yhteydessä.

Joelilta sanottiin puuttuvan empatiakykyä, mikä Kalliopuskan (1984, 54–55) mukaan on tyyppillistä henkilöille, joilla on heikko itsetunto. Itsetuntoakaan ei ole pysyvä ominaisuus, vaan se monipuolistuu iän myötä. Se saa uusia puolia murrosiässä ajattelun ja moraaliperiaatteiden kehittymisen kanssa, jolloin myös empatian kehittymisessä tapahtuu huomattavaa muutosta ja kasvua. (Kalliopuska 1984, 59.) Olen oheiseen taulukkoon 14 koontanut eri kasvuympäristöissä kuvattuja Joelin piirteitä.

TAULUKKO 14 Joelin piirteet eri kasvuympäristöissä

	Joel	Koti	Koulu	Sosiaalityöntekijä
Alykäs			+	
Liikunnallinen	+	+	+	
Hymyileväinen			+	
Levoton	+	+	+	+
Hiljainen				+
Aggressiivinen		+	+	
Näpistelyä		+		
Empatian puute			+	
Omatoiminen		+	+	
Tyhmä	+			

Joelin ulkonäössä ei mielestäni näkynyt FAS-piirteitä. Luokkatovereista hän ei kokonsa puolesta erottunut, mutta hän olikin heitä vuoden vanhempi. Äidin mukaan Joelin päänympäryys oli aina ollut normaalia pienempi, mikä on todettu tyyppilliseksi FAS-lapsilla, vaikka muut ulkoiset piirteet heikkenisivätkin (Spohr ym. 1993, 907; Spohr 1996, 218). Koulumenestyksessä ja kognitiivisissa taidoissa hän poikkesi FAS-stereotypiasta (vrt. Streissguth ym. 1991, 584; 1996, 157–158). Joelin käyttäytyminen sai vain muutamia myönteisiä mainintoja. Äiti antoi tunnustusta hänelle menestyksestä joissakin kouluaineissa, ja myöskin kotiintulo-

ja ruokailuaikojen noudattamisessa. Näitä voi pitää Joelin omatoimisuudesta viestivinä, hänen suojaavaa prosessiaan tukevana (ks. Rutter 1987, 327–328).

Joel oli osallistunut kunnan nuorisotoimen kesäleireille, joista hän oli saanut äidin ja opettajan mukaan hyviä kokemuksia. Näistä opettaja oli kuullut kesäleiriohjaajana olleelta yhteistyökumppaniltaan. Tämä miespuolinen ohjaaja oli kertonut hänen ja Joelin hyvästä keskinäisestä kontaktista. Tällaista kokemusta menestymisestä ja itsenäisestä selviytymisestä voi pitää Joelina vahvistavana ja itseluottamusta kasvattavana (ks. Rutter 1987, 328). Opettajan mukaan Joel aikoi osallistua myös nuorisotoimen järjestämälle hiihtolomaleirille.

6.2 Kotikeskeinen perhe

Joelin sijaisäitinä oli hänen biologisen isänsä sisko. Perhehoitolaisten tapaan (Gardner 1995, 174–175; Valkonen 1995, 98) Joel piti sijaisvanhempia vanhempinaan ja sijaisperhettä perheenään ja laajensi sitä sisällyttämällä siihen biologisen sisarensa. Joel ei pitänyt sijaisveljiä todellisina veljinään, mikä tuntui hänen pitkäaikaisen sijoitushistoriansa ja hänen ja veljesten välisen pienen ikäeron perusteella yllättävältä (vrt. Gardner 1995, 174–175). Ohessa katkelma Joelin haastattelusta.

KV: Mitä sää kertosit mulle ketä sun perheeseen kuuluu

J: ymm no ainakin tässä ii kaksi vaikka ne ei kyllä mun oikeeta isoveljee oo mulla on kyllä yks sisko ja mutta kumminkin niin isoveli kaks isoveljee ja sitten äiti..ja sitten isä joka ei enää asu tässä siellä vanhassa kodissa

KV: miten sää tuut toimeen äitin kanssa

J: ihan hyvin

KV: mites sää sen isän kanssa tuut toimeen

J: no en nyt tie...kyllä mä sen kans tuun toimeen

KV: miten isoveljien kanssa

J: no niistä mä en välitä (?) paljoo

KV: mistäs ne johtuu

J: mä yritän ärsyttää niitä

KV: Miten sää ärsytät niitä

J: (naurahdus) haukkuu

KV: no miksi

J: en mä tie ne ruppee aina valittaa

KV: saaksää sitte turpaas

J: tottakai

KV: onko sulla sitten hyvä olla

J: ei (molemmat nauramme) ei se uskalla näköjään lyödä että sattuu paitsi joskus voi satua

Joelin sisaruussuhteissa biologinen sisaruus meni sosiaalisen sisaruuden edelle, vastaavasti kuin Valkosen (1995, 95) tutkimilla sijaislapsilla. Joel antoi ymmärtää tavanneensa sisarensa edellisenä kesänä, mikä ei sitten äidin kertoman mukaan vastannutkaan todellisuutta. Joel mainitsi elämänsä kuuluviksi muiksi aikuisiksi mummonsä, siskonsä, serkkunsä ja enonsä.

Sijaisvanhemmat olivat eronneet eikä Joelilla ollut kontaktia sijaisisään. Äiti kertoi veljien ja isän tapaavan toisiaan säännöllisesti. Sosiaalityöntekijä oli ymmärtänyt niin, että Joel oli ollut alusta asti enemmän sijaisäidin lapsi eikä

isän menettäminen ollut merkinnyt hänelle kovinkaan paljon. Joelin suojaavuuden kannalta tämä ajatus saa vahvistusta Rutterilta (1987, 319–325). Hänen mukaansa perheen ristiriidoissa yksi hyvä vanhempi–lapsi -suhde suojaa lasta.

Joelin isoveljet olivat iältään 13 ja 17 vuotta, ja heidän suhteensa Joeliin oli aina ollut hyvin riitainen. Sisarkateus ja sisarusten keskinäiset riidat ovat varsin yleisiä ja normaaleja ilmiöitä, ja sitä kautta opitaan monia elämässä tarvittavia sosiaalisia taitoja. Huono suhde yhden ihmisen kanssa ei välttämättä verso yleisesti ihmissuhdetaitoihin. (Poikkeus 1995, 122; Lehtonen, Rutanen & Puura 1997, 31.)

Vanhempien puuttuessa riitatilanteisiin keskeisenä pidetään osapuolten oikeudenmukaista ja yhdenvertaista kohtelua (Lehtonen ym. 1997, 31). Epäoikeudenmukaisuudesta saattaa antaa viitteitä oheinen Joelin haastatteluvastaus syntymäpäivien viettämisestä: ”ei ku äiti ei päästä [kavereita] eikä mulle mitään kakkua tee mun synttäreille (yskäisee) ei koskaan kyllä noitten synttäreille tehdään vaikka kaikkia mitä kaikkia”. Toisaalta Hurmeen (1995, 155) mukaan tutkimuksissa on osoitettu, että saman perheen sisarukset elävät ikään kuin eri elämää ja heidän kasvuympäristönsä poikkeavat paljon toisistaan. Osa tästä erilaisuudesta johtuu siitä, että vanhemmat kohtelevat lapsiaan eri lailla. Lisäksi lapset usein kokevat tulevaisuutta kohdelluksi eriarvoisesti, vaikka vanhempien kohtelussa ei olisikaan eroa.

Sijaisvanhemmuuden yksi suurimmista haasteista on kuitenkin omien ja sijoitettujen lasten välinen suhde (Valkonen 1995, 78). Joelin perheessä kaikilla pojilla oli samanlaiset työtehtävät, jotka he äidin mukaan hoitivat yleensä moitteettomasti. Näitä olivat imurointi ja tavaroiden järjestely kerran viikossa, astioiden peseminen kaksi kertaa viikossa, maton ulosvienti ja lattian luuttuaminen kerran kuukaudessa sekä roskapussin vieni. Tällaisten tehtävien hoitaminen osoittaa minusta äidin jämerää ohjausta sekä myös Joelin vastuuntuntoa ja käytännön toimintakykyä (ks. Haapasalo ym. 1991, 91–95), vaikka hän saikin hieinan moitteita tehtävien suorittamisesta. Tasapuolisuudesta viestinee se, että vanhin veli oli tuonut Joelillekin tulaishankalalle laivamatkalta. Bardy (1989, 29) siteeraa Vinterheldiä, jonka mukaan perhesijoituksessa syntyvät suhteet ovat hyvin moninaiset, ja hänen tutkimissaan kaikissa sijaisperheissä oli ristiriitaisia tunteita, kuten ehkä kaikissa muissakin perheissä.

Joel kertoi kotona olevista säännöistä, palkitsemisesta ja rankaisuksista. Huonearestiin olivat johtaneet riidat koulussa ja varastelu, josta hän totesi: ”mä oon sen lopettanu”. Äidin kasvatusmenetelmänä oli puhuminen, jolla hän oli yrittänyt selvittää mahdollisimman pitkälle. Rangaistuksina oli tarvittu tukkapölyä ja kotiaarestia, jotka olivat tuottaneetkin toivottuja tuloksia. Äiti koki, että hänen täytyi olla Joelille tiukempi kuin tämän veljille. Äidin jämähäisyys vanhempana ja vastavuoroisesti Joelin mukautuminen äidin vaatimuksiin näkyvät tässäkin, mikä tukee Joelin suojaavaa prosessia (ks. Rutter 1987, 326). Äidin kokemuksia Joelin hallinnasta voi osaltaan tulkita FAS-lapsen kasvattajan stereotyyppistä poikkeavana (vrt. Kleinfeld 1993a, 16).

Äiti oli asettanut Joelille selviä käyttäytymisrajoituksia, mutta hänen oli sallittu vapaasti liikkua kotiympäristössään. Sekä rajoitusten että toisaalta liikkumisvapauden on todettu olevan yhteydessä pojan suotuisaan itsearvostukseen (Kalliopuska 1984, 70–71; Välimaa ym. 1994, 78). Myös ulkoilu oli Joelille

tärkeä asia. Hän harrasti vuodenaikojen mukaan eri liikuntalajeja, mihin lähiympäristö soveltui vallan hyvin. Sosiaalityöntekijä piti kuitenkin perheen asuinalueetta Joelin kehityksen yhtenä riskitekijänä alueen sosiaalisen rakenteen vuoksi. Tämän hän ilmaisi seuraavasti: "Ja se on X-katu ja siinä on no vanhana lasten-suojelutyöntekijänä tietysti tietty olo jo siitä X-kadun asumisesta."

Perheen yhdessäolo koostui päivittäisestä yhteisestä ateriasta, jolloin keskusteltiin päivän kulusta. Joel piti syömistä yhtenä tärkeimmistä asioista elämässään, mikä saattaa liittyä myös yhdessäoloon ja sen myönteiseen kokemukseen. Joelilla ei ollut ollut koskaan minkäänlaisia syömisvaikeuksia, joten siltä osin hän poikkesi tyypillisistä FAS-lapsista. Äiti kertoo oheisessa lainauksessa perheen muusta yhdessäolosta.

sit väliin Joel tulee tota noin käyn koirien kanssa lenkillä ja noin niin tulee sitten mukaan ja tällai ja sitten no koirien myötä mulla on harrastus että mä käyn näyttelyssä niin on sitten kesäisin aina joskus mukanakin ollu sitten kun on huvittanut lähtee ja uimassa mitä kesäisin nyt sitten on käyty

Sijaisäiti kertoi suhteestaan Joeliin: "vaikka hän kyllä tietää että hänellä on toinenkin äiti mutta äitihän minä oon". Hän oli myös psykologinen vanhempi Joelille (ks. Kähkönen 1991, 58; Valkonen 1995, 4–8). Hän oli sitoutunut vanhemmuuteen ja Joelin äitinä olemiseen, joten sijoitus vaikutti pysyvältä. Se omalta osaltaan turvaa Joelin kasvuolosuhteiden vakauden (ks. Bardy 1989, 12; Kananaja & Turunen 1996, 59–60). Äiti ei ilmaissut tunnesuhdettaan Joeliin, silti edellä kuvattujen asioiden perusteella häntä voi pitää Joelin elämässä suojaavaa prosessia tukevana (ks. Rutter 1987, 321).

Äiti kertoi perhetilanteen helpottumisesta avioeron myötä. Aikoinaan perheen ongelmat olivat tulleet myös sosiaalityöntekijän tietoon. Perheet ovat hyvin monimutkaisia ja muuttuvia sosiaalisia ryhmiä, ja perhe on usein lapselle sekä turvan että psyykkisen kuormituksen lähde (ks. Kähkönen 1991, 8; Pölkki ym. 1994, 39; Kajava 1997, 30). Oheisa äidin haastattelusta katkelma.

kun mä olin vielä naimisissa niin useimman vuoden semmosta kauheen kireetä ja mä itse hirveen hermostunu koko ajan mä en sietänyt yhtään mitään en lapsilta ja näin että tota noin niin nyt kun tää tilanne on muuttunu ja rauhottunu niin silloinhan mä mennä tohotinkin enemmän niinkun en mä missään tuolla viihteellä käynny mutta enemmän silloin olin sitten vaan pois kotoo koska mä en jaksanut olla siellä niinnyt se sitten tietysti onneks kun kaikki asiat on ihan hyvin

Joelin vanhemmuutta äiti piti rankkana, mutta hän piti kaikkia lapsiaan rasittavina. Päivä kerrallaan etenemällä hän tuntui jaksavan. Opettaja oli havainnut äidin väsymyksen. Äidin jaksaminen tuntui hyvin keskeiseltä koko perheen hyvinvoinnissa. Työtovereiden kanssa äiti keskusteli vähän, joten heiltä hän sai varsin rajallisesti sosiaalista tukea (ks. Stone ym. 1988, 185). Hän ei tuntunut kaipaavan tukea sosiaalityöntekijältäkään. Saattaa olla, että äidin omat voimavarat olivat sosiaalista tukea kantavammat (ks. Kähkönen 1991, 10). Korhosen ym. (1989, 70) perherakennemuutostutkimuksessa kaikki vanhemmat eivät kaivanneet apua lapsen oireilusta ja ongelmakäyttäytymisestä huolimatta. Perhe-neuvolan rooli sosiaalisena tukijana äidin aikaisemman kokemuksen perusteella oli seuraava: "Ei mun mielestä näistä tämmöisistä niin ei niistä keskusteluista mitä oli niin

mun mielestä sitten yhtä tyhjän kanssa.” Tässä hänen kokemuksensa emotionaalisesta sosiaalisesta tuesta oli samanlainen kuin Leevin vanhemmillakin ja yhtä riittämätön kuin yleensä (Stone ym. 1988, 185).

Joelin elämämpiiri keskittyi kotiin, sen ympäristöön sekä kouluun. Perhe ei tuntunut tekevän vierailuja sukulaisten tai ystävien luo eikä heillä tuntunut käyvän vieraita. Äiti ei tarttunut puheeseen isoäidistä. Perhe eli omaa elämäänsä, josta sosiaalityöntekijäkin oli täysin ulkopuolella. Molemmilla osapuolilla saattaa olla tällaisissa tilanteissa välttämiskäyttäytymistä, jota pidetään stressaavissa tapahtumissa yhtenä yleisemmistä selviytymiskeinoista (Stone ym. 1988, 189-191).

Sosiaalityöntekijä oli tarjonnut kesällä äidille sosiaalista tukea hankkimalla Joelille kesälomaperheen ja tiedottamalla pienryhmätoiminnasta (ks. Stone ym. 1988, 184-185), mutta äiti oli torjunut avun. Sosiaalityöntekijä tuntui olevan pahoiltaan oman työnsä tuloksettomuudesta. Ohessa hänen haastattelukatkelmansa.

mää hankin sille sen paikan (-) kaikki oli sovittu sitten tää perhe mihkä Joelin piti mennä niin otti minuun yhteyttä ja sano että ei Joel tuukkaan et äiti on soittanu et se soittaa ja keskustelee siitä asiasta mun kanssa se ei oo tänä päivänä mulle sitä kertonu et se Joel ei sinne niinku menny ja tota nyt ku mä oon ollu puhelinyhteydessä niin nyt mä sit sanoin et Joel ei menny (-) niin se sano et juu ei se pääsikin tuohon kavereiden samallalailla mä oon yrittäny äitiä näihin ryhmiin meillä semmonen yksinhuoltajien ryhmä alko kysyin että oisko hän kiinnostunu että se vois saada sieltä ryhmästä ja sitten niillä kun on niitä muitakin että vois toisten kans jutella ja siinä vois syntyä sitten joku tällanen jatkuvaki että vois sitte niinku soitella ja tutustua kerran se kävi sit se lopetti senkin mä kuulin sit siitä ryhmän vetäjältä

Aineistonkeruun aikaan sosiaalityöntekijä oli pyrkinyt äidin toiveen mukaisesti tarjoamaan sosiaalista tukeaan etsimällä informaatiota miestukihenkilötoiminnasta (ks. Stone ym. 1988, 184-185). Äiti kertoi myös sosiaaliviraston ehdotuksesta hankkia Joelille viikonloppuperhe, jotta hän itse saisi levätä kerran kuu-kaudessa. Tästä äidin perusteluja: ”Et nyt varsinkin kun mä oon ihan niinkun yksin niin se tekis ihan hyvää että sais edes silloin tällöin sitten niin pikkusen hengähtää.”

Äidin voimavarojen osoituksena ja omatoimisena ongelmanratkaisukeinona (ks. Stone ym. 1988, 193-194) oli Joelin osallistuminen nuorisotoimen kesäleirille. Tästä järjestelystä äiti ei kuitenkaan ollut kertonut sosiaalityöntekijälle.

6.3 Kaveruussuhteet riitaisia

Kotipiirissä Joelilla oli paljon toverisuhteita, mikä Poikkeusta (1995, 126-128) mukaillen viittaisi sosiaaliseen kompetenssiin. Hänellä oli ollut myös yksi hyvä ystävyysuhde, mutta nyt tämä ystävä oli muuttanut pois. Parhaaksi ystäväkseen Joel nimesi koulutoverinsa. Yhteisellä automatkallamme hän kertoi yhdestä luokkansa tytöstä, josta hän oli pitänyt erityisen paljon.

Äidin mukaan Joelille kaverit olivat tärkeitä, mutta kotiympäristölle ominaisesti he eivät vierailleet toistensa kotona. Joel viihtyi itseään nuorempien seurassa, koska hän halusi olla johtaja. Joelin ja kavereiden toiminta kiertyi liikunnan ympärille. Nykyisen parhaan kaverinsa kanssa Joel oli näpistänyt kau-

pasta, vastaisen varalle äidit olivat yhdessä sopineet tarvittavista toimintavoista.

Aggressiivisuus näkyi Joelin kaveruussuhteissa niin kotona kuin koulusakin. Kotiympäristössä saattoi vaikuttaa sekin, että Joelilla ei ollut muiden kanssa tasavertaisia mahdollisuuksia solmia kontakteja ikätovereihin, koska hän oli koulussa kotiympäristönsä ulkopuolella (ks. Haapasalo ym. 1991, 96). Koulussa ongelmaksi muotoutunut aggressiivisuus syntyi opettajan mukaan näin: ”Et se asia ei niinku periaatteessa ei hänelle kuulu tippaakaan mutta hän näkee vaan että tossa on tilaisuus mennä ja sitten ja sit hän niinkun nyt tänänaamuisessa tilanteessa niin hän oli todennut yhdelle sankarille että kyllä oli sitten mukava lyödä.” Haastattelussa Joel itse kertoi yhdestä tapauksesta, johon hän oli käynyt käsiksi seuraavasti: ”Sillä on kuulolaitteet yhtenä päivänä se heitti meneen se kampattiin siitä syystä se suuttu suuttu suuttu.”

Joelin suhteessa luokkatovereihin oli käytöshäiriöön viittaavia piirteitä (ks. Suomen psykiatriyhdistys 1997, 47–48), joita Aronsonin (1984, 13) mukaan on tavattu alkoholistien lapsilla verrattain usein. Opettaja kertoi Joelin olevan luokkatovereitaan kohtaan niin aggressiivinen, että he olemassaolollaan tavaltaan häiritsivät häntä. Toisten oli ollut vaikea aina ymmärtää Joelin käyttäytymistä, ja hänen arvaamattomuuttaan oli pidetty pelottavana. Tällaista käyttäytymistä on pidetty toverisuhteissa hyljeksityn lapsen ominaisuuksina (Poikkeus 1995, 130; Nabors 1997, 111). Joelin käyttäytymisen ristiriitaisuus tai eri tilanteissa ilmenevä erilainen sosiaalinen kompetenssi (ks. Poikkeus 1995, 126–128) ilmeni siten, että liikuntatunneilla hän oli auttavainen ja pidetty toveri. Sen avulla olisikin mahdollisuus edistää Joelin auttamiskäyttäytymistä ja suhteita toisiin oppilaisiin (ks. Telama & Laakso 1995, 286). Toisaalta luokka oli ollut ryhmänä olemassa vain yhden lukukauden, joten Poikkeusta (1995, 123–136) mukaillen sen sosiaalinen rakenne ei vielä ollut vakiintunut.

Joelin kontaktinotossa tovereihin ja veljiin saattavat näkyä FAS-lapsille ominaiset puutteelliset sosiaaliset taidot, joita voi pitää myös lasten oppimisvaikeuksia heijastavana (Morse & Weiner 1996, 260). FAS-lasten kontaktiongelmiin on havaittu viestivän psykopatologiastakin (Steinhausen 1996, 230), mutta Joelilla ne voivat yhtä hyvin olla peräisin hänen kokemistaan negatiivisista elämämuutoksista, joiden on todettu aiheuttavan häiriökäyttäytymistä. Myös negatiivinen minäkuva vaikuttaa vuorovaikutusta koskeviin odotuksiin ja heikentää sosiaalisten taitojen käyttöönottoa (Poikkeus 1995, 132). Joelin toverisuhteongelmia puutteellisine sosiaalisine taitoineen voi pitää osin FAS:sta seuranneena toiminnanvajavuutena ja haittana, ja niihin näyttää liittyvän hänen riskiprosessiaan kuormittavia ominaisuuksia (vrt. Rutter 1987, 327–328).

6.4 Joel jäi tätinsä perheeseen

Äidin mukaan Joel oli tietoinen omasta biologisesta taustastaan ja perheen vaihtumisen syystä. Joelin kehityksen kannalta myönteisenä voi pitää sitä, että sijoituksen alussa hänellä oli ollut yhteys molempiin biologisiin vanhempiinsa (ks.

Bardy 1989, 13). Sittemmin se oli rajoittunut vain kontaktiin biologiseen isään, mutta joitakin vuosia sitten isä oli kuollut.

Joelin biologinen äiti asui lähistöllä, ja muisti poikaansa lähettämällä syntymäpäivä- ja muita kortteja. Joel elätteli toiveita äidin paranemisesta. Niinpä se, että äiti oli olemassa mutta kontaktia häneen ei ollut, saattoi lisätä Joelin syyllisyyttä siitä, että äiti oli hylännyt hänet (ks. Mäenpää & Törrönen 1996, 37). Joelin ja äidin yhteydenpitoa ei ollut yritetty käynnistää. Joel oli sijoitettu biologisen tätinsä perheeseen n. 2-vuotiaana suoraan biologisilta vanhemmiltaan. Ajasta ennen sitä sijaisäiti kertoo seuraavassa haastattelukatkelmassa.

siellä oli ihan koko ajan näitä ongelmia (–) ja Joel oli lastenkodissa siinä yhdeksän kuukauden iässä noin pari kolme kuukautta ja sitten sai nää vanhemmat takasin mut sit se tilanne vaan oli jatkuvasti tämmöstä ryypättiin vaan että mun äiti asui samassa taloudessa kun nää niin sitä lasta vietiin aina sinne mun äitille et niillä oli sen verran tolkkua et ne tajus sitte viedä sen pojan poies (–) niin mun äiti sit soitti tonne sosiaalitoimistoon kun se rupes se touhu oleen semmosta tää äiti otti niinku sen pojan ensiksi ittelleen mut sit meillä oli siinä mun ää tän toisen veljen lapsen rippijuhlat niin hän tuli tän Joelin kans sinne ja sit Joel jäi meille

Joel oli kokenut monia elämänmuutoksia ja hylkäämisiä, sillä hän oli joutunut irrottautumaan biologisista vanhemmistaan sekä myöskin isoäidistään, joihin hänellä oli saattanut syntyä kiintymyssuhde lyhytaikaisesta lastenkotisijoituksesta huolimatta (ks. Andersson 1989, 160). Toistuvat hylätyksitulemisen kokemukset saattavat näkyä Joelin levottomuudessa ja alhaisessa itsearvostuksessa (ks. Johnson & Bradlyn 1988, 68; Autti-Rämö 2000, 409). Joelin sijoitushistoriaa ajalehtimisineen voi pitää hänen riskiprosessia kuormittavana (vrt. Rutter 1987, 324–328), ja se todentaa lastensuojelussa tunnetun Bardyn (1989, 16–17) luonnehtiman klassisen helmasynnin.

Joelin sijoittuminen nykyiseen perheeseensä tuntui sattumalta, sijaisäiti ei tuonut esille omaa motiiviaan Joelin ottamiseen. Saattaa olla, että perhe on monien sukulaisperheiden tapaan pitänyt Joelin velvollisuudentunnosta (ks. Bardy 1989, 31). Tästä antavat viitteitä myös se, että sosiaalityöntekijä kertoi sijoituksen olleen ensi vaiheessaan väliaikaista, ja että perhe oli epäröinyt ryhtymistään sijaisperheeksi. Motiivien ohella monet muut tekijät vaikuttavat sijoituksen onnistumiseen (Kähkönen 1991, 53), joten ne saattavat olla Joelin kannalta motiivia merkityksellisempiä.

Sosiaalityöntekijän mukaan kriittisistä vaiheista huolimatta nykyinen perhe oli Joelin etu sen suoman turvallisuuden ja tunnepohjaisen sukulaissidoksen vuoksi. Joel oli joutunut käymään läpi sijaisperheen monia kriisivaiheita omien traumaattisen elämäkokemustensa lisäksi, ja ne olivat saattaneet jättää häneen jälkensä. Näistä sosiaalityöntekijä ei kuitenkaan ollut Joelin kanssa keskustellut. Hänestä sijaisäidillä oli kokonaisvastuu Joelin elämästä. Sosiaalityöntekijän haastattelu vahvisti äidin roolia Joelin suojaavaa prosessia tukevana (ks. Rutter 1987, 321).

6.5 Menestystä koulussa siirroista huolimatta

Joel oli tyypillisen erityisopetuksen oppilaan tavoin ollut monien erityispalvelujen ja -järjestelyjen kohteena jo ennen kouluikää (Kuusela ym. 1996, 142). Koulunkäyntiä oli lykätty vuodella, mutta silti oikeaa koulusijoitusta ei ollut löytynyt. Siinä hän ei poikkea erityisoppilaista (ks. Strömmer & Jahnukainen 1996, 340) eikä suomalaisista FAS/FAE-lapsista (ks. Autti-Rämö 1997a, 279).

Joel oli aloittanut koulunkäyntinsä mukautetussa opetuksessa, jossa viiden kouluviikon jälkeen oli todettu, ettei hän kuulu sinne hyvän tasonsa vuoksi. Todennäköisesti Joelin koulukypsyys oli arvioitu sairaalassa, ja mukautettuun opetukseen kelpuuttamiseen liittyneisiin testituloksiin ovat saattaneet silloin vaikuttaa muut tekijät (ks. Haapasalo ym. 1991, 85). Joel oli osannut lukea ennen koulun aloittamista, mikä ei liene tuossa vaiheessa mukautetun oppilaille kovinkaan yleistä.

Mukautetusta opetuksesta Joel oli siirretty sopeutumattomien opetukseen, mitä äiti piti hätiköitynä päätöksenä. Sittenmin sijoitus olikin todettu vääräksi vaihtoehdoksi. Tätä koulua äiti kuvasi seuraavasti: "Se oli aivan hätiköity päätös et meni sinne Ö:n tarkkikselle se oli sen yhden lukukauden siellä siellä se poika muuttu se oli niin kamalaa se meno siis se oli kerta kaikkiaan et ku siellä opettajalla meni siis siihen järjestyksen pitämiseen kaikki oppitunnit melkein." Sen jälkeen Joel oli siirretty yleisopetukseen, jossa hän oli suorittanut toisen luokan. Alku oli sujunut Joelilla moitteettomasti, mutta keväällä riidat luokkatovereiden kanssa olivat olleet päivittäisiä.

Neljänteen koulusiirtoon oli ollut syynä perheen asuinpaikan muuttuminen. Uudessa yleisopetuksen koulussa Joelilla oli ollut puolen vuoden ajan apunaan kouluavustaja. Kevätlukukaudella opettaja oli väsynyt niin suureen luokkaan kuin myös Joeliin. Siksi äiti, opettaja ja koulupsykologi olivat pohtineet vaihtoehtoisia koulusijoitusmahdollisuuksia ja päätyneet nykyiseen alisuorittajien luokkaan. Tämä koulusijoitus osoittaa Joelin kuuluvan uutta tukea tarvitsevien erityisoppilaiden ryhmään (ks. Kuusela ym. 1996, 173). Oheisessa haastattelukatkelmassa on äidin tuntemuksia koulusiirtojen vaikutuksista.

ja kyllähän me siitä monet huudot ja tappelut sitten oli täällä kotonakin niin sen touhuista siellä ja yritin sille puhua sitä että kun täytyy yrittää (→) ja kyllä mä sen tiedän et ei nää oo ollenkaan ollu hyväks nää niin monet kouluvaihdokset jatkuvasti että aina uudet oppilaat ja uus opettaja ja aina uudet kuviot niin ei koska Joel on semmonen lapsi että hän tarttis sen ihan sen säännöllisen päivärytmin ja tämmösen tutun turvallisen ympäristön siinä ei sais niinku mitään ylimääräisiä olla

Äidin mielestä Joelilla oli ollut onnea, koska nykyiselle luokalle oli ollut vaikea päästä. Hän oli erittäin tyytyväinen ratkaisuun ja nykyiseen opettajaan, eikä tyytyväisyyttä vähentänyt sekään, että Joelilla syntyi edelleenkin koulussa riitoja, tappeluja ja ongelmia. Äiti oli pyrkinyt tarjoamaan sosiaalista tukea (ks. Stone ym. 1988, 184–185) Joelille keskustelemalla hänen kanssaan kouluasioista, vaikka hän pitikin sitä tuloksettomana.

Opettajaa oli hämmästyttänyt Joelin kouluhistoria. Hän arveli käyttäytymisongelmien vaikuttaneen luokkasiirtoihin, ja tällaisiin oppilaisiin luokanopettajat ovatkin asennoituneet yleisesti kielteisesti (Chazan 1994, 271; Moberg

1998, 146). Oppimisvaikeuksia Joelilla ei ollut erityisopetuksen siirtoon johtavina syinä. Ohessa opettajan haastattelusta katkelma.

kun Joel on ollu ku kiertopalkinto siinä kun mulla on semmonen tunne että se edellinen opettaja oli vaan ihan olisko ollu vajaan vuoden tekemisissä sehän nyt on vähän arka asia mennä kyseleen sillä tavalla että miksi ette pärjänneet sen kohdalla (naurua) koska siihenhän mä haluaisin niinku selvyuden että tilanteessa jossa lapsella on niin sanotusti päällystakki ja tota lapsella ei mun näkökulmastani oo tota tälläisiä suoranaisia oppimisvaikeuksia on tälläisiä keskittymisvaikeuksia ja että täytyy niinku pysähdyttää siihen asian äärelle niin missä se oli se lukko sitten

Sosiaalityöntekijä piti myös lukuisia koulusijoituksia negatiivisimpina asioina Joelin elämässä, ja osaltaan hän arveli näihin siirtoihin vaikuttaneen sekä perhetilanteen että FAS:n. Näyttää siltä, että Joelin koulutielle oli kuormittunut monia elämäntapahtumista seuranneita häirttekijöitä, joita voi pitää ongelmia kasavina ulkoisina tekijöinä (ks. Ihatsu, Ruoho & Happonen 1996, 223–224). Omasta osuudestaan koulusierrossa sosiaalityöntekijä kertoi näin: ”Että kyl ne niinkun moisin todella halunnut olla niissä neuvotteluissa mukana ja tuota jotenkin niinku sillai että se ois pitäny niinku äkimmin löytyä se oikea koulumuoto.”

Joelin koulumuoto oli uudennlainen sekä hänen kunnassaan että yleensäkin ala-asteella (vrt. esim. Kuusela ym. 1996, 137–174). Fyysisesti koulu oli integroitu yleisopetuksen yhteyteen, mutta alisuoriutujen luokat sijaittivat erillisessä rakennuksessa. Näissäkään kouluissa ei ollut integraatiota siihen tarjoutuvista päivittäisistä mahdollisuuksista huolimatta (ks. Kuorelahti 1996a, 83–84; Moberg 1998, 153–154). Tämänkaltainen koulusijoitus ilman toiminnallista integraatiota pitää yllä institutionaalista diskriminaatiota (ks. Moberg 1998, 142; Vehkakoski 1998, 90). Se on vahvistanut Joelin poikkeavuutta ja tuottanut sosiaalista aliarvostusta (ks. Saloviita 1998, 173). Edellä esitetyn perusteella sitä voi pitää Joelin riskiprosessia kuormittavana, koska se on heikentänyt hänen itse-tuntoaan ja itsearvostustaan sekä lisännyt negatiivisia ketjuuntuneita kokemuksia hänen elämässään (vrt. Rutter 1987, 325–329). Joelin etuna voi pitää sitä, että ryhmä ei sijoitu perinteisiin erityisopetuksen muotoihin, joten luokkamuotoon sinällään ei liity perinteistä kielteistä leimaa (ks. Kuorelahti 1996b, 263).

Luokassa noudatettiin yleisopetuksen opetussuunnitelmaa. Opettajalla ei ollut aiempaa kokemusta uudennlaisesta koulumuodosta, joka nyt oli ollut käytössä puolen vuoden ajan. Pienryhmäopetuksen tarve määritti luokalle sijoittumisen. Joel tarvitsi tätä FAS:n ja mukautettuun opetukseen liian hyvän oppimiskykynsä vuoksi. Luokka oli kymmenen kolmas- ja neljäsluokkalaisen oppilaan yhdysluokka. Fyysisiltä tiloiltaan se oli heikko. Luokkatila oli ahdas, samoin eteinen ja muutkin yhteiset tilat. Niitä opettaja ei kuitenkaan moittinut.

Havainnoidessani Joelin koulupäivää hän oli unohtanut matematiikan kirjan kotiin, mutta tehtäviä tarkistettaessa opettajan kysyessä hän muisti oikein laskutehtävät ja niiden vastaukset. Tuntityöskentely eteni rauhallisesti opettajan johdolla. Joel seurasi opetusta, vaikkei hän koko aikaa siihen keskittynytäkään, muttei hän myöskään häirinnyt muita mitenkään silmiinpistävästi.

Koska tiesin Joelin repaleisen kouluhistorian, hänen oma myönteinen asennoitumisensa koulunkäyntiin ja menestymisensä siellä tuntuivat yllättävältä, varsinkin jos tilannetta vertaa yleisemmin FAS-lapsiin. Hän poikkesi FAS-lapsista siinä, ettei hänellä tarkkaavaisuushäiriöitä lukuunottamatta tai niistä

huolimatta ollut oppimisvaikeuksia. Hänen suoritustasonsa oli vastaava kuin monilla Kumpulaisen (1994, 73) tutkimilla häiriintyneillä lapsilla. Ongelmien runsaus ei välttämättä heijastu negatiivisesti oppimistuloksiin. Ohessa katkelma Joelin haastattelusta.

KV: No millaista koulussa on
 J: ihan mukavaa
 KV: Mikä siellä on parasta
 J: liikunta välkkä matsku enkku aineet välkkä kaikki tämmötteen
 KV: kaikki on mukavaa
 J: melkein opettajakin on kiva
 KV: minkälainen se sun opettaja on
 J: ihan kiva ..täydellinen
 KV: onko
 J: on
 KV: se on kauniisti sanottu opettajasta, sää tuut opettajan kanssa hyvin toimeen
 KV: miten sulla koulutehtävät sujuu
 J: no muuten hyvin mutta läksyt on aina tekemättä joskus joskus teen ja joskus en

Joelin myönteiset koulukokemukset olivat vastaavia kuin erityisopetuksessa olevilla yleensäkin (esim. Jahnuainen 1995, 52–53), ja erityisesti hyvä opettaja-oppilas -suhde oli hänen etunsa. Opettaja kuvasi suhdettaan Joeliin ailahtelevaiseksi mutta rehelliseksi. Hänestä tuntui, että Joel piti hänestä niin kuin hän itsekin piti Joelista negatiivisistakin tuntemuksistaan huolimatta. Koska opettaja oli niin tärkeä Joelille, oli hän Joelin suojaavaa prosessia tukeva. Hän vaikutti omalla käyttäytymisellään Joelin itsearvostukseen ja itsetuntoon. Hän oli osaltaan siivittämässä Joelin koulumenestystä ja lievittämässä ketjuuntuneiden negatiivisten koulukokemusten vaikutuksia (ks. Rutter 1987, 325–329). Oppimisen kannalta opettaja piti Joelina helppona oppilaana. Hän sai osaamisestaan myös onnistumisen kokemuksia verratessaan omaa ja toisten osaamista. Rutteriin (1987, 328) nojaten Joelin hyvää koulumenestymistä voi pitää hänen suojaavaa prosessiaan tukevana. Ohessa on opettajan kuvausta Joelin koulunkäynnistä.

Hyvä semmonen hoksaavainen sen jälkeen kun (--) hänet on saanut pysähtymään sen asian ääreen jaja oppimaan sen asian niin hän suoriutuu siitä sillain ihan ihan reippaasti (--) ja englannissa [on hyvä] tossa tommosessa kirjottamisessa eli tota noin niin hirveen hyvin ne mitä on nää kirjojussäännöt sit erittäin kaunis pojat-pojalle aivan harvinaisen kaunis käsiala ja lukemisessa ilmeikäs sisällönymmärtävä lukutyylillä kyllä se pystyy etsimään esimerkiks tietoo tekstistä kato kun mä mietin nyt tota mun niin sanottuja alisuoriutujaporukkaa niin Joelilla ei oo niitä puutteita tällästen loruttelujen ja muitten tämmönen ulkooppimishomma niin Joel on taatusti niitten ekojen joukossa jotka on oppinut asian ja ja osaa sen toistaa ja jossakin englannin kielessä niin englannin sanojen mieleenpainaminen niin niin on Joelille ö-ö ainakin tuohon porukkaan verrattuna niin todella vaivatonta ihan kautta linjan liikunnassa on hyvä ihan

Koulumenestys on FAS-lapsilla korreloinut älykkyystestitulosten kanssa positiivisesti (Streissguth ym. 1991, 584), joten Joel ei täytä tyypillisen FAS-lapsen kriteeriä heikkolahjaisuudesta tai edes kehityksen jälkeensä jääneisyydestä. Opettajaa ihmetytti Joelin taitojen aliarvioiminen. Normaali menestyminen matemaattikassa on erityisen myönteistä, koska tutkimuksissa FAS-lasten matemaattiset vaikeudet ovat olleet huomattavia ja osoittautuneet varsin pysyviksi (esim. Streissguth ym. 1996, 157–158). Äidinkielen taidot olivat Joelilla myös hyvät, päinvastoin kuin useimmilla FAS-lapsilla. Joel poikkesi tyypittelystä myönteisesti

sesti hienomotorisilta taidoiltaan, vaikka hän oli vasenkätinenkin. Opettajan mukaan Joel poikkesi luokkatovereistaan sekä positiivisesti että negatiivisesti: hänellä oli oivaltamiskykyä mutta myös käyttäytymisongelmia. Ongelmakäyttäytyminen keskittyi välitunneille, ja se alkoi yleensä jo luokasta ulos siirryttäessä. Keskittymiskyvyttömyys ilmeni kotona ja koulussa, ja sitä kuvaa oheinen opettajan haastattelukatkelma.

sillä on vain se puute että se ei pysty keskittymään aina sillä tavalla että hän alottaa sen asian asian niin kuin pitää ja hajottaa itteensä niinkun tekemään montaa montaa asiaa kerrallaan että hän saattaa niinkun yhtä äkkiä kato sitten sen tekemisen lomassa (-) että hänpä piirtääkin jonkun niin hän vaan vetäsee sieltä äkkiä sieltä piirustuspaperia yhtä äkkiä hän on ihan eri maailmoissa

Joelille ei ollut laadittu henkilökohtaista opetussuunnitelmaa, mitä opettaja perusteli sillä, että Joel edistyi yleisopetuksen opetussuunnitelman mukaisesti. Oksasta (1996, 494) soveltaen opettajan käytäntö oli verrattain tyypillinen. Opetusmenetelmiään opettaja oli kehittänyt kokonaisvaltaiseksi ja oppilaslähtöisiksi. Hän oli kunnan sosiaali- ja nuorisotoimen kanssa yhteistyössä toteuttanut sosiaalisia taitoja harjaannuttavaa Hyvän mielen -projektia, jota voi pitää oppilaiden kuntouttamispyrkimyksenä kehityksen ja kasvun tuen ohella (esim. Virtanen 1994, 15; Strömmer & Jahnukainen 1996, 347). Joel esittelikin kotona minulle yhdessä äidin kanssa tässä projektissa tekemäänsä huopakangastyötä. Opettajan mukaan yleisopetuksen opettajien asenne rajoitti Joelin integroimista yleisopetukseen. Tällainen asennoituminen on tyypillistä kouluissamme (Moberg 1985, 51–53; 1998, 146; Ihatsu 1992, 52).

Opettaja oli tietoisesti palkinnut paljon sekä koko luokkaa että Joelia henkilökohtaisesti, ja hän oli usein välittänyt Joelin onnistumisen myös kotiin äidille. Luokassa toteutettiin yhteisöllistä oppimista rangaistusten sijaan ratkomalla yhdessä ongelmallisia asioita. Joel oli kuitenkin joutunut kokemaan arestirangaistuksia.

Opettajalla oli merkittävä rooli äidin yhteistyökumppanina ja lähes ainoana sosiaalisena tukijana. Sosiaalinen tuki oli välittynyt emotionaalisesti sekä ongelmanratkaisussa että information välittämisessä (ks. Stone ym. 1988, 184–187). Opettaja kuvasi seuraavasti heidän yhteistyötään: ”Mun mielestä meillä on semmoset ihan semmoset jutteluvälit et ei et ei niinku enää vaan ilmoteta jotain yhtä tylsää asiaa”. Äiti puolestaan kertoi yhteistyöstä näin: ”erittäin hyvin [sujuu] et kyllä meillä on aina on tosiaan et jos on jotain ollu ongelmia puolin ja toisin niin on sitten soitettu ja meillä on yleensä pitkät keskustelut aina et hän on kyllä kuuntelee ja yrittää auttaa ja neuvoo ja kysyy neuvoo sitten multa.”

Hyvällä yhteistyöllä oli välillistä merkitystä myös Joelin hyvinvointiin sekä kotona että koulussa (ks. Pölkki ym. 1994, 41). Yhteistyömuodot olivat kylläkin perinteisiä (ks. Määttä 1996, 504). Joelin kasvattajina he molemmat olivat myös kohdanneet samanlaisia ongelmia. Opettaja näki äidin kontrollin Joelia tukevana toimintana. Koulussa Joel oli kertonut vähän kotiasioistaan, mutta hän oli kuitenkin maininnut sijaislapsiasemansa. Silti opettaja ei tiennyt äidin ja Joelin välisestä sukulaisuussuhteesta. Miestukihenkilöasia oli ilmeisesti käynnistynyt opettajan ehdotuksesta.

Opettaja kaipasi yhteistyötä, lähinnä sairaalan kanssa. Ensisijaisesti hänen tiedon tarpeensa kohdistui FAS:aan, koska hän piti koulupsykologilta saamansa informaatiota vähäisenä. Tässä kuvastuu yleisestikin todettu FAS-tiedon niukkuus ja erityisesti opettajille suunnatun tiedon vähäisyys (Isabell & Barber 1993, 265; Dyer ym. 1997, 52). Opettaja kaipasi myös keskustelua sellaisen henkilön kanssa, joka olisi tuntenut Joelin pitkältä ajalta. Mielestäni haastattelu saattoi tyydyttää opettajan keskusteluntarvetta, koska hän todella syventyi siihen. Tämä oli myös pisin opettajille tekemistäni haastatteluista.

6.6 Jos ongelmia tulee, voi ottaa yhteyttä

Joel oli ollut asianmukaisesti lääkinnällisessä kuntoutuksessa ennen kouluikää. Äidille Joelin FAS-diagnoosi oli selvinnyt yllättäen Joelin päiväkotiaikana, jolloin hän oli ollut yhteydessä sairaalaan saatuaan päiväkodista vahvistusta epäilyilleen Joelin kehityskulusta. Ensimmäisellä käyntikerralla oli selvinnyt, että Joelia oli seurattu heti syntymänsä jälkeen verraten säännöllisesti alhaisen syntymäpainon vuoksi. Yhteistyö keskussairaalan kanssa oli kestänyt Joelin kouluikänsä, siihen asti sairaalakontrollikäyntejä oli ollut kaksi kertaa vuodessa. Käynneillä oli tehty koulukypsyytestit ja lääkärintarkistuksia, ja lisäksi äiti oli keskustellut psykologin kanssa. Äidin kokemukset siitä olivat hyvin samanlaisia kuin FAS-lasten vanhemmillä yleensä (ks. esim. Clarren & Astley 1997, 40–41). Ohessa äidin haastattelusta katkelma.

En mä tiedä oliko että vaan se oli sitten se lääkärintar tai tää tämmönen näin niin joka oli mun mielestä kans ihan yhtä tyhjän kanssa niin oliko se sitten kerran vuodessa et et mehän silloin kun Joel oli siellä tarkkiksella niin tän opettajan kans käytiin sen keskussairaalan psykologin kanssa keskustelemassa mut ei sieltä niinku yhtään semmosta semmosta vinkkiä eikä neuvoo tullu mikä olis niinku tätä tilannetta yhtään rauhoittanu ne oli ihan niitä samoja neuvoja mitä opettaja oli käyttäny ja mitä mä olin kotona käyttäny

Joelilla oli ollut yksi toimintaterapiajakso, joka äidin mielestä oli kuljettamiseksi lisännyt Joelin levottomuutta. Haapasalon ym. (1991, 152) mukaan toimintaterapiassa harjaannutetaan etupäässä sensomotorisia perustaitoja ja käytännön toimintakykyvalmiuksia, mikä tuntuisi hyvin soveltuvan FAS-lapselle. Joel on saattanut itse hyötyä terapiasta, koska hän oli niin toimintakykyinen. Äiti sitä vastoin oli jäänyt terapeutin asiantuntijakeskeisessä työskentelytavassa ulkopuolelle.

Äiti oli itse hankkinut tietoa FAS:sta. Tietomääränsä hän arvioi vähäiseksi, mutta sen perusteella hän arvioi Joelin ongelmien johtuvan tästä vammasta. Sairaalan välittämä käsitys Joelin vammaisuudesta oli äidin mukaan tällainen: ”Kyllä se iän mukana varmaan siitä sitten niinkin menee ja rupee sitten tasottuun ja näin että kun oppii niinkun ajattelemaan ja vähän niinkun kontrolloimaan niitä omia tekemisiään.”

Sosiaalityöntekijän mukaan Joelilla oli ollut ennen koulukypsyytestejä FAE-diagnoosi, joka oli tulosten perusteella vahvistunut FAS:ksi. Sen vaikutusten arvioinnissa hän oli epävarma, mutta hän piti äidin vaatimustasoa korkeana.

6.7 Sosiaalityöntekijän muodollinen rooli Joelin elämässä

Sosiaalityöntekijä ei mielestään ollut saanut tyydyttävää kontaktia perheeseen verrattain pitkästä yhteistyösuhteesta huolimatta (6 vuotta). Tähän yhtenä tekijänä hänen mukaansa vaikutti se, että hän oli saanut perheen toiselta työntekijältä työjärjestelyjen seurauksena. Toisena syynä hän piti perheen ongelmia, jotka olivat tulleet erehdyksessä hänen tietoonsa, mutta jotka olivat heijastuneet koko ajan vuorovaikutussuhteeseen. Kolmantena syynä hän näki sukulaissijoituksen, jolloin yleensäkin oli vaikeampi hahmottaa sosiaalitoimen osuutta lapsen elämään kuuluvana ilmiönä. Oman persoonansa hän arvioi olevan neljäntenä syynä epätydyttävään tilanteeseen.

Sosiaalityöntekijän työskentelyä Joelin ja perheen kanssa siivitti muodollinen laillisuus, koska siinä häneltä puuttui aktiivinen rooli (ks. Bardy 1989, 58–59). Se ei kuitenkaan ole mitenkään poikkeavaa lastensuojelun sosiaalityössä (Aronen 1994, 25; Kananoja & Turunen 1996, 89). Vaikka sosiaalityöntekijä koki ristiriitoja työssään tavoitteiden ja omaksumansa työtavan välillä, hän pitäytyi silti vanhoissa työtavoissaan, joten Kananojaa ja Turusta (1996, 89) lainaten hänen roolinsa oli juridinen.

Korostunein yhteistyömuoto sosiaalityöntekijän ja perheen välillä oli ollut kustannusten korvaaminen, ja siksi sosiaalityöntekijä pitikin roolinaan maksajan roolia. Oheisesta haastattelukatkelmasta käy ilmi hänen merkityksetön rooli Joelin kanssa työskentelyssä.

No se menee sitten kyllä lähinnä siihen että kun on ollu niitä vaikeuksia ja kun on ollu koulukoulujuttuja niin sitä mä yritän niinku selvittää ja kysellä siltä mutta kyllä mun täytyy sanoa että se on hirveen vähän mitä mä Joelin kanssa teen että niin tuota tietysti se menee vähän sellaseen ittekin tuntee että nolottaa

Eettisesti ja käytännön työn kannalta tällaiseen työskentelytapaan sisältyy heikkoutena se, että Joel sivutettiin häntä itseään koskevista asioista. (ks. Rantalaiho 1993, 118). Sosiaalityöntekijä odotti hänen apuaan tarvittavan Joelin murrosiässä, mutta Arosen (1994, 27) mukaan tällainen oireen kautta puuttuminen syylistää lapsen itsensä.

Äiti piti suhdettaan Joelin sosiaalityöntekijään hyvänä, ja hän katsoi tarvitsemansa tiedon välittämisen riittäväksi. Muusta tuesta keskustellessamme äiti esitti näkemyksensä, että ”joo ei ei se on nyt ihan sitä keskustelua ja noin ettei en mä pidä sitä niinku minään tarpeellisena”. Hän ei maininnut tarvitsevansa sosiaalityöntekijäkään apua. Tällaisenaan aikuisten yhteistyötä voi pitää jähmettyneenä, jolloin se ei edistä välttämättä lapsen edun turvaamista (ks. Virta 1993, 117).

6.8 Joelin elämäntilanteen konteksti ja sosiaalinen verkosto

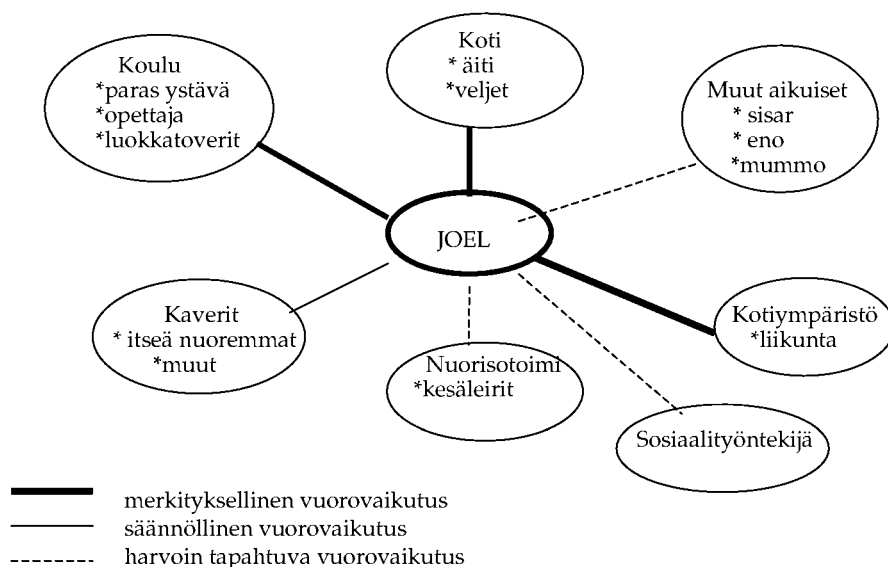
Joelin elämäntilanteessa näytti olevan riskitekijöiden ja suojaavien tekijöiden kesken tasapainotila. Riskiprosessia vahvistivat hänestä itsestään riippumatto-

mat tekijät, kuten elämänmuutokset, FAS:n aiheuttamat seuraamukset ja sijoitushistoria. Suojaavaa prosessia tukivat sijaisäidin lisäksi hänen henkilökohtaiset ominaisuutensa. Olen taulukkoon 15 koonnut hänen elämäntilanteeseensa näkyneet riskiprosessia ja suojaavia prosesseja tukeneet tekijät.

TAULUKKO 15 Riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja tukevat tekijät

Riskiprosessia tukevat tekijät	Suojaavaa prosessia tukevat tekijät
Elämänmuutokset	Liikunnallisuus
Negatiiviset käyttäytymispiirteet	Omatoimisuus
Toverisuhteet	Sijaisäidin kasvatusmenetelmät
Sijoitushistoria	Sijaisäiti
Erillinen erityiskoulusijoitus	Koulumenestys
	Opettaja

Kuvioon 7 olen koonnut kaikista tietolähteistäni Joelin sosiaalisen verkoston ja toimintaympäristön hänen elämäntilanteensa ja arkielämänsä kontekstiksi.



KUVIO 7 Joelin sosiaalinen verkosto ja toimintaympäristöt

Kuvion tarkoituksena on osoittaa kehitykseen välittömästi vaikuttavia vuorovaikutuksen osapuolia ja instituutioita, joihin Joel puolestaan omalla aktiivisuudellaan vastavuoroisesti vaikuttaa (ks. Bronfenbrenner 1979; 1997; Rutter 1987; 1989). Se kuvastaa myös sitä todellisuutta, josta Joelin elämäntilanne on konstruoitu ja josta häntä on mahdollista ymmärtää (ks. Lehtovaara 1995, 84–85). Ymmärtäminen on mahdollista siksi, että kuvatun kontekstin voi katsoa kertovan Joelin elämismaailmasta ja merkitysyhteyksien syntymisestä. (Ks. Varro 1992, 64–69.) Näistä ympäristöistä voidaan rakentaa ja niihin kohdistaa hoitoa, kasvatusta, opetusta ja muita interventioita, lievittää Joelin riskiprosessia kuormittavia tekijöitä ja tukea hänen suojaavia tekijöitä (ks. Cohen & Erwin

1994, 249). Ekologisen näkemyksen mukaisesti myös näitä ympäristöjä tulisi voida muokata paremmin Joelin etua vastaavaksi (ks. Thurman & Widerstrom 1990, 210–212). Joelin itsensä kuvaama sosiaalinen verkosto koostui äidistä, isästä, veljistä, sisaresta, enosta, mummosta, kavereista ja koulusta sekä koti-ympäristöstä toimintaympäristönä.

Joelin tulevaisuuden arvioinnissa äidin suojaavuus näytti merkittävältä, ja sitä korosti myös opettaja. Äiti ei ollut luopumassa omasta ohjauksestaan eikä vanhemman vastuustaan, vaikka hän jättikin Joelille vastuun omasta käyttäytymisestä ja oman tahdon toteuttamisesta.

Sosiaalityöntekijä ennakoii Joelin tulevaisuutta epävarmaksi eikä hän sanomansa mukaan lähtenyt sitä veikkailemaan. Muutoin hän arvioi Joelin elämää ja käyttäytymistä hänen kohtaamiensa elämäntapahtumien kautta, joita hänkin piti levottomuuden, keskittymiskyvyttömyyden ja aggressiivisuuden ilmentäjinä FAS:n ohella. Opettajan arviointi sisältää Joelin tulevaisuuden mahdollisuuksia, joista kertoo oheinen haastattelukatkelma.

pääsis yleisopetuksen isoon ryhmään ja alkas järjestellä sitä elämänsä niin että sais sit semmosen suht koht hyvän koulutuksen koska mä näen jotenkin että Joelilla on kyllä mahdollisuuksia mutta sillä on myöskin hirveen lähellä se toinen vaihtoehto alkaa tapahtua sellasia ikäviä asioita mä toivon todella et äidillä olis niinku kestävyyttä kans siellä kotona niinku vaan pitää pää erittäin hyvä linja tiukka linja ”.

7 LIISA, ILOINEN MUTTA TYÖLÄS LUKUTOUKKA

Olin tavannut Liisan kerran aikaisemmin muualla. Hänen sijaisvanhempiaan haastatellessani tapasin hänet kahdesti, mutta tutkimuslupa ei sallinut hänen haastattelemistaan eikä havainnointia. Liisan vanhemmille suorittamani haastattelun jouduin uusimaan nauhoituksen epäonnistumisen vuoksi.

Liisa ja hänen perheensä asuivat lähiössä omakotitalossa, jota he remontoivat parhaillaan. Toinen vanhemmista oli päätoiminen perhehoitaja, toinen toimi opetustehtävissä. Heillä oli kolme biologista lasta, joista yksi tyttö asui enää kotona. Perheessä oli lapsia myös väliaikaisessa hoidossa.

Perhe ja Liisa olivat tutustuneet toisiinsa puolen vuoden ajan, sijoitus oli tapahtunut kesällä 1991, josta haastatteluhetkeen oli kulunut n. 4,5 vuotta. Ensimmäisellä haastattelukerralla minusta tuntui, että vanhemmat olivat hyvin väsyneitä Liisan erittäin ongelmalliseen kotikäyttäytymiseen. Heidän kuvauksensa Liisasta olivat paljolti näihin ongelmallisiin asioihin keskittyneitä. Toisella kerralla vanhemmat suuntautuivat ajatuksissaan Liisan kanssa jo tulevaan kesään. Liisan elämäntilanteessa oli tapahtumia, jotka vaativat edellisiin tapauksiin nähden hieman toisenlaista esitystapaa.

7.1 Henkilökuva Liisasta

Kuten Joeliakin, myös Liisaa luonnehdittiin ristiriitaisesti eri kasvuympäristöissä. Iloisuus mainittiin useimmissa arvioinneissa. Opettaja lisäsi siihen reippauden, ahkeruuden ja tunnollisuuden. Terapeutti puolestaan touhukkuuden ja äänekkyyden. Hänestä Liisa oli kekseliäs erilaisissa leikeissään verrattain ankeassa terapiatilassa, joka myös minusta oli pieni ja toimistomainen. Arkielämän kannalta terapeutti totesi Liisan olevan tosi työläs lapsi. Opettaja ainoana haastateltavana sanoi Liisan ulkoisten piirteiden olevan FAS-lapselle tyypillisiä. Sosiaalityöntekijän kaksisuuntaista kuvausta Liisasta on oheisessa haastattelulainauksessa.

(huokaa) positiivisesti aatellen ää lähtee etsimään niin Liisa on iloinen aivan virkee tyttö ja varmasti sillä on omia hyviä taipumuksiaan kanssa mutta tätä rajottaa aika lailla Liisan kohdalla ää ne voimakkaat niinku oireet mitä hänellä on eli ne rankat kokemukset jotka kyllä nyt sääntelee tän hetken elämää kanssa elikä hän on niinku yli ylivilkas tällä hetkellä että vaikea hoidettava lapsi Liisa joka tapauksessa on osaa olla viehättävä viehättäväkin lapsi mutta vaatii vanhemmilta ja hoitajilta hyvinkin hyvin paljon

Kotona Liisa oli omatoiminen ja selviytyi itsenäisesti arkiaskareistaan, mutta häntä oli valvottava. Hän kykeni huolehtimaan itsestään kastelua ja tuhrimista lukuunottamatta. Äidin mukaan Liisa syytti vauhdikkuudellaan helposti kahnauksia sisaren kanssa. Hänestä Liisan kehitys oli ollut hidasta ja epätasaista. Isän mielestä Liisan toimintavalmius oli kasvanut. Rahan käytössä Liisa oli ai-lahtelevainen. Vanhemmat arvioivat Liisan FAS-vamman näkyvän FAS:n luonteen mukaisesti kehitysviivästymänä, jota he pitivät huomattavana.

Omatoimisuuden ohella Liisalla oli monia vahvoja taitoja, jotka vahvistivat hänen itsetuntoaan, ja joita siksi voi pitää hänen suojaavaa prosessiaan tukevina (ks. Rutter 1987, 327–328). Hänellä oli vanhempien mielestä näyttelijän kykyjä ja hän oli nokkela sanallisesti, vaikkakaan hän ei vielä hallinnutkaan käsitteitä. Kädentaidoiltaan ja kokonaismotoriikaltaan hän oli myös hyvä niin kotona kuin koulussakin. Häntä pidettiin kaikissa kasvuympäristöissä liikunnallisesti taitavana, joten motoriikaltaan hän poikkesi tyypillisestä FAS-lapsikuvasta. Olen oheiseen taulukkoon 16 koonnut Liisaa luonnehtivia piirteitä eri kasvuympäristöistä.

TAULUKKO 16 Liisan piirteet eri kasvuympäristöissä

	Koti	Koulu	Terapia	Sosiaalityöntekijä
Omatoiminen	+			
Iloinen		+	+	+
Säästäväinen	+			
Kateellinen	+	+		
Valvottava	+			
Äänekäs	+		+	
Herkkä/arka		+		
Hyväkäyttöksinen		+		
Liikunnallinen	+	+	+	
Hienomotoriikka hyvä	+	+		
Vaativa			+	+

Liisan käyttäytyminen oli kotona ongelmallista affektikohtausten, kastelun ja tuhrimisen sekä yliseksuaalisen käyttäytymisen vuoksi. Nämä ovat vakavia psyykkisiä häiriöitä, joita on havaittu FAS-lapsilla paljon (Steinhausen 1996, 227–245), ja joihin palaan uudelleen myöhemmin.

Liisan käyttäytymisen ristiriitaisuus näkyi ennen kaikkea siinä, että koulussa hän oli opettajan mielestä tasapainoinen ja hyväkäyttöksinen. Opettaja oli tietoinen Liisan käyttäytymisongelmista kotona. Ohessa hänen haastattelustaan katkelma.

hän on ihan semmonen ilonen reipas koululainen erityisoppilas ja mä tiedän että tää sijaikoti on hyvä siellä huolehditaan ja näin ja sitten kun mä kuulen mitä kaikkee niillä ihan siellä on niin jotenkin tuntuu että onks koulussa niiku niin paljon joutuuko hän jotenki niiku tsempata koulussa niin paljo että se sitten kaikki purkautuu et täällä ei uskalla

olla purkaa kaikkee sitä pahaa oloonsa (–) hän tietyllä tavalla haluaa täällä sen tietyn roolin vetää ja ei halua olla sitä tietyllä tavalla silmätikkuna ei missään tapauksessa ei vaikee mun on kyllä sitä niiku ihan täysin niiku ymmärtää

Leikki oli vielä Liisan elämässä keskeistä. Smilanskyä (1990, 19) soveltaen Liisan leikeissä oli draamallista leikkiä näyttelemisineen ja TV-ohjelmanankareita jäljittelevine puhetyyleineen. Heleniuksen (1993, 60) mukaan leikillä on suuri merkitys kehitykselle, siksi Liisan leikkitaitoja voi pitää hänen itsetuntoonsa vaikuttavana, hänen suojaavaa prosessiaan tukevana (ks. Rutter 1987, 327–328).

Liisa piti myös tenavatähtikasettien kuuntelemisesta. Hän harrasti lukemista, johon hän saattoi keskittyä omassa huoneessaan useiksi tunneiksi. Tämä tuntui kaiken muun vilkkauden keskellä ristiriitaiselta. Sitä voi pitää paitsi hänen riskivaikutuksiaan lieventävänä myös kyvykkyyttä osoittavana tekijänä, ja siksi hänen suojaavaa prosessiaan tukevana (ks. Rutter 1987, 326–328; Haapasalo ym. 1991, 158). Vaikka lukemisharrastus on verrattain yleistä tämän ikäisillä lapsilla (Lapsen elämä 1993, 50), tuntuu se Liisan kannalta erityisen myönteiseltä, koska hän oli mukautetussa opetuksessa, jossa oppilailla on usein tämän alueen oppimisvaikeuksia (Haapasalo ym. 1991, 99). Liisa oli ikäistensä tavoin ihastunut Viisikko-kirjoihin (Leiwo 1995, 206). Liisalle tärkeää oli oma huone, jossa hän säilytti arvostamiaan lapsuusaikaisia tavaroitaan.

Vanhempien mielestä ruokailemisessa, nukkumaanmenossa ja kotitöihin osallistumisessa oli Liisan käyttäytymisessä paljon toivomisen varaa, mutta Poikkeusta (1995, 126–127) soveltaen hänellä tuntui olevan joitakin sosiaalisia taitojakin. Hän ulkoili itsenäisesti laajasti kotiympäristössään ja hän oli tutustunut helposti vieraisiin ihmisiin, mikä ei huolestuttanut vanhempia. Aleksin tapaan Liisaa kiinnostivat erityisesti koiranomistajat, joiden luona hän oli joskus kyläillytkin.

Liisa oli kahtena kesänä saanut onnistuneita kokemuksia kesäleiriltä, mikä on vahvistanut hänen selviytymistään vieraassa ympäristössä ja lisännyt itsetuottamusta. Pitkän ajan kuluessa tällaisilla kokemuksilla saattaa olla merkitystä myös suojaavaa prosessia tukevana (Rutter 1987, 327). Onnistunut kokemus kertoo myös Liisan vuorovaikutuksen olevan erilaista eri ympäristöissä ja eri vuorovaikutussuhteissa (ks. Poikkeus 1995, 128).

7.2 Avointen ovien perhe

Liisan kotona perhetilanne ei ollut pysyvä, koska perheessä oli väliaikaisessa hoidossa olevia lapsia. Vanhemmat arvelivat, ettei lasten vaihtuminen häirinnyt Liisaa, päinvastoin. Muiden lasten joukossa hän saattoi olla tavallista rauhallisempi, vaikkakin häntä oli valvottava. Vanhempien mukaan pienetkin lapset olivat ymmärtäneet varsin pian, että Liisa oli erilainen. Toisaalta lasten vaihtumisella saattaa olla jotain merkitystä Liisan huomiontarpeelle, vastaavasti kuin lastenkodissakin (ks. Bardy 1989, 27–28). Perhetekijät osaltaan vaikuttavat yleensä perheen vuorovaikutusprosessissa (Valkonen 1995, 75).

Äiti kuvasi kotiaan ja perhettään avoimien ovien taloksi, jossa kilpistyy Kähkösen (1991, 54) käsitys sijaisperheestä avoimena systeeminä. Oheisessa haastattelukatkelmassa vanhemmat kuvaavat perhettään.

Ä:meillä on juuri tällainen joustava perhe koska meidän koti on tällainen avointen ovien talo mut toisaalta on kuitenkin tää kaikki homma pitää aika lailla sitte kuitenkin täällä kotona

I:niin se on näissä puitteissa joustava mitä on mutta sitten

Ä:mut on me ollaan vähän epätavallinen meidän elämä on epätavallista keskiavertoon verrattuna... yleensä täässä iässä ollaan aika lailla jo on aikaa kaikelle mutta me eletään niiku pienten lasten perheet uskoisin mutta et keskimäärin ihan (--) on meillä tää muuten paitsi että meillä on tää valtava vaihteleva lapsijoukko mutta muuten meidän elämä on hyvin semmosta että tuota päivittäiset rutiinit

I:ankeeta ja askeettista joku vois sanoa (naurahdus) mutta sopii meille aika hyvin että me ei ainakaan tähän ikään mennessä oo paljon kaivattu

Ä:oikeestaan meidän koko elämä on silleen elämäntapa on hyvin semmosta lasten miten lapset

I:nyt on ollu ennenkin ennen Liisaakin ja sillalaila yritetty jatkaa samalaila että että tuota ei kovin paljon itte perusrytmiä muuteta

Kotona olleen perheen tyttären ja Liisan suhde riitelyineen ja tasaveroisine tunnetason kohtaamisineen tuntui sisaruussuhteelta (ks. Poikkeus 1995, 122). Toisaalta vanhemmat mielsivät Liisan käyttäytymisen pitävän yllä riittäisyyttä, toisaalta sisar oli silti ilmaissut kiintymyksensä Liisaa kohtaan. Perhehoitosijoitukseen kuuluvat monimuotoiset suhteet ja ristiriitaiset tunteet (ks. Bardy 1989, 29). Vanhempien mielestä perheen muut lapset olivat väsyneet Liisan käyttäytymiseen. Toisaalta heidän ja Liisan välille ei suhdetta ollut täysin syntynytkään, koska Liisan tullessa vanhin lapsi oli ollut jo pois kotoa, ja keskimäinen lapsi ja pitkäaikaisessa sijoituksessa ollut poika olivat aika pian sen jälkeen muuttaneet pois. Valkosen (1995, 78) mukaan suhtautuminen biologisiin ja sijaislapsiin onkin yksi sijaisvanhemmuuden haasteista. Biologisten sisarusten ja sijaislasten välistä suhdetta on tutkittu vähän. Biologisten lasten näkökulma ei harvoissa tutkimuksissa ole tullut esiin. Gardnerin (1995, 174) tutkimuksessa sijaislapset pitivät sijaisperheen lapsia sisaruksinaan.

Liisan vanhempina oleminen oli vanhempien mielestä samanlaista kuin muukin vanhemmuus. Kähköstä (1991, 59–60) lainaten sitä voi pitää täydentävänä, koska Liisalla oli kiintymyssuhde omaan äitiinsä. Vanhempien ja terapeutinkin mukaan Liisan ongelmallisuutta lisäsi se, ettei hän ollut integroitunut perheeseen. Hän mielsi kotinsa olevan sijoittajakunnassa äitinsä luona, vaikka terapeutin mukaan hän oli tunnustanut, ettei biologinen äiti ollut kykenevä huolehtimaan hänestä. Sijaisvanhemmista tuntui, ettei Liisa arvostanut heidän perhettään eikä pitänyt heitä vanhempinaan. He arvelivat kasvattajakokemuksensa tuoneen heille Liisan kanssa tarvittavaa suvaitsevaisuutta, jota heillä ei nuorempana olisi riittänyt. Isä piti omaa rooliaan sijaisäidin roolia helpompana. Isän haastattelusta on oheisa katkelma.

kyl se joskus tuntuu ainakin riittämättömältä kyllähän Liisa paljon tekee niinku mä sanoin et se on tällasessa tilanteessa kun tulee joku konflikti (--) muuten mä en näe siinä eroo Liisassa ku muissakaan (--) jaja voi ymmärtää joustaa kun huomaa että tiukkuudella ei pääse eteenpäin mutta tässä tapauksessa kun oma isä käy niin harvoin Liisalla ja soittaakin harvoin että Liisalla ei semmosta selkeätä käsitystä ole siitä (--) ja sitten isänä olemisesta niin ei siinä tietysti se pelkkä kurinpito rooli kai se on se että sitä yleensä on ole-

massa kai se on toinen sitten että mä kuitenkin toimitan näitä tämmösiä kuljetus ja muita asioita että kyllä sitä ilman muuta sellanen ku Liisa puuttuu että on jossain kaverilla tai tai on näillä leireille niin kyllä sitä ihmettelee että
 Ä:(naurahtaa)tulee aivan aivan tuota ku elämä voi olla tämmöstä
 I: toisaalta sitten odottaakin taas sitä normaali arki arki on kuitenkin siinä on paljon hyvääkin

Näyttää siltä, että isälle oli muodostunut myönteinen tunnesuhde Liisaan ja vastavuoroisesti myös Liisalla isään. Analysoidessani haastattelunauhalla Liisan ”väliintuloja” puheessa toistui usein ilmaisuja isästä maailman ihanimpana ja rakkaana. Tätä suhdetta voi pitää Liisan suojaavaa prosessia tukevana (ks. Rutter 1987, 321; Bardy 1989, 29). Valkosen (1995, 92) tutkimille perhehoitotuorille kaikkein tärkeintä oli sijaisvanhempien hyväksyntä ja se, että lapset tunsivat merkitsevänsä jotain sijaisvanhemmille.

Äidin mielestä Liisa ei hyväksynyt häntä helposti uutena äitinään. Hän koki joutuneensa Liisan kiukuttelun kohteeksi, josta ohessa haastattelukatkelma. Siinä on mukana Liisan käyttäytymisen kuvausta, joka muistuttaa Morsen ja Weinerin (1996, 257–258) luonnehtimia sensorisen prosessoinnin ongelmia ja vastauksia yliärsytykselle. Äiti kuitenkin pyrki tietoisesti rakentamaan vastavuoroista suhdetta Liisan kanssa, ja heillä olikin ollut onnistumisen kokemuksia.

(--) se on niiku jatkuvana se on hankaluus ku tää kohdistuu muhun kun Liisa kokee että olen niikun vienyt hänet omalta äidiltään tai ostettu hänet tämmösiä ajatuksia (--) et lähinnä yleensä kohdistuu vaan muhun niiku hän sano silloin kun äiti lähti että (?) se tuli ihan spontaanisti et hän niiku purkaa sen katkeruuden muhun ja tuota hän ei niikun käsitä ja (--) mä en voi hänen kanssaan lähtee koskaan mihinkään tulee semmonen valtava semmonen kauhee kirkuminen tulee sitten häneen ei voi koskee (?) tämmöstä näin ja sitä kun komennetaan niin määpä heittäydyn sitten maahan vaan

Sosiaalityöntekijä ja opettaja pitivät nykyistä perhettä yksimielisesti Liisan etuna. Opettajan antama kiitos perheelle ”kaikki hyvä Liisassa on perheestä lähtöisin” on varmasti palautteena mitä kannustavin. Sosiaalityöntekijä oli erittäin tyytyväinen vanhempien työskentelyyn, mutta riskinä oli, että he palavat loppuun. Nykyisen sijaisperheen saamista voi haastattelujen perusteella pitää yhtenä käännekohtana Liisan elämässä, Liisan suojaavaa prosessia tukevana (ks. Rutter 1987, 328–329). Ohessa sosiaalityöntekijän haastattelusta katkelma.

Liisan kannalta parempaa hoitopaikkaa hänellä tuskin voi olla mut (--) mikä liittyy yleensä tähän fas-asiaan että että löytyykö tarpeeksi semmosta tukea tälle perheelle että jaksavat tehdä työtään ja löytyykö niitä keinoja mitä niiku voi auttaa auttaa tätä perhettä kanssa siis eeei voi ihmetellä jos ei jaksaisikaan siinä vaiheessa olisi heikko tulevaisuuden näkymät

7.3 Kaverisuhteiden solmiminen helppoa

Liisan, kuten koko perheenkin elämä oli kotikeskeistä. Hänellä ei ollut vakituisia ystävyysuhteita kotiympäristössä, koska vanhempien mukaan hän ei ollut halukas koulun jälkeen lähtemään ulos. Häntä ei kuitenkaan luonnehdittu yk-

sinäiseksi. Kumpulaisen (1994, 89–90) tutkimuksessa lasten psyykkinen häiriintyneisyys ei vaikuttanut heidän toverisuhteisiinsa. Kontaktinsolmiminen oli ollut Liisalle helppoa, ja Joelin sekä Leevin tapaan hän viihtyi paremmin itseään nuorempien seurassa. Kaveruussuhteet olivat olleet lyhytaikaisia, mihin Liisan erilaisuus oli osaltaan saattanut vaikuttaa, kuten muillakin (Poikkeus 1995, 135). Äidin mukaan lapset olivat huomanneet Liisan tuhrimisen, ihmetelleet sitä ja sitten lakanneet käymästä. Toisaalta Liisan koulu sijaitsi kaukana kotoa, joten senkin vuoksi hän oli saattanut jäädä lähiympäristön ystävyys-suhteiden ulkopuolelle (ks. Haapasalo ym. 1991, 96). Ulkopuolisuus ja negatiivinen maine vaikeuttavat pääsyä jo syntyneisiin toveriryhmiin, ja epäsuosittuihin suhtaudutaan negatiivisesti jatkossakin riippumatta heidän käytöksestään (Poikkeus 1995, 134). Silti Liisalla oli kotipiirissä yksi ystävä, joka oli fyysisesti lievästi vammainen. Tytöt leikkivät yhdessä.

Luokkatovereidensa kanssa Liisa tuli hyvin toimeen, ja hän soittelikin heille ahkerasti. Edellisenä kouluvuonna Liisan vaikutus yhteisluokkatoveriin oli ollut liian voimakasta. Tyttö oli pitänyt siirtää toiseen luokkaan, opettajan sanoin, ”tää tyttö oli hyvin semmonen herkkä Liisa on ihan fiksu tyttö niin hän alko vähän pyörittää sitä siinä alko olla semmosta vähän neuroottista piirrettä siinä toisessa työssä ja Liisalla oli semmosta hysteeristä naurua kaikki on rauhottunu nyt”.

Ystävyys-suhteissakin on kyse lapsen hallitsemista sosiaalisista taidoista, joiden on havaittu olevan hyvin puutteellisia FAS-lapsilla (esim. Steinhausen 1996, 230). Liisan kanssakäyminen kotona vaihtuvien lasten kanssa osoitti hänellä olevan jonkinlaisia sosiaalisia taitoja, samoin tuttavallisuus ympäristön asukkaita kohtaan (Poikkeus 1995, 128).

7.4 ”Toivottomia saatteita elämälle”

Sosiaalityöntekijä lähetti haastattelun jälkeen kirjallisena Liisan sijoitushistorian, joka osoittautui todella karuksi ja repaleiseksi kulkemiseksi kodin, väliaikaisen sijoitusperheen ja lastenkodin välillä. Samalla hän oli vuorotellut äidin menettämisen ja jälleennäkemisissä. Tästä olen koonnut taulukon 18.

Liisa oli ensimmäisen kerran sijoitettu lastenkotiin elokuussa 1984, mutta huostaanotto oli tapahtunut vasta helmikuussa 1990, joten turvaton elämäntapahtuma on kestänyt hänen elämässään lähes koko varhaisen lapsuusiän.

Sosiaalityöntekijä ja terapeutti katsoivat, että huostaanotto oli tapahtunut liian myöhään. Se ei suinkaan ole harvinaista lastensuojelussa (Bardy 1989, 16–17; Mäenpää & Törrönen 1996, 58; Kajava 1997, 138), vaikka lasten elämäntapahtumien ei olekaan havaittu muuttuneen avohuollon asiakkuuden aikana, ja huostaanottoa on perusteltu asiakkuuden alussa tiedossa olleilla seikoilla. (Mäenpää & Törrönen 1996, 58). Sosiaalityöntekijä arvioi, että Liisa oli sijoitettu perheeseen liian myöhään. Negatiivisten elämäntapahtumien ohella sosiaalityöntekijä mainitsi ongelmia synnyttäviksi tekijöiksi FAS:n, yliseksuaalisen käyttäytymisen ja äitisuhteen. Hän piti Liisan elämän alkua traagisena eikä hän toivonut kenenkään lapsen saavan samanlaisia saatteita elämälleen.

huoneessa olleet lapsuudenaikaiset tavarat olivat osoitus siitä, että vanhemmat arvostivat Liisan varhaishistoriaa.

Lainsäädäntö (Laki lasten huollosta ja tapaamisoikeudesta 361/83) velvoittaa turvaamaan lasten ja hänen vanhempiensa väliset myönteiset ja läheiset ihmissuhteet. Sosiaalityöntekijän mukaan äiti oli tärkeä Liisalle ja kuului hänen elämäänsä. Suhde ei kuitenkaan ollut ongelmaton, sosiaalityöntekijän sanoin ”äiti ruokkii sitä toivetta [Liisan kotiinpaluusta] ja kuitenkin äidin ää olosuhteet on todella niinku huonot et siinä ei ole mitään pohjaa ja äidillä Liisalla on henkinen riippuvuus mut äidin kyky ottaa niinku nähdä asioita ei välttämättä oo niinku realistinen”. Näyttää siltä, että äiti ei ollut vahvistanut Liisan elämässä selviytymistä nykyisessä järjestelyssä, vaan hän oli kasvattanut Liisan turvattomuutta (vrt. Rutter 1987, 327).

Liisan ja äidin välistä kiintymyssuhdetta en saamieni tietojen perusteella kykene arvioimaan. Alkoholismien takia lapsen varhainen kiinnittyminen äitiin häiriintyy, mikä aiheuttaa lapselle myöhemmin ilmenneitä käyttäytymisongelmia (O'Connor 1996, 196–201). Rutterin (1987, 319–325) mukaan äidin menettäminen varhaisina vuosina on tutkimuksissa osoittautunut merkitykselliseksi negatiivisten elämänmuutosten tai pitkäaikaisten vaikeuksien yhteydessä. Koulussa Liisa oli odottanut äitinsä vierailuja ja kertonut sen jälkeisistä myönteisistä tunteistaan. Kaikkien haastattelujen perusteella sai sen vaikutelman, että Liisan biologinen äiti eli hänessä jatkuvasti ja vaikeutti hänen integroitumistaan perheeseen. Äiti oli Liisalle ensisijainen, psykologinen vanhempi, joka ei ollut vaihdettavissa. Kähköstä (1991, 54–59) mukaillen sijaisvanhemmat olivat biologista vanhemmuutta täydentäviä.

Sijaisvanhemmat tunsivat äitisuhteen tuoneen ongelmia kotiin sekä perheiden erilaisen kulttuuritaustan että Liisan ja äidin välisen kiintymyssuhteen vuoksi. Perheessä Liisan integroimattomuuden vuoksi koetut ongelmat ovat sijaisperheissä tuttuja ja aiheuttavat sijaisvanhemmille stressiä (Kähkönen 1991, 54). Bardyn (1989, 13–14) mukaan lapset oireilevat myös siksi, ettei heidän kanssaan ole työstetty erokokemusta vanhemmista. Näin Liisan kanssa oli kyläkin tehty terapiassa. Oheisessa haastattelukatkelmassa on terapeutin käsityksiä Liisan mieltämästä kahdesta vanhemmuudesta.

varsinkin silloin kun hän mun luokse tuli niin oli se hirveä koti-ikävä ja kyllä se edelleen on et siinä biologiseen äitiin ja äidin kotiin niin sijoittuu hirveen paljon positiivisia mielikuvia joka on sit tähän sijaisperheeseen Liisa sijoittaa paljon enemmän negatiivista kuin mitä se nyt objektiivisesti kattoen on aiheellista

Terapeutin mukaan kukaan ei tiedä, millaista Liisan elämä äidin kanssa on ollut. Liisan varhaisiin elämänvaiheisiin kuului lisäksi hänen riskiprosessiaan kuormittavina tekijöinä selvittämättömiä asioita, vaikein niistä seksuaalisen hyväksikäytön epäily (vrt. Rutter 1987, 325–329). Se on erittäin traaginen tapahtuma koko Liisan elämää ajatellen, ja se on osaltaan vaurioittanut hänen tunne-elämäänsä ja luottamustaan aikuisiin (ks. Gottberg, Ketonen & Koski 1994, 150–154).

Liisan yliseksuaalinen käyttäytyminen kohdistui perheen isään ja aikaisemmin myös perheessä sijaislapsena olleeseen poikaan. Tällaisina piirteinä kotona pidettiin Liisan epätavanomaista seksuaalispainotteista puhetta ja suu-

kottelemista, joka poikkesi lapsen tavallisesta suukottelusta. Seksuaalisesta hyväksikäytöstä vanhemmilla ei ollut epäilyn ohella muuta tietoa. Terapeutti ei pitänyt Liisan rajatonta kontaktinottoa FAS-lapsille tyypillisenä. Terapeutillekin oli epäselvää se, mistä rajaton kontaktinotto johtui, mutta se oli yksi syy terapian käynnistymisessä. Hänen mukaansa hyväksikäytetylle lapselle oli ominaista tavallisen läheisyydenrajan puuttuminen. FAS-lapsilla tavataan usein yliseksuaalista käyttäytymistä.

Isä ei pitänyt Liisan jatkuvasta suukottelemisesta, ja hänen lähentelynsä isä sanoi lopettavansa torjumalla. Perheen yhteiset saunomiset oli pitänyt lopettaa, koska siellä Liisan puheet olivat menneet mahdottomiksi. Koulussa Liisa oli vain satunnaisesti ilmentänyt yliseksuaalista käyttäytymistä.

7.5 Ongelmallista käyttäytymistä

Liisan elämäntilanteessa hänen ongelmaksi koettu käyttäytymisensä näyttää olevan kaikkein kriittisin tekijä, johon edellä on todettu elämäntapahtumien ja -muutosten sekä mahdollisen seksuaalisen hyväksikäytön osaltaan vaikuttaneen, osaltaan se voi olla FAS:n seurausta. Vanhemmat pitivät Liisan päivittäistä hoitoa hyvin työläänä, koska hän kasteli ja tuhri. Pyykinpesu oli päivittäistä. Kasteluongelmiin oli kokeiltu kastelupatjaa, mutta se oli ollut tehoton, koska hänellä oli päiväkasteluakin. Kouluajan Liisa pysyi nykyään kuivana eikä hän kastellut terapiassakaan, vaikka siellä oli käsitelty terapeutin mukaan hyvin emotionaalisia asioita.

Vanhemmat pitivät kaikkein raskaimpana Liisan levottomuutta, joka ilmeni päättöminä hokemina ja isään ripustautumisena. Tästä sain hieman viitteitä haastattelutilanteessa, jolloin Liisa kimitti isoäänisesti, työntyä isän syliin, suukotteli häntä, höpötti hänelle ja hännäsi puheellaan. Ohessa vanhempien haastattelusta katkelma.

I: äskeisen kaltainen käytös voi parikin tuntia kestää

Ä: tai jotain muuta vastaavaa

I: minkä hän ottaa tai alkaa hokeen jotakin tämmöstä mitä hänellä on niitä muutamia hokemia

Ä: mä olen niin kaunis mä olen niin kaunis kakssataa kertaa kolmesataa kertaa peräkkäin

I: ja tuommonen nauru

Ä: loputon kikatus

KV: Mikä saa hänet lopettamaan

I: sitä on vaikee sanoa mikä se on että se suuttuu ja käsketään lopettaa se huoneeseen rauhoittuun

Ä: kauheen tiukasti ja usein sitten siihen vielä joutuu panneen huoneeseen kauheen usein et se on niikun kohtuuton sitten jollekin toiselle lapselle (--) toiset lapset väsyvät siihen kirkumiseen huutamiseen ja (--) sit tulee nää kirkuminen ja muut rauhattomuus

Liisan käyttäytymistä vanhemmat pitivät ennakoimattomana ja arvoituksellisenä. Ajoittain hän oli ahdistunut ja kiukkuinen, ja hänellä oli paha olla. Silloin hän oli vanhempien mukaan tavattoman raskas, aggressiivinen ja levoton. Liisa itse ei pystynyt käsittelemään tunteuksiaan eikä vanhemmillakaan ollut kei-

noa auttaa Liisaa. Äiti kertoi kerran kokeilleensa holding-menetelmää, mutta sitä hän ei voinut mielestään kotona käyttää muiden lasten vuoksi. Äiti piti Liisan kohtauksia toisten lasten sietokyvyille kohtuuttomina. Liisan käyttäytymiseen joutui puuttumaan jatkuvasti.

Vanhempien mukaan Liisan käyttäytyminen oli valikoivasti johdonmukaista, mutta pakonomaisuudesta sekä ongelmakäyttäytymisen alkamisesta, ajasta ja paikasta he eivät mielestään pystyneet sanomaan. Edellinen joulunaika oli ollut erittäin rauhallinen, sillä Liisa oli lukenut jatkuvasti kirjoja.

Sosiaalityöntekijä oli edellisellä kotikäynnillään nähnyt Liisan käyttäytymisen, jota hän piti ”karmaisevana kohtauksena”. Sijaisvanhempia oli vaivannut pitkään uskottavuusongelma, siksi he tuolloin olivat sallineet sosiaalityöntekijän näkevän tilanteen. Se olikin edistänyt vanhempien ymmärtämistä ja johtanut yhteisneuvotteluun perhehoidon johtavan sosiaalityöntekijän kanssa. Terapeutti kertoo oheisessa haastattelukatkelmassa käsityksiään Liisan käyttäytymisestä.

(--))yritän ottaa selvää et kuinka paljon se on Liisalla itellä hallinnassa munst se on enemmän hallinnassa kun mitä hän sitä niiku käyttää et siinä on semmosta leikkimistä ja esittämistä aina ainakin osa tavallaan jollakin sopivilla konsteilla niin mä uskon niin siihen pystyy puuttumaan hän oikeestaan mun mun kanssa kahdenkeskisissä tilanteissa niin semmonen niinku hepuli taikka huuto on tullu pari kertaa semmosissa tilanteissa et mä selitän jotain asiaa liian monimutkaisesti ja sit ku Liisa putoo kärryiltä niin se ei niiku osaa jotenkin sitä että että hetkinen mä en nyt ymmärtäny vaan (--) hän hermostuu ja huutaa tai sanotaan että puhuu kovaäänisesti ettei se suoraa huutoa ole

Liisan käyttäytymistä ei minusta voi luokitella pelkästään käytöshäiriöön kuuluvaksi (vrt. Suomen Psykiatriyhdistys 1997, 47–49). Steinhäusenin (1996, 230) mukaan FAS-lapsilla ilmenneet psykiatriset oireet ovat verrattain monimuotoisia, ja ne kertovat orgaanisen aivovaurion ohella, että psykososiaaliseen ympäristöön adaptoituminen on häiriintynyt. Vastaavasti Autti-Rämön (1997b, 310) tutkimuksessa FAS/FAE-lasten käytöshäiriöt olivat oleellisesti riippuvaisia lasten kokemista vaikeuksista. Kotitilanteen vakiintumisen on havaittu edistävän FAS-lasten sosiaalista ja emotionaalista kehitystä (Streissguth ym. 1985, 91). Liisan käyttäytymiseen vaikuttaneiden muiden tekijöiden ohella voi FAS:n todeta kuormittavan Liisan kehitykseen sisältyvää riskiprosessia (vrt. Rutter 1987, 325–329). FAS:sta on osaltaan seurannut Liisalle toimintavajavuutta ja haittaa hyvin laajasti.

Sosiaalityöntekijä pohti sitä, olisiko Liisaa sittenkään pitänyt hoidon raskauden vuoksi sijoittaa perhehoitoon, vaikka siitä oli hänelle apua. Sijoituksen alussa on saattanut jotain jäädä vähemmälle käsittelylle (ks. Bardy 1989, 56–57), koska vanhemmatkin totesivat yllättyneensä Liisan ongelmallisuudesta. Liisan kannalta on tärkeää huomata, että vanhemmat olivat halukkaita jatkamaan hänen vanhempinaan, mutta he tarvitsivat apua, jota he eivät vielä olleet kokeneet saaneensa. Tässä onkin Liisan perhehoidon riskitekijä (ks. Kähkönen 1991, 54–55). Vanhemmat olivat erittäin väsyneitä, ja Liisan terapeutti ja sosiaalityöntekijä ymmärsivät täysin heidän tilanteensa. Ohessa vanhempien haastattelusta katkelma.

Ä: eli se on erilaista raskaus on ihan eri luokkaa pienillä saattaa olla se että yöllä valvominen ja muuta mutta tää on todella sanotaanko niin että henkisesti niin uuvuttavaa nämä levottomat päivät että illalla on ihan rätkki et on niin silleen
 Isitten on oltava varuillaan sillonkin kun hyvin sillai tällä näennäisestäikin kun menee hyvin niin pitää olla varuillaan ettei laukasis mitään

Liisan vaikeista ongelmista monet muistuttavat hätkähdyttävästi Morsen ja Weinerin (1996, 257–258) kuvaamia FAS-lasten sensorisen ja informaation prosessoinnin ongelmia. Liisan lastenpsykiatri ei maininnut tätä Liisan ongelmiin vaikuttavana tekijänä, tosin hän viittasi FAS:n neurologiseen luonteeseen, jota hänen mukaansa ei voinut psykoterapialla hoitaa. Liisan kastelua terapeutti piti tavanomaisesta kastelusta poikkeavana, koska se ei liittynyt hänen mielestään tunne-elämään kuten tavallisesti, joten sekin saattaisi viitata kasteluun aistialueen häiriönä. Puheen vastaanottamisen yhteydessä hän toi esiin Liisan yli-reagoimisen. Isä kertoi, että Liisalla konkreettinen havainto ei välity hänelle tiedoksi, mitä hän kuvasi sanomalla ”ikään kuin langat olisivat katkenneet”. Tämä ilmentää minusta tiedon vastaanottamisen ja jäsentymisen vaikeutta aivoissa. Liisalla oli myös ajoittain käyttäytymisessään levollisempia kausia, jotka helpottivat vanhempien painetta ja jolloin yleensä hän kykeni rauhoittumaan omaan huoneeseensa, keskittymään lukemiseen ja musiikin kuunteluun. Tällainen vetäytyminen muistuttaa Morsen ja Weinerin (1996, 257–258) kuvaamaa, sensorisen prosessoinnin minimoimisessa suositeltavaa tynnyttävää menetelmää.

Liisan hoidon raskautta lisäsi hänen virtsanäytteensä säännöllinen toimitaminen terveyskeskukseen. Vastaus siihen saatiin koululääkäriltä, mutta hän ei ollut tavoitettavissa kesälomilla eikä tietoja saanut puhelimitse, vaan vanhempien oli käytävä terveyskeskuslääkärin vastaanotolla. Tällainen käytäntö tuntuu hyvin byrokraattiselta, koska tieto virtsanäytteen bakteeripitoisuudesta ei voinut vahingoittaa Liisaa.

7.6 Apu ja tuki eivät kohtaa tarvetta

Liisan hoidon työläyden vuoksi vanhempien jaksaminen ja heidän voimavarojensa uudistaminen näyttävät merkityksellisiltä. Ensimmäisellä haastattelukerralla vanhemmat kokivat vaikeaksi vastata jaksamista koskevaan kysymykseen.

Perheen sijaisvanhemmuuden motiivit näyttäisivät viittaavan sosiaaliin motiiveihin perhehoidon päätoimisuuden, lyhytaikaisessa hoidossa olleen sijoituslapsen ja yhden pitkäaikaisen sijoituksen perusteella (ks. Kähkönen 1991, 52). Haastattelun perusteella Liisan FAS tuntuisi tekevän perhehoidosta raskeampaa. Perheellä ei ennen Liisaa ollut kokemusta FAS-lapsista. Vanhemmat totesivat, että ottaessaan Liisan sijoitukseen he eivät tienneet, millainen urakka heillä on edessä. Tämän äiti ilmaisi seuraavasti: ”Se on kyllä tässä arjessa selvinny mikä se todellisuus on.”

FAS-lapsitutkijat (Autti-Rämö 1993, 82; Steinhausen 1996, 244) painottavat, ettei alkoholi-altistumisen aiheuttamia vahingollisia vaikutuksia voi paraskaan ympäristö riittävästi kompensoida, ja tästä FAS-lapsia tuntevien pitäisi olla tie-

toisia. Kähkösen (1991, 49–51) mukaan sijaisperheeksi pyritään yleensä löytämään perhe, joka vastaa sijoitettavan lapsen tarpeita. Haastatteluhetkellä Liisan sijaisperheessä oli monia ulkoisia tekijöitä, jotka ovat aikanaan varmasti olleet keskeisiä heidän valikoitumisessaan Liisan sijaisvanhemmiksi. He olivat jo verrattain kokeneita sijaisvanhempina, ja fyysiset puitteet, asunto ja työ, näyttivät olevan kunnossa.

Vanhempien mielestä oli vaikea yhdistää Liisan vaativa hoito ja perhehoitotyö, joten ongelmat juontuivat osaltaan myös perheen ammatillisesta sijaisvanhemmuudesta. Tällaisissa perhesuhteissa lapset saattavat saada vähän yksilöllistä huomiota osakseen (ks. Kähkönen 1991, 62). Vanhemmat kertoivat jaksavansa, kun he etenivät päivän kerrallaan ja sitoutuivat työhön. He saivat myös voimia hyvästä parisuhteesta, ja lisäksi äidin sanoin ”ei lapsia tietysti pitovaikeuksien takia voida laittaa pois”.

Vanhemmat olivat osoittaneet hoitoon hakeutumisella kuntoutustutkimuksen tarpeen, mutta he olivat joutuneet Leevin vanhempien tapaan oikeaan asiantuntijakaruserelliin. He olivat mielestään joutuneet palloteltavaksi. Yhtenä syynä tähän oli kuntarajakiista, kuten Leevinkin tapauksessa. Sijoittuminen kotikunnan ulkopuolelle näyttää huolestuttavasti säätelevän FAS-lasten tarvitsemaa apua, kuten Autti-Rämökin (1997b, 313) on todennut. Ohessa äiti kertoo heidän kiertämisestään instituutiosta toiseen.

Ä:tuota ensin hakeuduttiin perheneuvolaan tuon [Liisan kotikaupunki] sairaalan suosituksesta perheneuvolas käytiin perheneuvolassa sanottiin ei kuulu meille lähetetään X:ään [kotikaupungin] sairaalaan ja X:illä lähetettiin lastenpoliklinikalle no sieltä sitten tuli se psykiatrinen puoli kans ne sano et ei kuulu meille että perheneuvola hoitakoot ei heillä oo keinoja auttaa ja ja sitten perheneuvola sano että oikeestaan ku on [Liisan kotikaupunki] niin ei senkään takia eli palloteltiin eikä asia oikein edistyny ko perheneuvolassa ei lähteny lähetekään siellä ei oikein tämmöstä hankaluutta et se seiso se lähete siellä kaapissa pitkät ajat enneku piti uhkailla (naurahdus) että mä tuun sinne mä tuun ja istun niin kauan et se lähtee kyl mä sit johtajalle soitin

Myös FAS:n luonteen epämääräisyys saattaa näkyä siinä, ettei Liisaa FAS-diagnoosista huolimatta ollut hoidettu lääkinällisen kuntoutusjärjestelmän puitteissa, vaikkakin Liisa oli ollut alle kouluikäinen tullessaan perheeseen (ks. Koivikko 1996, 594–600). Perheessäoloaikana Liisa ei ollut ollut kertaakaan sairaalakontrollissa, paitsi ehkä silloin kun hänen koulukypsyytään arvioitiin. Se jäi haastattelun perusteella epäselväksi, mutta vanhemmat sanoivat Liisan kotikunnan sairaalan suositelleen nykyistä koulumuotoa. Näytti siltä, etteivät Liisan kotikunta ja hänet diagnosoinut sairaala kantaneet vastuuta Liisan tutkimisesta eivätkä kuntoutuksen ja seurannan järjestelyistä. Tätä voi pitää Liisan riskiprosessia kuormittavana, koska FAS:aa riskitekijänä ei ole pyritty lieventämään eikä muuttamaan (vrt. Rutter 1987, 325–328; Haapasalo ym. 1991, 148). Vanhemmat mainitsivat käyneensä kerran tutkimuskäynnillä Liisan diagnosoinneissa sairaalassa, jonne lähete oli mennyt sijoituskunnan sairaalasta.

Fergusonia ja Fergusonia (1987, 360) mukaillen vanhempien kokemukset kertovat siitä, etteivät asiantuntijat olleet kyenneet asennoitumaan vanhempien asemaan tai kohtaamaan FAS:aa ja siitä nousevia tarpeita, vaan on ollut helpompi pitäytyä asiantuntijakeskeisyydessä. Liisan ja Leevin hoitamatta jäämi-

sessä voi näkyä myös pirstoutuneen ammattiauttajien kentän seuraamukset vastaavasti kuin lasten avo- ja laitoshuollossa. Siellä työskentelee erillään useita kymmeniä ammattiryhmiä, jolloin kukaan ei kanna vastuuta lapsen tilanteesta ja lapsesta tulee väliinputoaja (Pölkki ym. 1994, 44; Mäenpää & Törrönen 1996, 57–60). Vanhempien puutteellinen tukeminen heijastui Liisan elämään hänen riskiprosessiaan kuormittavana, koska riskivaikutuksia ei ollut pyritty lieventämään (vrt. Rutter 1987, 325–328).

Yksityinen psykoterapeutti oli vihdoinkin saatu monen mutkan kautta äidin neuvokkuuden ansiosta. Liisan sijoittajakunnan järjestämällä koulutuspäivillä vanhemmat olivat tavanneet Liisan kotikaupungista olleen lastenlääkäriä, joka oli ottanut vanhempien hädän omakseen. Hän oli saanut järjestettyä vanhemmille tapaamisen sijaisvanhempien kotikunnan sairaalaan, josta oli sitten osoitettu yksityinen terapeutti. Tämä vaikuttaa siltä, että sijaisvanhemmille on jätetty huoli ja vastuu FAS-lapsesta. Samalla se on osoitus hoidon sattumanvaraisuudesta. Oheisessa kuviossa 8 on hahmoteltu sijaisvanhempien avun etsimisen polkua virallisessa sosiaalisessa verkostossa.

Liisan sijoittajakunnan sairaala
 asuinkunnan perheneuvola
 asuinkunnan sairaala: lastenkliniikka, psykiatrinen poliklinikka
 asuinkunnan perheneuvola
 sijoittajakunnan lastensuojelutoimiston koulutuspäivät:
 lastenlääkäri
 asuinkunnan sairaala
 yksityinen lastenpsykiatri
 lastensuojelun sosiaalityöntekijä
 laajennettu tapausneuvottelu

KUVIO 8 Vanhempien avun etsimisen polku

Vanhemmat korostivat useaan kertaan uskottavuusongelmaa: ulkopuoliset eivät olleet uskoa heidän kuvauksiaan siitä, millaista Liisan kotikäyttäytyminen oli. Sosiaalityöntekijä tunnusti oman kyvyttömyytensä antaa ongelmallisissa asioissa sosiaalista tukeaan vanhemmille. Siinä saattaa näkyä Bardyn (1989, 58) luonnehtima joustamaton ja asiakkaiden tarpeisiin huonosti soveltuva sosiaalityön koventunut taloudellis-tekninen ajattelutapa. Vanhemmatkaan eivät olleet hakeneet kovin aktiivisesti sosiaalista tukea sosiaalitoimesta, koska he pitivät järkevänä itse hoitaa asioitaan. Vastikään yhteisneuvottelussa heidät oli otettu huomioon, vaikka heistä tuntui, ettei annettu tuki suuntautunutkaan oikeaan kohteeseen, heidän ja Liisan arkielämään. Moneen kertaan he sanoivat kaivanneensa ensisijaisesti apua Liisan hoitoon ja kasvatukseen eikä niinkään omaan uupumukseensa. Morse ja Weiner (1996, 263) kertovat myös vastaavista, FAS-lasten vanhempia kiusaavista ulkoisista haittatekijöistä.

Neuvottelussa oli ehdotettu lomaperheen hankkimista Liisalle. Vanhemmille siitä seuraavat käytännön järjestelyt olivat pulmallisia osin muiden lasten hoitamisen vuoksi, osin pitkien kuljetusmatkojen vuoksi. Vanhemmat tunsivat, ettei heitä ollut ymmärretty, ja he kokivat syyllisyyttä poiketessaan totutusta, ”jotenkin tuli semmonen tunne siinä että tai katotaan että miks noi ei pärjää”. Neuvotteluryhmässä oli äidin kuullen keskusteltu loman aiheuttamista muutoksista mak-

sujärjestelyissä, isän mielestä tärkeänä pidettiin sitä, että asia näytti paperilla olevan kunnossa. Heistä perhehoitoa olisi pitänyt kehittää, johon yhtenä esimerkkinä he esittivät Tanskassa toteutetun käyttökelpoisen FAS-lasten perhehoitomallin. Siinä oli turvattu edellytykset keskittyä FAS-lapsen hoitamiseen valmentamalla hyvin vanhempia ja jakamalla tietoa sekä suomalla hoidolle tarpeelliset taloudelliset voimavarat. Tulevana kesänä vanhemmat olivat luvanneet itselleen kaksi viikkoa lomaa Liisasta, ja se tulisi toteutumaan lomaperhejärjestelyin. Ohessa vanhempien haastattelusta katkelma.

Ä: Mutta että pikkusen on semmonen että nää jotka päättää asioista niin niin ne ei oikeen tajua sitä että tätä tukemista et

I: ja sitten toinen asia tähän liittyy se että pitäs kuitenkin tässä on meillä tää terapia mutta se on ainoa mitä Liisan hyväks tehdään parantumisen eteen kun sitä vois olettaa että jos ihminen ei muuten parane mut sitä voi koulia ja kouluttaa tämmöseen yhteiskuntaan että opetellaan laskemaan ja lukemaan ja näitä ja Liisa on nämä kaikki oppinu niin vois olettaa että oppis käyttäytymistä ihan opetella ihan tässä tilanteessa käyttäytytään näin vois kuvitella että näitä oppis vähitellen ku toistetaan ja toistetaan mutta perusterapiaan ei kuulu tämmöset asiat muuta kun ohimennen niin vois olla jotain tämmösiä muitakin öö muotoja mikä sitten peruskoulun lisäksi vois koska laps tarvii ikäänkuin tukiopetusta tähän elämään

Ä: niin keinoja ja jaja jotenkin tätä tukisysteemiä pitäis kehittää eli eli hyvin helposti käy must tuntuu ainakin että käy niin että et sitte ku on sijoitettu niin ollaan tyytyväisiä

I: tässä on siitä kuitenkin kysymys että lapsi on suurimman osan elämästä yhteiskunnan jäsenenä muualla ku täällä perheessä olkoon se missä tahansa omassa perheessä tai sijoitettuna johonkin perheeseen tai tämmöseen perhetukikeskuksiin ynnä muihin niin siihän se vasta alkaa kun näistä näistä lähetään ja sillon pitäis olla yhteiskunnan jäsenenä edes sillälaililla

Frønesiä (1994, 146–148) mukaillen vanhempien kokemuksissa heijastuu yhteiskunnallinen individuaatio perhehoitoperheiden yhdenlaisena mallina. Perhehoitoperheitä käsitellään suomalaisessa sijaishoidossa samanlaisina, vaikka todellisuudessa ne kaikki vaatisivat yksilöllistä paneutumista. Tätä voisi Kähköstä (1991, 54) lainaten kutsua myös sijaisvanhemmuuden rooliepäselvyydeksi lastensuojelussa ja sosiaalityössä. Sosiaalitoimelta sijaisvanhemmat odottivat työnohjauksellista tukea, mikä vahvistaisi sijaisvanhempien roolin kollegiaalisuutta (ks. Kähkönen 1991, 62).

7.7 Kunnon koululainen

Vanhempien mukaan Liisa viihtyi koulussa. Hän oli ollut koko kouluajan samassa erillisessä erityiskoulussa mukautetussa opetuksessa, saman opettajan luokalla. Hän oli menestynyt siellä hyvin. Mukautettua opetusta oli suositeltu sairaalasta koulukypsystestauksen perusteella. Tämä ratkaisu viittaa keskushermostohäiriöön ja tavallista heikompaan kognitiiviseen suoritustasoon (Haapasalo ym. 1991, 68–80), ja se näyttää olevan suomalaisille FAS-lapsille tavanomaisista (Autti-Rämö 1997b, 310). Siten voi sanoa, että FAS on haitannut Liisan elämää, sillä hän on sen aiheuttamien toiminnanvajavuuksien ja haitan vuoksi ajautunut ulos normaaliympäristöistä. Liisa oli testattu lähes samaan

aikaan, kun hänet oli sijoitettu uuteen perheeseen, joten nämä tapahtumat ovat ehkä vaikuttaneet toisiinsa.

Liisa oli ollut tyypillisen erityisopetuksen oppilaan tavoin erityispalvelujen ja -järjestelyjen kohteena jo ennen kouluikää päiväkodin integroidussa erityisryhmässä. Kuusela ym. (1996, 142; 173) mukaillen hän kuului kouluhistoriansa perusteella jatkuvaa tukea tarvitseviin erityisoppilaisiin. Päiväkodissa hänellä oli ollut joitain ongelmia poikien kanssa sekä karkailuja.

Kuitenkin koulunkäynti aiheutti vähiten ongelmia Liisan elämässä, isän sanoin ”se on kaikkein huolettomin osa-alue”. Opettajan mukaan ensimmäisistä kaamosmaisista kouluvuosista hänen koulunkäyntinsä oli kehittynyt huomasti tasapainoiseksi ja ongelmattomaksi. Erityisoppilaista poiketen (ks. Ihatsu ym. 1996, 223–224) Liisa sai vahvistusta itsetunnon opillisesta menestymisestäään. Koulunkäynti voi olla kokonaisuudessaan, vaikkakin vain rajallisesti, Liisan suojaavaa prosessia tukeva tekijä (ks. Rutter 1987, 328).

Opettaja kuvasi myönteisesti Liisaa koululaisena: ”Liisa on oikeen semmonen reipas koululainen ja ja ihan ihan normaalisti ei mitään mitään erityistä hän on hyvin sopeutunut tuohon ryhmään ja ahkera ja tekee suorittaa tehtävät ei millään tavalla häiritse tunnilta”. Liisan sosiaalista kompetenssia osoitti hänen käyttäytymisensä sosiaalisesti hyväksyttävällä tavalla luokkatilanteessa. Tätä saattoi edistää opettajan, ryhmän ja toiminnan tuttuus.

Tässäkin erityisopetuksen vahvuutena näkyi opettajan ja Liisan välinen hyvä suhde (myös Jahnukainen 1995, 52–53). Se vahvisti Liisan itsetuntoa ja tuki hänen selviytymistään, joten opettajaa voi pitää Liisan suojaavaa prosessia tukevana (ks. Rutter 1987, 325–329). Opettajalla oli aiemminkin ollut oppilaana FAS-lapsi, mikä auttoi häntä ymmärtämään Liisaa. Tämä tukee Morsen ja Weinerin (1996, 259) korostamaa FAS:n luonteen ymmärtämisen merkitystä suoraan yksittäisen lapsen kasvattamisessa. Tästä opettaja kertoi seuraavasti: ”jos mä en ois esmes tienny sitä niin Liisanhan määhän oisin pitäny sitä ihan hirveenä mä oisin pian laittanu sen tarkkikselle”. Opettajan mukaan he kykenivät Liisan kanssa keskustelemalla hoitamaan asiat, vaikka hän väsyikin välillä Liisan jankkaamiseen. Liisa tuli hyvin toimeen myös muiden opettajiensa kanssa, yhtä miesopettajaa kohtaan hänen käyttäytymisessään oli joskus ollut yliseksuaalisuudesta viestiviä piirteitä.

Luokkatovereihinsa verrattuna Liisa poikkesi tunne-elämän ailahtelevaisuudessa ja siinä, ettei hän kulkenut kouluun linja-autolla, vaan taksilla. Vanhempien mukaan linja-autokulkemista oli hankaloittanut Liisan kasteluongelma. Toisella vanhempien haastattelukerralla oli suunnitteilla kokeilu, että Liisa kulkisi linja-autolla.

Haapasalon ym. (1991, 44) tutkimiin erityisluokkien oppilaisiin verrattuna Liisa poikkesi myönteisesti siinä, että hän hoiti kotona täysin itsenäisesti koulu-tehtävänsä, samoin hän poikkesi FAS-lapsista ja EMU-oppilaasta siinä, ettei hänellä ollut mitään oppimisvaikeuksia (ks. Haapasalo ym. 1991, 44–45; Autti-Rämö 1997a, 279). Tosin Kumpulaisen (1994, 73) tutkimuksessa psyykinen häiriintyneisyys ei ollut esteenä koulumenestymiselle. Opettajan mukaan Liisa poikkesi älykkyydeltään myönteisesti stereotyyppisestä FAS-lapsikuvasta, ”tietyllä tavalla älykkyyteen se ei oo niinkään vaikuttanu mä luulin että se vaikuttas siihen enemmän”.

Erityisopetuksen tarpeen määrittäjänä opettaja puolestaan piti Liisan heikkoa psyykkistä tilaa itsenäisten ongelmanratkaisutaitojen puuttumisen ohella, jossa hän muistutti tyypillistä EMU-oppilasta. Liisan monista vahvuusalueista opettaja kertoo seuraavassa haastattelukatkelmassa.

Liisa on hyvä aika monessakin asiassa Liisa on hyvin tota taitava käsistään hyvä piirtämään vaikkakaan ei oikein usko itseensä välttämättä aina hän on hirmusen taitava hän (-) on oikeen liikunnallinen hän päihittää kyllä pojatkin monissa asioissa (-) sitten hän on hyvin taitava no lukemaan ja kirjoittaa juuttuja

Liisalla ei FAS-lasten tapaan näyttäisi olevan motorista heikkoutta. Mieluisin oppiaine oli matematiikka, mikä on FAS-lapsen kohdalla yllättävää. Sitä Liisa opettajan mukaan suorastaan janosi. Hyvin useinhan FAS-lasten oppimisvaikeudet ovat keskittyneet matematiikkaan (esim. Hornby 1993, 290; Streissguth ym. 1996, 157–158). Leiwoa (1995, 205) lainaten Liisan ajattelutaitojen kannalta on huomionarvoista se, että hän hyvän lukutaidon lisäksi osasi kirjoittaa mielekkäitä tekstejä.

Opettaja oli pyrkinyt omalla toiminnallaan auttamaan Liisan oppimista ja opillisen vahvuuden löytämistä (ks. Haapasalo ym. 1991, 161) ryhmittelemällä oppilaita homogeenisiin ryhmiin. Liisa oli matematiikassa keskimmäisten ryhmässä, äidinkielessä hän sitä vastoin oli parhaimpien ryhmässä. Opettaja puhui tästä eriyttämisenä, jota se Virtasen (1994, 43) mukaan ei kuitenkaan ole. Opettajan ryhmittely kuvastaa EMU-oppilaiden yleisempääkin lahjakkuusjakaumaa. Sen perusteella Liisa sijoittui yleislahjakkuudeltaan EMU-oppilaiden yleisimpiin ryhmiin (ks. Haapasalo ym. 1991, 68–80).

Liisalle sopi opettajan mielestä hyvin luokassa toteutettu yhteistoiminnallinen oppiminen. Matematiikan vaihtotunnit sen sijaan olivat olleet epäonnistuneita Liisan keskittymisvaikeuksien vuoksi. Koko koulun pajatoimintaan Liisa oli osallistunut rohkeasti ja innostuneesti. Naukkarista (1996, 519–520) mukailleen nämä erilaiset opetusjärjestelyt heijastavat osaltaan koulun ilmapiiriä ja pyrkimystä koulun kehittämiseen. Opettaja palkitsi oppilaitaan henkilökohtaisesti ja huomaamattomasti. Hän sanoi ottavansa esille niin hyvät kuin pahatkin asiat. Liisaa ei ollut tarvinnut rangaista koulussa.

Liisalla ei ollut henkilökohtaista opetussuunnitelmaa. Hänen äidinkielen tasoaan opettaja piti yleisopetukseen sopivana, ja hän koki, että Liisalta olisi voinut vaatia vielä nykyistä enemmän. Ilmeisesti opettaja ajatteli henkilökohtaisen opetussuunnitelman tarkoittavan vain heikkoja suorituksia, koska hän toteusi, ettei ole mitään missä Liisa vaatisi yksilöllisempiä sisältöjä. Siten hänen yksilöllinen uskomuksensa Liisan kasvatuksellisista erityistarpeista ohjasi hänen toimintaansa (ks. Naukkarinen 1996, 512). Opettajan toiminta ei kuitenkaan poikennut tavallisesta (ks. Oksanen 1996, 494; Virtanen & Jaku-Sihvonen 1996, 327). Tasoryhmittelystä huolimatta opettaja pitäytyi mukautetussa opetussuunnitelmassa ja perinteisessä luokitteluun perustuvassa opetuksessa. Mobergia (1979, 98) mukailleen se on saattanut johtaa niukkavirikkeiseen opetukseen, koska vanhemmat pitivät koulun vaatimustasoa liian alhaisena. He kaipasivat haastavampia oppimistehtäviä Liisalle, joka oli osoittanut olevansa oppimiskykyinen. Heidän toiveensa huomioonottaminen vaatisi henkilökohtaista opetus-

suunnitelmaa, jossa ylitettäisiin mukautetun opetussuunnitelman taso. Myös integroimista yleisopetukseen puolsivat sekä vanhempien näkemykset että Liisan suoriutumistaso, josta opettaja totesi: ”Taidot kyllä riittäis mutta psyykkiset puolet on esteenä.” Opettaja arvioi Liisan koulunkäynnin jatkuvan mukautetussa opetuksessa, jossa Liisaa hänen mukaansa vietiin hyvin eteenpäin.

Edellä esitetyn perusteella erillinen erityisopetus ei näytä edistävän parhaalla mahdollisella tavalla Liisan oppimista (ks. Jahnukainen 1995, 52; Kuorelahti 1996b, 261). Lisäksi koulussa ei ollut kokeiltu integraatiota, johon opettaja piti esteenä koulun sijaintia yleisopetuksen koulusta kaukana. Yleisopetuksesta erillisenä opetuksena mukautettu opetus tuki institutionaalista diskriminaatiota (ks. Moberg 1998, 142; Vehkakoski 1998, 90) ja vahvisti Liisan poikkeavuutta ja sosiaalista aliarvostusta (ks. Saloviita 1998, 173). Tämän Liisa itse oli tuntenut, koska hän oli usein ihmetellyt vanhemmille, miksi hän oli erityisopetuksessa. Erillistä erityisopetusta voi pitää osaltaan Liisan riskiprosessia kuormittavana (vrt. Rutter 1987, 325–326) ulkoisten tekijöiden ja rajoitettujen jatko-opintomahdollisuuksien vuoksi. Ulvistä ja Siljanderia (1995, 44–46) lainaten siinä piilee myös syrjäytymisen mahdollisuus.

Kuten monet erityisluokkien oppilaiden vanhemmat (Haapasalo ym. 1991, 163), myös Liisan vanhemmat olivat huolissaan siitä, miten Liisa koulumuotonsa vuoksi sijoittuisi työelämää nykyisessä yhteiskunnallisessa tilanteessa. Toisaalta vanhemmat arvelivat, ettei Liisa levottomuutensa vuoksi selviäisi yleisopetuksessa, toisaalta heidän mielestään Liisan oppiminen oli ollut verrattain helppoa ylivilkkaudesta huolimatta. He esittivätkin rinnakkaiskoulujärjestelmän lakkauttamista, koska se olemassaolollaan turvasi koulutusvirran erityisopetukseen. Heistä normaaliopetuksen opetusryhmiä pienentämällä päästäisiin kaikkien yhteiseen kouluun.

Yhteistyön sekä opettaja että vanhemmat olivat kokeneet hyväksi, mikä välillisesti vaikutti myös positiivisesti Liisaan (ks. Bronfenbrenner 1979, 209–212). Siinä oli nähtävissä sosiaalisen tuen välittymistä emotionaalisenä ja ongelmanratkaisussa (ks. Stone ym. 1988, 184–185). Yhteistyötä toteutettiin varsin perinteisesti ja vallitsevan käytännön mukaisesti (ks. Määttä 1996, 504). Tavoitetaan poiketen opettaja oli antanut vanhemmille kotipuhelinnumeron, mitä hän perusteli sekä yhteydenoton määrällä että aikaisempien kouluvuosien tapahtumilla.

Opettaja ei tuntenut tarvetta vanhempia laajempaan yhteistyöhön. Hän rajasikin oman tehtävänsä opettajuuteen ja koulutyöhön, mikä tuntui opettajan kannalta ymmärrettävältä Liisan koulukäynnin ongelmattomuuden vuoksi. Koulun kulttuuri osaltaan vaikutti opettajan työskentelyyn, ja yhteistyö näytti suuntautuvan koulun sisälle.

7.8 Terapia irrallaan muusta elämästä

Liisalta puuttui interventioitten perustana oleva tutkimus- ja kuntoutusvastuuseen kuuluva kokonaisvaltainen arviointi (ks. Thurman & Widerstrom 1990, 170). Stonea ym. (1988, 193–194) mukaillen hänelle järjestettyä psykoterapiaa voi pitää ratkaisuna vanhempien stressiin.

Liisa oli ollut viikoittain lähes kahden vuoden ajan yksityisen lastenpsykiatriin psykoterapiassa. Psykoterapeutti rajasi oman työskentelynsä yksilösuhteeseen, johon ei kuulunut hoitovastuu eikä yhteistyövelvoite. Yhteistyö vanhempien kanssa oli tapahtunut kuljetusten yhteydessä ja kerran yhteisneuvottelussa. Isohanni (1996, 197) pitää psykoterapeuttisen hoidon suunnittelun edellytyksenä lapsen ja perheen arviointia, jota ei tässä tullut ilmi.

Terapeutti kertoi terapian kohdistuvan Liisan syntymän jälkeisiin elämäntapahtumiin. Terapia ei ollut sidoksissa varsinaisesti mihinkään terapiasuuntaukseen, mutta terapeutti jäsensi sitä Daniel Sternin vuorovaikutuskäsitysten mukaisesti. Hänen mukaansa analyttisellä lähestymistavalla ei yltänyt vaikeisiin ongelmiin.

Terapeutin mukaan terapian tavoitteena oli Liisan elämäntapahtumien ja hänelle kertyneiden kokemusten työstäminen sekä vahvuuden löytäminen. Tarkoituksena oli käsitellä käyttäytymisongelmia ja tavoitella syvällä olevaa ahdistusta. Liisan ongelmia terapeutti luonnehti syvällisiksi ja laaja-alaisiksi. Hänen mukaansa Liisalla oli vaikeuksia ymmärtää puhetta, mikä tulisi muistaa vuorovaikutussuhteessa häneen. Hänen kontaktinsa toiseen ihmiseen oli sekava ja pinnallisesti runsas. Koheltaminen jäi hänellä usein päälle eikä hän osannut sitä itse lopettaa. Liisan tunteisiin ja itseensä menemisen vaikeus oli suurempi kuin mitä älyllinen kapasiteetti edellytti.

Terapeutti oli myös yrittänyt saada kosketusta Liisan syntymän jälkeisiin tapahtumiin, mikä oli osoittautunut hyvin työlääksi. Hän pyrki siihen, että Liisa ymmärtäisi ja oppisi samalla luomaan rajaa sille, miten ollaan toisen lähellä. Hänen mukaansa Liisan käyttäytymiseen saattoi vaikuttaa haloefektin tavoin se, että yhteen häiriöön yhdistetään muita, siihen kuulumattomia ongelmallisia asioita. Hänestä osa Liisan ongelmista oli samanlaisia kuin kenellä tahansa lapsella.

Terapian sisällön terapeutti kertoi olevan kokoaikaista kahdenvälistä vuorovaikutusta, ja Isohannia (1996, 190) tulkiten sitä voi pitää tukea antavana. Sisällöstä on oheisessa terapeutin haastattelukatkelmassa.

terapiahan on kahdenvälistä vuorovaikutusta kaiken aikaa et sehän on yhdessä tekemistä nää on semmosia hetkiä että jutellaan ja joskus pelataan ja jutellaan samalla ja joskus keksitään vähän leikkejä yks idea siihen on tietyst se et yhdessä niiku yritetään jäsentää sitä mitä on tapahtunu (--) osottaan sitä mitä siinä nyt oli mikä tuossa äsken kävikään kuka teki (--) ja ää sitä koti-ikävää me ollaan juteltu mitä se on kun ei voi asua äidin kanssa joutuu muuttamaan uuteen kotiin mitä se sitten merkitsee mut et hyväksikäyttöepäilystä en oo puhunu Liisan kanssa niiku sanoilla kyl se sillä tavalla se tulee et ku Liisa tulee lähelle niin siinä yhdessä olemalla niin sillohan mä teen Liisan kanssa sitä normaaliläheisyyden rajaa että sitä ei tarvi niiku puhua Liisahan esimerkis tykkää siitä että mä sormella piirtelen vaikka kirjaimia selkään niin siinähan on tietty sovinnainen alue mihinkä vie-

raan aikuisen sopii piirtää tai jos mä kutitan jalkapohjaa vaan se tulee sen yhdessäoleminen kautta se mikä mikä on semmosta mikä yleensäkin tuntuu hyvältä

Terapeutin kokemuksen mukaan Liisaan sai välittömästi pinnallisen keskustelukontaktin, ja heidän kahdenkeskiset tilanteensa olivat sujuneet erittäin suotuisasti. Syvää ja rauhallista psykoterapiasuhdetta ei terapeutin mukaan ollut kuitenkaan vielä saavutettu. Terapiatunnin jälkeen Liisan astuessa ovesta ulos hänen käyttäytymisensä muuttui kuitenkin täysin toisenlaiseksi, jolloin terapeutti erään kerran oli ottanut Liisan lujasti syliinsä kokeillen holdingmenetelmää.

Terapeutin mukaan hänen ja Liisan välille oli syntynyt luottamuksellinen suhde, samoin Liisalle oli kehittynyt kyky hahmottaa, jäsentää ja miettiä eri tilanteita. Kuitenkin kehitystä pitäisi tapahtua vielä paljon, jotta Liisasta tulisi itsestään huolehtiva aikuinen. Sairaalahakoa tai osastoarviointia hän ei pitänyt Liisalle välttämättömänä. Terapian jatkamista suunniteltaisiin keväällä. Neurologisesti terveen lapsen kanssa työskentelyyn työskentelyä Liisan kanssa verratessaan terapeutti piti edistymistä hitaana. Haapasalo ym. (1991, 157–158) mukailten näyttää siltä, että Liisan neurologinen poikkeavuus on vaikuttanut ja vaikuttaa edelleenkin hänen ongelmiensa syntyyn. Vanhemmat arvioivat ohessa terapian tuloksellisuutta.

Ä: lastenpsykiatri sano ittekin se on mennä luottamuksen luottamuksen rakentamiseen ja tuota se on aika pitkällistä hommaa Liisan kanssa mutta siten ne ongelmat mitä meillä on mihin me ollaan apua haettu niin niiniin ei voi sanoa että mitään näkyis tällä hetkellä

I: ei ainakaan osaa sanoa että mikä on sen osuus

Ä: kun ei oo sitä

I: toista vaihtoehtoa ei oo että vois verrata

Ä: Ja sit toisaalta niin kehitys on Liisalla ollu niin tavattoman hidasta et on aika vaikea sanoa että tapahtuuko sitä vai ei toisilla alueilla toki toisilla et oppii asioita ja tämmöstä ja sit tämmösellä ihmissuhteiden ja tämmösillä alueille niin

I: mä uskon että Liisalle itteelleen siitä on hyötyä koska hyvin kärsivällisesti se käy sen mallinsa ja yrittää opastaa taikka oikeeta mallia ja muuta että ihan järkevän tuntisesti mitä vähän on päässy seuraamaan niin tietysti se on Liisaan hyvä ote mutta että

Ä: houldinkiakin ollaan joskus siellä harrastettu (naurahdus)

I: jos on vähänkin kärsimätön vois sanoa ettei mitään tapahdu mutta jos oikein sillain

Ä: Mut jos oikeen sillain rupee halkomaan (naurahdus) jotakin niin kyl sit saattaa löytyä

Kaikissa Liisan kasvuympäristöissä toimittiin yksin, eikä yhteistyötä niiden välillä ollut muodollisuuksia lukuunottamatta, joten yhteistyö ei vielä näyttänyt palvelevan Liisan etua (vrt. Haapasalo ym. 1991, 161). Vanhemmilla oli keskustelumahdollisuus terapeutin kanssa, mutta sen he kokivat hankalaksi Liisan läsnäollessa. Laajennettu tapausneuvottelu, johon terapeuttikin oli osallistunut, oli puolestaan keskittynyt vanhempien tilanteen helpottamiseen.

Vanhemmat toivoivat tukiopetusta Liisan tämänhetkiseen elämään, ja sen voi tulkita Liisan kuntoutuksen tarpeeksi. Tätä tehtävää psykoterapia ilmeisesti ei heidän mielestään täyttänyt, koskapa äiti sanoi näin: "Sitä ei oikein tule siinä muodossa mitä ei mitään jos esittää että tämmösii haluaa et miten ja miten kannattais ei tule ei tuu mitään oikeestaan se on se että miten me täs arjessa selvitään ja mitä pitää nyt tehdä niin se on ihan mitä me tehdään terapia menee omaa latuaan ja elämä menee omaa latuaan." Silti Rutteria (1987, 325–329) myötäillen arvioisin, että pitkäaikainen ja säännöllinen terapiasuhte tuki Liisan suojaavaa prosessia, sillä terapeutti auttoi Liisaa ym-

märtämään ja tulemaan tietoisesti itsestään sekä tuki muutoinkin häntä lapsena.

Liisalla oli tutkimushetkellä perusedellytykset kuntoutuksen saamiseen: vakaa ja häntä tukeva elämäntilanne sekä diagnoosi ja syy kuntoutukseen (ks. Koivikko 1996, 594–598; Autti-Rämö 1997b, 308;). Diagnoosista huolimatta ei sairaala kuitenkaan ole ottanut vastuuta Liisan kuntoutuksesta. Vastausta siihen, miksi mitään ei ole tapahtunut, ei tässä tutkimuksessa tavoiteta. Väliinpu-toajaksi ja sijaiskärsijäksi jää Liisa.

7.9 Sosiaalityöntekijän muodollinen työrooli

Sosiaalityöntekijällä oli lähes neljän vuoden yhteistyökokemus Liisan ja perheen kanssa. Kontaktinsolmimista Liisaan hän näki vaikeuttaneen sen, että hän oli perinyt tehtävän työtoveriltaan. Toisaalta hän oli kokenut Liisan kontaktinoton hämmentävänä. Kotikäynneillä sosiaalityöntekijä ensin arvioi vanhempien kanssa Liisan tilanteen, ja sen jälkeen hän pyrki keskustelemaan Liisan kanssa. Keskustelut olivat olleet hyvin lyhyitä. Kananojaan & Turuseen (1996, 91) tukeutuen vaikuttaa siltä, että sosiaalityöntekijä on saattanut vetäytyä kontaktista puutteellisten työskentelytaitojensa perusteella. Yhteistyösuhde Liisan kanssa oli saattanut jäädä pinnalliseksi osin myös siksi, että sosiaalityöntekijä teki kotikäyntejä vain harvoin. Käynneillä ei tuntunut olevan merkitystä Liisalle. Sosiaalityöntekijä kuvasi, että hänen tehtävänsä oli ajaa Liisan asioita. Se vaikutti toteutuvan välillisesti, ja yleisemmin se viesti juridisesta roolista (ks. Kananoja & Turunen 1996, 89).

Sosiaalityöntekijän työskentelyssä oli perhekeskeisyyttä, koska hän piti keskeisenä perheen roolia avun etsimisessä, johon hän kertoi tulevansa mukaan turvaamalla perheen löytämät palvelut. Tällä hän ilmeisesti tarkoitti kustannusten korvaamista. Liisan vanhempien kokemusten perusteella heidän täysivaltainen kumppanuutensa ammatti-ihmisten kanssa heidän tarvitsemiensa palveluiden arvioinnissa on jäänyt vielä toteutumatta (ks. Määttä 1996, 506–508). Sosiaalityöntekijä oli kokenut yhteistyön vanhempien kanssa hyvänä, helppona ja ongelmattomana, toisaalta hän jätti vastuun hyvinkin monimutkaisesta terveydenhoidon järjestämisestä vanhemmille. Hän tunnusti oman kyvyttömyytensä antaa sijaisvanhemmille merkittävää sosiaalista tukea ongelmanratkaisussa. Siinä voi nähdä heijastuksia sekä hänen työntekijänä omaksumastaan työroolista että hänen työyhteisönsä kulttuurista. Lastensuojelussa ei ole tilastojen mukaan onnistuttu kehittämään tai lisäämään uudenlaisia tukitoimia (Bardy 1989, 58–59; Forssèn 1991, 25). Myös sosiaalityöntekijän kokemus siitä, ettei hän kyennyt tarpeeksi tukemaan Liisaa, saattaa viitata joustamattomuuteen yleisissä rakenteissa. Vanhempien kokemukset puolestaan kertovat sen, että he olivat jääneet yksin. Ohessa sosiaalityöntekijän haastattelusta katkelma.

kun tulin Liisan asioita hoitamaan niin joutu arvioimaan Liisan tilanteen aika lailla uudella tavalla et siinä vaiheessa ei Liisan kohdalla ollut vielä tukimuotoja millään tavalla et perhe tuli aika lailla omalla tavalla toimeen kuitenkin Liisan tavattua pysty näkemään (→) että mistä on niinku kysymys että tää on hyvin rankka että ja sen jälkeen lähdettiin etsimään niiku apua tähän ongelmaan yhdessä ee perheen kans perheneuvolan kautta viemään asiaa eteenpäin ja sitä projekti sieltä edetään ja löydetään se piste joka pystyis antaa tehokkaimmin tätä tukea Liisalle mutta se tuntu olevan myös [sijoituspaikkakunta] aika vaikeata löytää Liisan kaltaselle jolla on kyseessä on tämmönen (huokaus) selkee vaikea fas mutta selkeesti myös taustalla myös tää seksuaalinen miten sitä nyt sanois ninku häiriintyminen et mitä tämmöstä aa hänenkin taustassa on mukana kaks vaikeeta asiaa ja tälle ei oo löytyny varsinaisesti apua

Sosiaalityöntekijän mielestä kasvatustavasta Liisan elämästä oli sosiaalityöntekijän ja perheen yhteistoiminnassa. Tässä hän ei puhunut itseään, vaan ammatinimikkeestä. Liisan kohdalla lapsen edusta puuttui sosiaalityöntekijän mukaan se, ettei hänelle ollut löydetty hänen kehitystään tukevia palveluja. Nykyisiä lastensuojelullisia toimenpiteitä hän ei pitänyt riittävinä. Sosiaalityöntekijä korosti Liisan tilanteen olleen vakavan jo hänen työsuhteensa alussa: silloin oli tiedetty, etteivät Liisa ja perhe saaneet minkäänlaista tukea.

Mikä voi olla syynä, ettei Liisaa ole voitu auttaa eikä yhtä vakavaa hänen kehitystään haittaavaa orgaanista vauriota ole kyetty hoitamaan? Ruohoa (1993, 101–102) mukaillen yhteiskuntamme ei voine toimia niin, että se tunnustaa lapsen ongelmat diagnosoimalla FAS:n, mutta jättää lapsen kokonaan hoitamatta. Morse ja Weineria (1996, 260–262) tulkiten yhtenä selityksenä voi pitää sitä, ettei FAS-oireyhtymästä todella tiedetä mitään, koska tutkimus- ja kuntoutuskäytännöt vielä puuttuvat. Tästä yhteiskunnallisen lapsiterveydenhuollon järjestymättömyydestä on aiheutunut suoraan toimintavajavuutta ja vakavia haittoja Liisalle ja perheelle.

Sosiaalityöntekijä piti Liisan koulumenestystä osoituksena hänen kehittymisestään, mutta Liisan integroitumista normaaliympäristöön esti hänen kontrollintarpeensa. Liisan terapeuttia sosiaalityöntekijä piti tärkeimpänä yhteistyösopuolenaan. Sairaalan hän sanoi tulevan mukaan yhteistyöhön tarvittaessa.

7.10 Liisan elämäntilanteen konteksti ja sosiaalinen verkosto

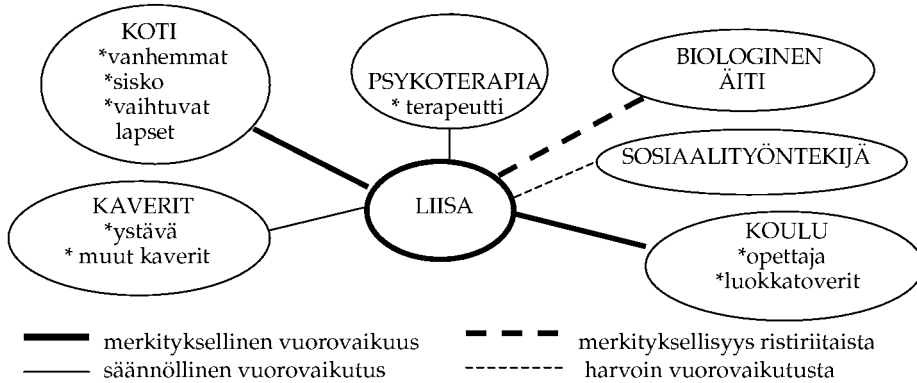
Liisan elämäntilanne oli minusta vaikea. Siihen näytti kasaantuvan monia negatiivisia elämäkokemuksia ja ketjuuntuneita negatiivisia seuraamuksia, sekä FAS:n että elämänhistorian ja -muutosten aiheuttamina. Näitä ketjutti vielä avun puuttuminen hänen sijaisperheeltään. Nämä kaikki yhdessä pitivät yllä riskiprosessia, jota voi pitää Liisan kannalta jopa uhkaavana ja Liisan tulevaisuutta varjostavana. Olen oheiseen taulukkoon 18 koonnut Liisan elämäntilanteesta näkyneet riskiprosessia ja suojaavaa prosessia tukevat tekijät.

TAULUKKO 18 Liisan riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja tukevat tekijät

Riskiprosessia kuormittavat tekijät	Suojaavaa prosessia tukevat tekijät
Elämänmuutokset	Omatoimisuus
Sosiaalinen perimä	Taidot
Sijoitushistoria	Leikki
Varhais historian selvittämättömät tapahtumat	Lukemisharrastus
Ongelmakäyttäytyminen	Sijaisä
FAS ja sen kuntoutustutkimuksen puuttuminen	Sijaisperhe
Tuen puuttuminen sijaisvanhemmilta	Koulunkäynti
Erillinen erityisopetus	Opettajasuhde
	Psykoteraapia

Olen koonnut kuvioon 9 Liisan sosiaalisen verkoston ja toimintaympäristöt kaikista tietolähteistäni hänen elämäntilanteensa ja arkielämänsä kontekstiksi. Kuvion tarkoituksena on osoittaa Liisan kehitykseen välittömästi vaikuttavia vuorovaikutuksen osapuolia ja instituutioita, joihin Liisa puolestaan omalla aktiivisuudellaan vastavuoroisesti vaikuttaa (ks. Bronfenbrenner 1979; 1997; Rutter 1987; 1989). Se kuvastaa myös sitä todellisuutta, josta Liisan elämäntilanne on konstruoitu ja josta häntä on mahdollista ymmärtää (ks. Lehtovaara 1995, 84–85). Ymmärtäminen on mahdollista siksi, että kuvatun kontekstin voi katsoa kertovan Liisan elämismaailmasta ja merkitysyhteyksien syntymisestä. (Ks. Varto 1992, 64–69.)

Kuvioita yhdistävät viivapiirroksot kuvaavat vuorovaikutussuhteen säännöllisyyttä ja merkityksellisyyttä. Näistä ympäristöistä voidaan lievittää hänen riskiprosessiaan kuormittavia tekijöitä, tukea hänen suojaavia tekijöitään sekä rakentaa ja kohdistaa niihin hoitoa, kasvatusta, opetusta ja muita interventioita (ks. Cohen & Erwin 1994, 249). Ekologisen näkemyksen mukaisesti myös näitä ympäristöjä tulisi voida muokata paremmin Liisan etua vastaavaksi (ks. Thurman & Widerstrom 1990, 210–212).



KUVIO 9 Liisan sosiaalinen verkosto ja toimintaympäristöt

Liisan tulevaisuuden pohdinnoissa kaikki haastatellut ilmaisivat huolta Liisan murrosiästä mutta toiveikkuutta sijaisperheen jaksamisen myötä. Bardya (1989, 63) siteeraten nämä molemmat voidaan teoreettisesti yhdistää. Murrosikä on

yleisesti kriisivaihe ihmisen kehityksessä, mutta kriisiin reagoimisessa korostuu lähiympäristön ja sen tarjoaman emotionaalisen turvallisuuden aste ja lapsen kokeman tuen sekä kannustuksen määrä. Liisan sijoituksen pysyvyydestä isä esitti kantanaan ”kyl mä haluaisin Liisan isänä olla aikuiseksi saakka ei siinä tässä suhteessa mitään”. Toisaalta vanhemmat toivoivat jonkin muutoksen tapahtuvan Liisan käyttäytymisessä iän myötä. Pitkän aikavälin toiveena heillä oli Liisan selviytyminen itsenäiseen elämään, johon tulisi kuitenkin nyt paneutua, koska Liisa tulee olemaan perheenjäsenyyttä pidempään yhteiskunnan jäsenenä. Toisessa haastattelussa äiti kertoi lähitulevaisuuden suunnitelmistaan, että hän on ajatellut opettaa Liisalle pyöräilyreitit kirjastoon ja kannustaa häntä aloittamaan liikuntakerhon.

Sijaisperheen suojaavuus näyttääkin erittäin keskeiseltä Liisan tulevaisuudessa. Sekä opettaja että sosiaalityöntekijä sanoivat Liisan tulevaisuuden toiveikkuuden lepäävän sijaisperheen harteiden varassa. Myös Liisan ongelmallisuuden helpottuminen näytti olevan kaikkien haastateltavien mielestä keskeistä tulevaisuudessa, mutta ennen kaikkea, isää lainaten, Liisa tarvitsi nyt tukiope-
tusta elämään!

8 ISOVANHEMPIEN ELÄMÄN RIKASTUTTAJAT

Lasse ja Laura poikkesivat muista tutkimukseen osallistuneista lapsista siinä, ettei heillä kummallakaan ollut diagnosoitua sikiöaikaista alkoholi-altistumaa. Aikuiset, jotka tunsivat heidät, luokittelivat heidät FAS-lapsiksi, mihin saattaa olla syynä se, ettei meillä vielä kovin laajasti tunnusteta eri asteisia sikiöaikaista alkoholi-altistumisia. Lasten isoäidin ja sosiaalityöntekijän kertoman mukaan lasten äidin raskaudenaikainen alkoholin käyttö oli ollut ilmeinen.

Lapset asuivat kerrostalossa taajamassa. Tapasin heidät molemmat ainoastaan yhden kerran, koska isoäiti halusi minun haastattelevan heitä samalla kertaa kuin itseäänkin. Haastattelin isoäitiä perheen olohuoneessa, jossa Lasse oli läsnä pelaamassa. Isoäidin mielestä saatoimme keskustella Lassesta huolimatta, mutta joitakin teemoja jäi tarkentamatta, koska hänen mielestään niistä ei voinut puhua lasten kuullen. Isoisä ei ollut tuolloin kotona. Jälkeenpäin arvioiden perustelen valitsemaani menettelytapaa sillä, että pyrin asettumaan tutkijana tutkittavieni maailmaan heidän ehdoillaan, koska en ulkopuolisena voinut tietää heidän elämäntilannettaan ja siihen liittyviä sitoumuksia (ks. Bogdan & Biklen 1992, 33–35; Varto 1992, 26–27; 59–60; Suoranta & Eskola 1998, 86–95).

Vaikka molempien lasten aineistot syntyivät samalla kertaa, keskusteltiin heistä kummastakin erikseen, ja pyrin käsittelemään heitä yksilöinä ikäjärjestyksessä tutkimustehtävän mukaisesti toistamatta kuitenkaan toisen kohdalla sitä, mitä toisen kohdalla on jo tullut esiin. Lassen elämäntilanteessa on enemmän tekstiä molempia koskevien taustatietojen vuoksi.

8.1 Hyväntahtoinen Lasse

Lasse oli vuoden vanhempi kuin Laura, mutta he olivat samalla luokalla, heillä oli sama opettaja, ja myös sosiaalityöntekijä oli yhteinen. Lassella oli meneillään toimintaterapiajakso, joten haastattelin myös hänen terapeuttejaan.

8.1.1 Henkilökuva Lassesta

Lasse kuvasi itseään rauhalliseksi, ja isoäiti oli samaa mieltä. Lasse sanoi olevansa taitava kaikessa, minkä voi katsoa viittaavan hänen itsearvostukseensa. Tähän piirteeseen saattoi osaltaan sisältyä Lassen liikunnallinen taitavuus ja erityisesti telinevoimisteluharrastus, jota hän harrasti tätinsä ohjauksessa. Sen ohella hän itse mielsi harrastukseksi edellisenä syksynä alkaneen toimintaterapian, mikä saattaa heijastaa hänen käsitystään terapiasta luonnollisena osana arkielämää. Molemmat olivat säännöllisesti kerran viikossa.

Isoäiti piti Lassea liikunnallisesti lahjakkaana perintötekijöidensä vuoksi. Lasten isoisä oli entinen urheilija. Opettajankin mukaan Lasse oli urheilullinen. Tähän puoleen viittaa myös sosiaalityöntekijän arviointi Lassen notkeudesta ja taitojen esittämisestä. Ohessa Lassen haastattelusta katkelma.

KV: miten sä kertosit mulle minkälainen sinä oot

L: mä oon tällänen ym...en suutu aina niin paljon joskus suutun ja ...ym...ähh...ja ym...siinä ne

KV: missä sää oot hyvä

L: niin...kaikessa

KV: kaikessa oot hyvä

L: niin minun mielestä

Liikunnallisuus yhdistää edellä kuvattuja lapsia ja Lassea. Yllättävää olikin toimintaterapeuttien toisenlainen arviointi Lassen liikunnallisista taidoista. Heidän mielestään Lasse oli ketterä ja ryhmässä keskitasoa, mutta hänellä oli motorisia ongelmia, jotka terapeutit yhdistivät FAS:aan. Heidän mukaansa Lassen hienomotoriset taidot olivat heikot. Se oli näkynyt myös koulussa. Täten Lassella oli yleisiä sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten ongelmia (ks. Becker ym. 1995, 6), mutta motoriikan alueella ilmeni selviä ristiriitaisuuksia. Silti liikunnan osuutta Lassen arkielämässä voi pitää hänelle merkittävänä ja ainakin joiltakin osin tähän mennessä palkitsevana ja hänen itsetuntoaan vahvistavana (ks. Haapasalo ym. 1991, 101; Telama & Laakso 1995, 285–286). Siksi Rutteria (1987, 327–328) mukaillen liikuntaharrastus saattaa tukea Lassen suojaavaa prosessia. Ohessa terapeuttien haastattelusta katkelma.

N: (–) ku tarvii yhistää sinne tän toiminnan suunnittelu ensin aivoissa jaja sitten ite suunnitella ja lähtee suorittamaan sitten tulee ongelmia Lassehan on tosiaan hirveen ketterä ja peleissä on peleissä on sillä tavalla taitava ja sillä lailla että mutta näissä (–) kärkeä tai hienomotoriikan puolella...

M: Se on aika vaikee niinku ryhmässä on sitten ihan siinä keskivaiheilla että ei oo niinku mitenkään millään alueella huono mutta ei sitten voi sanoa että paraskaan et ihan sillai..

Lasse piti elämässä parhaana asiana kykyä kävellä ja sormien liikuttamista, mikä tuntui minusta ensin hieman hassulta, mutta se oli ymmärrettävää sekä hänen oman liikunnallisuutensa että isoisän vammaisuuden perusteella. Toisaalta käveleminen ja sormet viittaavat fyysiseen olemukseen ja kehon kaavan hahmottamiseen, mikä on minäkuvan kehityksen lähtökohta (Kääriäinen 1988, 18). Oheiseen taulukkoon 19 olen koonnut eri kasvuympäristöissä ilmaistuja Lassea koskevia luonnehdintoja.

TAULUKKO 19 Lassen piirteet eri kasvuympäristöissä

	Lasse itse	Koti	Koulu	Terapia	Sosiaalityöntekijä
Kiltti, rauhallinen	+	+			
Liikunnallinen		+	+		+
Virkeä					+
Myönteinen		+	+		
Omatoiminen		+	+		
Hellyydenkipeä		+			
Hiljainen				+	
Syrjäänvetäytyvä				+	
Levoton					+
Välitön					+
Hyväntahtoinen		+			
Touhukas		+			
Hyvin käyttäytyvä			+		
Pienikokoinen		+	+		+
Poikkeava ulkonäkö			+		+
Erilainen					+

Lassea luonnehdittiin hyvin myönteisesti, ja lähimmissä kasvuympäristöissä oli useita samansuuntaisia arviointeja. Myönteiset mieltymykset vaikuttavat myös vuorovaikutussuhteessa Lassen positiivisesti (ks. Bronfenbrenner 1997, 254). Ohessa isoäidin haastattelusta katkelma.

IÄ: Lasse on aina ollut kiltti hirveen kiltti poika että hyvin toimeen on tullu että hm että mitään ihmeen ristiriitoja oo Lassen kanssa hm mitä nyt joskus tuskailee niin normaalia on

KV: no missä Lasse tarvii apua

IÄ: no ei oikeestaan Lasse tarvi missään enää että on itsenäinen hm itsenäinen poika että joskus luku lukuläksyjä täytyy patistaa mutta ei meinaa malittaa aina tehdä ku paljon muuta tekemistä

KV: Mitäs Lassella ja Lauralla on semmosta missä ne on hyviä

IÄ: Lassella on ny ainakin tuo urheilu hm se menee kärrynpyöriä tuo hm on tosi notkee hm on kyllä niin luonnonlahjakkuus

Opettaja sanoi molempien lasten olevan rauhallisia ja erittäin kauniisti käyttäytyviä. Terapeutit luonnehtivat Lassea ryhmässä hiljaiseksi ja syrjäänvetäytyväksi. Terapia oli vielä alkuvaiheessa, joten siellä Lasse ei vielä ollut tullut tutuksi. Sosiaalityöntekijä luonnehti lapsia eri tavalla kuin muut. Ohessa hänen haastattelustaan katkelma.

ne on ehkä välittömämpiä jos saattas olla muut vastaavan ikäset et jotenki semmosia välittömämpiä et mul on se tunne niinku et ne toisaalta niinku odottaa että mää meen sinne ja tämmöstä tykkää että käy käy siellä niitä tapaamassa (--) kummatkin on vähän semmosia levottomia niistä ehkä vähän johonkin asiaan jos yritetään jutella jostain jutusta jostain kouluasiastakin niin tota Lasse esimerkiksi ei pysty samalla tavalla ehkä niinku keskittyyyn siihen yhteen asiaan mistä jutellaan niinku kerralla toki kun niitä on kaks siinä niin kumpikin haluaisi jutella sit yhtä aikaa et se vähän niinku hajoo se tilanne jotenkin se olemus on semmoinen ja se että ne on semmosia kauheen notkeita ja virkeitä et nehen tekee kaiken näköisiä tempuja välillä siinä sitten varsinkin Lasse (--)

Molemmat lapset olivat pienikokoisia ja hentoja. He olivat keskenään samannäköisiä ja -kokoisia, mutta minä en erottanut kummaltakaan selviä FAS-kasvonpiirteitä. Sen sijaan lasten elämänympäristöissä heidän piirteitään pidet-

tiin silmiinpistävinä muttei haittaavina. Isoäidin mukaan heillä oli ollut sama, verraten alhainen syntymäpaino ja -pituus.

8.1.2 Sekä isovanhemmat että vanhemmat tärkeitä

Lassen perhekäsitys oli laaja, koska siihen sisältyivät sekä biologiset että sijaisvanhempina olleet isovanhemmat sisaren ohella. Hänestä vanhemmat olivat tärkeimpiä hänen elämässään, mutta hän ei osannut kertoa mitään heidän yhteisistä puuhailuistaan. Vanhemmat vierailivat verrattain säännöllisesti lastensa luona, mikä on Valkosen (1995, 52) mukaan konkreettinen merkki huostaanotetulle lapselle vanhempien välittämisestä. Edellä mainittujen perusteiden vuoksi biologiset vanhemmat näyttäisivät tukevan Lassen suojaavaa prosessia. (ks. Rutter 1987, 321; Kähkönen 1991, 60).

Lasten isä asui lähistöllä, ja hän kävi isoäidin mukaan lähes päivittäin katsomassa lapsiaan. Äiti sitä vastoin kävi silloin, kun hänelle itselleen sopi, järjestettyihin tapaamisiin hän ei ollut tullut. Lapset olivat äitinsä nimellä. Äidillä oli uusi mies ja lapsi tämän kanssa. Laura vieraili hänen luonaan mutta Lasse vain harvoin. Äidin elämäntilanne oli muuttunut uuden miesystävän ja lapsen myötä, joten sekin on saattanut vaikuttaa Lassen käyttäytymiseen.

Poikkeusta (1995, 122) lainaten Lassen suhde Lauraan tuntui läheiseltä sisaruussuhteelta. Heillä oli pieniä riidanpoikasia mutta myös yhteisiä leikkikavereita. Isoäidin mukaan Lasse ja Laura olivat kasvaneet yhteen ja he tulivat keskenään hyvin toimeen. Lassen ja Lauran sisaruussuhdetta voi arvioida molemmille merkitykselliseksi (ks. Dunn & Kendrick 1982, 221; Lehtonen ym. 1997, 32), ja suhteella saattaa olla vaikutusta myös tulevaisuudessa (ks. Gardner 1995, 165). Sisaruussuhdetta voi pitää Lassen suojaavaa prosessia tukevana (ks. Rutter 1987, 327–328; Valkonen 1995, 95). Kotielämästään Lasse kertoo seuraavassa haastattelukatkelmassa.

L: mun tavallinen päivä määhän heräsin ja sitten määhän söin aamupalan ja sitten määhän menin kouluun taksilla eikä taksilla menin ja sitten menin taksilla kouluun ja opiskelin koulussa ja tulin kotiin taksilla ja leikin täällä kotona mitä nyt leikin
 KV: mitä sää kaikista mieluiten puuhaat täällä kotona
 L: ym....pelaa jakattelen filmiä janiin
 KV: minkälaisia sääntöjä sinulla on täällä kotona
 L: jos on paljon kavereita ei saa riehaantua ja pitää tulla aina puolyheksältä kotiin ja ...silleen
 KV: mitä sitten jos riehaannut onko sua rankaistu
 L: no ollaan mulle sanottu mutta ei mua ole rankaistu ...pitkän aikaan
 KV: entäs kiitetty mistäs mummo ja pappa on sua kiittänyt
 L: äh...mistäs on kiittänyt no en määhän muista mistä ne ois mua kiittänyt

Isovanhemmat olivat lasten isän vanhempia. Haastattelun perusteella lasten ja isovanhempien välillä oli kiintymyssuhde, jonka isoäiti ilmaisi näin: "Niin ne on juu ne on niin sanotaan että vie rakkaampia kun omat." Bardya (1989, 62) lainaten kiintymyssuhdetta ilmentää myös isovanhempien kokemus lapsista antavana osapuolena ja voimavarana, isoäidin sanoin "tuntee että ei niitä omia vaivojaan kerkee niin aatteleen ku noi on toi lastenhoito ja muuta niin saa semmosta elämänuskoa aina joka päivä".

Isovanhemmat olivat hoitaneet lapsia pienestä pitäen paljon. He lukivat kirjoja, tekivät koulutehtäviä, kävivät ostoksilla ja huvipuistossa yhdessä lasten

kanssa. Saunominen, uiminen ja kylpylävierailut kuuluivat myös heidän yhdessäoloonsa. Lapset tulivat isovanhempien syliin harva se ilta, he olivat erittäin hellyydenkipeitä. Isoäidin mukaan he kiinnittävät lapsiin enemmän huomiota kuin aikanaan omiin lapsiinsa. Isoäiti kertoi heidän tulevan hyvin toimeen lastenlapsiensa kanssa. Mitään isompia ristiriitoja heidän välillään ei ollut ollut, eivätkä he olleet tarvinneet apua lasten hoidossa. Kähköstä (1991, 59–60) lainaten isovanhempia sijaisvanhempina voi pitää biologisia vanhempia täydentävinä, koska he pitäytyivät isovanhempien roolissa.

Sosiaalityöntekijä kuvasi lasten arkipäivää koulu- ja koulutehtäväkeskeiseksi, perhe-elämää hän arveli hyvin kotikeskeiseksi. Kodin ilmapiiri oli häneen turvallinen ja lasten erilaisuuden hyväksyvä. Isovanhempien suhdetta lapsiin hän kuvasi kiintymyssuhteita tukevasti seuraavasti: ”Että nää on niitten lapsenlapsia niinku sillai rakkaita niille.” Hänestä isovanhempien rakkaus lastenlapsiaan kohtaan ylitti äidin syyllistämisen. Kuitenkin sosiaalityöntekijää huoletti isovanhempien kyky asettaa tarvittavan tiukkoja rajoja lapsenlapsilleen, mistä hän oli heidän kanssaan keskustellutkin.

Sosiaalityöntekijän mukaan lapsen etu -periaate toteutui lasten isovanhemmille sijoittamisessa, joka turvasi lasten tasoa vastaavan kehityksen. Hän piti sitä yhtenä lasten elämän merkittävimmistä tapahtumista, jota Rutteria (1987, 319–325) mukaillen voi pitää lasten elämän käännekohtana ja lasten suojaavaa prosessia tukevana. Sitä voimistaa vielä sosiaalityöntekijän näkemys isovanhempien sitoutumisesta tehtävänsä ja sijoituksen pysyvyydestä (ks. Kananen & Turunen 1996, 87). Sijoitus oli mahdollistanut lapsille tavallisen ja tutun elämän, vaikkei biologinen äiti sosiaalityöntekijän mukaan ollutkaan sijoitusta hyväksynyt. Ohessa sosiaalityöntekijän haastattelusta katkelma.

mutta kuitenkin miettii sitä josko vieras sijoitus olis ollu järkevämpi varsinkin kun se äiti ei tätä vielääkään hyväksy (–) mut sit mä aattelen että kuitenkin näitten näitten lasten tää kehitys ja hoito on tän tyyppistä niin isovanhemmat on kyllä niin voimakkaasti sitoutunu siihen et mä en osaa nähdä semmosta tilannetta et ne luopuis näistä lapsista mikä on tietenkkin taas sitten niille lapsille tosi tärkeä juttu (–) jos äiti nyt pikku hiljaa kumminkin pääsee yli sen vihansa niitä isovanhempia kohtaan ja voi olla että hän syyttää koko tilanteestakin että sitä tietenkkin miettii kans että onks se vahingollista vai ei että kun se isä niinkun kulkee niin vapaasti siellä ja varmaan hänel on riitelevät ja siel on varmaan kumminkin [isän] kans tulee kiistoja ja isovanhempien kesken myöskin et seuraaks siitä kauheen järjestyttävää että mä luulen että se asia on kuitenkin sillai hallinnassa että ei siellä nyt mitään hirveitä tapahdu eikä [isä] todennäköisesti kuitenkin kunnioittaa sit vanhempiansa turvallisuutta mul on semmonen olo että jos näitten lasten kehitykseen ja tähän erilaisuuteen liittyvät asiat niin ne ei oo niille semmosia kynnyskysymyksiä kun mun mielestä ne saattaa tulla vieraissa sijoituksissa

Opettajan mukaan lapsista näkyi kodin turvallisuus ja tasapainoisuus. Isovanhemmat olivat kertoneet opettajalle paljon lasten varhaislapsuudesta taustatietoineen. Koulussa molemmat lapset olivat puhuneet usein biologisesta isästään.

8.1.3 Biologinen perhe ja pitkä sijoitusprosessi

Sosiaalityöntekijä kertoi paljon lasten biologisesta äidistä ja lasten sijoitusprosessista, koska hän oli tutustunut äitiin jo aikaisemmassa työtehtävässään. Biologisen äidin puolelta Lasse ja Laura olivat toisen polven huostaanotettuja lap-

sia, joten hekin ovat kokeneet lastensuojeluongelmien sosiaalisen periytymisen, jota voi pitää heidän elämässään riskiprosessia kuormittavana (ks. Forssén 1993, 107). Äiti oli viettänyt laitoslapsuuden, jota Rutterin (1989, 31-32) mukaan on tavattu vanhemmuuden murtumisen taustatekijänä muita tekijöitä useammin.

Lasse ja Laura olivat tulleet lastensuojelun piiriin tavallaan jo ennen syntymäänsä. Heidän äitiään oli seurattu, koska hänen lastensuojelun jälkihuollon aikana synnyttämänsä lapsi oli menehtynyt kätkytkuolemaan. Tämän lapsen isästä sosiaalityöntekijällä ei ollut tietoa. Lassen ja Lauran perhe oli ollut säännöllisessä seurannassa, ja perheeseen oli tehty kotikäyntejä ennen huostaanottoa, joka oli tapahtunut 1992 joulukuussa.

Sosiaalityöntekijän mielestä sijoituksen lähtökohta oli ollut vaikea, koska se oli tapahtunut, toisin kuin yleensä, vastoin äidin tahtoa. Tällaiset ratkaisut lienevätkin harvinaisempia, sillä Kajavan (1997, 138) mukaan usein tapahtuu niin, että vanhempien oikeudet menevät lasten hyvinvointiarvioinnin edelle. Perheen asuinalueen sosiaalityöntekijät olivat puoltaneet lasten huostaanottoa, ja monien verkostokokousten jälkeen äidin vastustuksesta lapset oli otettu huostaan ja sijoitettu. Sitten äiti oli hyväksynyt sijoituksen toiveenaan saada joskus lapset takaisin itselleen. Tähän sosiaalityöntekijä ei kuitenkaan uskonut äidin itsensä eikä lasten vaativan hoitamisen vuoksi. Äidin suku ei ollut mukana lasten elämässä.

Sosiaalityöntekijä pohti äidin negatiivista asennetta ja sen vaikutuksia lapsiin, kuin myös lasten myöhempää suhtautumista omaan tilanteeseensa, jota hän arvioi seuraavasti: "Ei ne sillai ajattele eikä prosessoi samalla tavalla kun vastaavasti samanikäiset lapset tossa iässä must tuntuu et en tiedä sitte just et miten paljon Laura ainakin et niil ei oo eväitä sillai siihen."

Sosiaalityöntekijän mukaan lasten ja äidin välinen suhde oli kiintymyssuhde ja hän oli kokenut, että Laura oli kovasti kaivannutkin äitiään. Tätä suhdetta hän kuvasi näin: "Lapsella liittyy siihen äitiin myöskin hirveen paljon semmosta hyvää ja myönteistä ja varmaan myöskin siellä pohjalla eli se suhde on kuitenkin myöskin ollu aika lämmin." Vanhemmat olivat keskenäänkin edelleen tiiviissä vuorovaikutuksessa, vaikkei sen laadusta sosiaalityöntekijä sanonut olevansa tietoinen. Äidin pienen lapsen terveydentila oli huono, ja sosiaalityöntekijän mukaan äiti oli tietoinen kaikkien lastensa kehityksen poikkeavuudesta, vaikkakaan hän ei ollut keskustellut lastensa kehityksen hitaudesta.

Sosiaalityöntekijä kertoi alkuvaiheen epäonnistuneista äidin ja lasten välisistä tapaamisjärjestelyistä. Tällöin lapset olivat joutuneet pettymään odotettuun turhaan äitiään sovittuihin tapaamisiin. Vähitellen äiti oli alkanut vierailla omatoimisesti lastensa luona. Sosiaalityöntekijä kertoi myös isän osuudesta. Kertomuksessa tuli esiin äidin epäonnistumisen vaikutus koko perheen epäonnistumiseen, ja siitä näkyy vanhemmuuden onnistumisen sukupuoliriippuvuus (ks. Rönkä 1992, 38). Lasten isän läheisyydestä ja tiheästä yhteydenpidosta huolimatta isä ei ollut lastensa huoltaja. Isällä oli myös kiintymyssuhde lapsiinsa. Muutoin sosiaalityöntekijä kertoi lasten isästä verraten rohkeasti, ja isänkin taustassa on havaittavissa huostaanotettujen lasten vanhemmille tyypillinen ongelmien kasautuminen ja avuttomuus (Forssén 1993, 173).

Isoäidin kertoman perusteella heidän motiiviaan lasten sijoittamiseen voi pitää Kähköstä (1991, 52–53) lainaten yksityisenä. He olivat vastanneet käytännössä lasten hoidosta ja kasvatuksesta pitkään ennen huostaanottoa, kuten usein vastaavanlaisissa sijoituksissa (Valkonen 1995, 78). Sosiaalityöntekijän mukaan isoäiti oli ollut mukana Lauran synnytyksessäkin. Oheisessa katkelmassa isoäidin haastattelusta.

IA: ja sitten on Lasse ja Laura on sitten aina käyny ku oli täällä viikonloput sitten ja sitten se meni se tilanne siihen ettei ne voinu lapset enää olla kotona että sitten ruvettiin harkitteen sitä hm sitä huostaanottoa me oltiin siinä sitten hm kokouksessa mukana ja haluttiin ehdottomasti ittellemme hm ne on niin tärkeitä ja ollu meillä niin paljon haluttiin niitä hoitaa sitten hm

KV: kenen aloitteesta se lähti se huostaanotto

IA: no mää niinku ilmotin että ei vanhemmat kykene hoitaa yhtä ryyppäämistä vaan että ruuat ja kaikki jäi että minä ostin sitten ruokaa lapsille mä puutuun siihen sitten vahvasti

Bardyn (1989, 31) mukaan sukulaissijoitus nähdään usein velvollisuutena, mutta tällaista asennetta ei näyttäisi tässä tapauksessa esiintyvän, vaikka sosiaalityöntekijän mielestä isovanhempien asenteeseen vaikuttikin biologisen äidin alkoholinkäyttö. Isoäiti ei haastattelussa millään tavalla moittinut lasten äitiä.

Isoäiti kertoi sijoituspäätöksen vaatineen monta kokousta. Sosiaalityöntekijän mukaan sijoitusta oli harkittu useasta eri syystä, kuten äidin vastustuksen, sukulaissijoituksen mielekkyyden ja isoisän jaksamisen kannalta. Sijoitusta puolustavana seikkana pidettiin lasten aikaisempia lyhytaikaisia sijoituksia isovanhemmille ja heidän välillään vallitsevaa kiintymyssuhdetta. Valkosen (1995, 78–79) mukaan sijoittamista isovanhemmille suositetaan nykyisin vähemmän ikätekijöiden ja perhehoidon ammatillistamissuuntautumisen vuoksi. Sijoituspaikkaa valittaessa ei juurikaan keskustella lapsen olemassaolevien kiintymyssuhteiden huomioonottamisesta. Näyttää siltä, että Lassen ja Lauran kohdalla tämä asia on ollut painavin eikä mitään ongelmallista sijoituksessa näytännyt olevan. Sijoituksen turvallisuutta kuvaa mielestäni myös se, että tämän aineiston muihin lapsiin verrattuna Lassella ja Lauralla ei ollut käyttäytymishäiriöitä, ja heidän ongelmansa keskittyivät yksinomaan oppimisvaikeuksiin. Bardya (1989, 63–64) mukaillen heidän sijoitushistoriassaan voi nähdä monia stressiä lieventäviä seikkoja. Vanhempien luota siirtyminen ja sijoittuminen oli tapahtunut ennestään tuttuun ja turvalliseen ympäristöön. Vanhemmat eivät olleet hylänneet lapsia missään vaiheessa, yhteydenpito isään oli säännöllistä ja ero äidistäkin on ollut vain osittainen, ja sisarukset olivat pysyneet yhdessä. (Ks. myös Andersson 1989, 157–160.) Nämä kaikki tekijät osoittavat isovanhemmille sijoituksen merkityksellisyyttä lapsille ja korostavat isovanhempien suojaavuutta.

Isovanhemmat olivat yli 50-vuotiaita. Isoäiti oli perhehoitaja, ja isoisä oli invaliditeetin vuoksi eläkkeellä. Siksi häneltä oli pyydetty lasten sijoituksen yhteydessä lääkärintodistus. Isoisän puhe oli epäselvää, minkä oli arveltu haittaavan joissakin tilanteissa. Sosiaalityöntekijän mielestä isoisä suhtautui erittäin positiivisesti lapsiin ja kertoili mielellään hänelle heidän yhteisistä puuhailuistaan. Isovanhemmilla oli neljä omaa lasta, jotka kaikki olivat jo muuttaneet ko-

toa pois. He olivat pitäneet veljensä lasten sijaishoitoa hyvänä järjestelyinä. Isovanhemmillä oli kaksi muutakin lastenlasta.

Sosiaalityöntekijää huolestutti isovanhempien levon saanti, mutta isoäiti koki lapset nimenomaan voimavarana. Isoäiti ei kaivannut mitään tukea tai apua sijaisvanhemmuuteensa, ainoana tukenaan hän piti hoitopalkkiota ja kulkorvausta. Stonea ym. (1988, 185) mukailleen kotikäynnillä sosiaalityöntekijä tuki isovanhempia emotionaalisesti kasvattajan tehtävässä. Tämä ilmeni isoäidin kertoessa sosiaalityöntekijän seuraavan lasten koulunkäynnin edistymistä.

8.1.4 Parhaat kaverit muuttamassa pois

Lassella oli kotiympäristössään ystävyysuhde kahteen veljekseen, jotka kuitenkin olivat vaihtamassa kotipaikkaa. Tämän Lasse koki omin sanoin näin: ”mutta kun ne muuttaa niin se ei oo kivaa ku ne muuttaa pian”. Poikkeuksen (1995, 122) mukaan läheiset ystävät toimivat tärkeänä emotionaalisenä turvaverkkona ja tukena. Ikätoverisuhteissa harjoitellaan vuorovaikutustaitoja, mutta ne ovat ennen kaikkea olennainen osa lapsuuden sosiaalista maailmaa ja arkipäivää.

Pojilla tuntui olevan ikätoveriensa kanssa samanlaiset kiinnostuksen kohteet, pelaaminen ja leikkiminen, Lassen sanoin ”ym jotain ukkoja (leikitään) ja menään sie puistossa” (ks. Lapsen elämä 1993, 59). Leikillä on merkitystä lapsen kehitykselle, ja se on tärkein konteksti, jossa lapset toimivat yhdessä (Poikkeus 1995, 124). Sitä voi pitää itsetuntoa ja -luottamusta vahvistavan ulottuvuuden vuoksi myös suojaavaa prosessia tukevana (ks. Rutter 1987, 327–328).

Isoäidin mielestä Lassella oli kavereita liikaakin. Lassella oli myös koulussa tovereita suhteellisen lyhyestä tutustumisajasta huolimatta, joten sen perusteella häntä voi pitää suosittuna luokkayhteisössään.

8.1.5 Moitteeton oppilas mukautetussa opetuksessa

Koulunkäynti näytti olevan ongelmallisin elämänalue Lasselle. Hän oli aloittanut koulunkäyntinsä lähikoulussa yleisopetuksessa, jossa hän oli ollut 2,5 vuotta ja sinä aikana käynyt ensimmäisen luokan kahdesti. Siellä hänellä oli ollut henkilökohtainen opetussuunnitelma, ja hän oli osallistunut tiiviisti osaaikaiseen erityisopetukseen. Tuesta huolimatta hän ei ollut menestynyt. Mukautettuun opetukseen siirtymisen syy oli samankaltainen kuin Haapasalon ym. (1991, 45) tutkimilla erityisluokkaan sijoitetuilla oppilailta eli lukemisen, kirjoittamisen ja matematiikan erityisvaikeudet. Kuusela ym. (1996, 173) lainaten Lassen voi kouluhistoriansa perusteella ryhmitellä tällä hetkellä jatkuvaa tukea tarvitsevien oppilaiden ryhmään.

Koulusiirto oli tapahtunut koulujen ja perheen kesken. Sosiaalityöntekijä oli ollut ulkopuolella, samoin kuin terapeutit. He ihmettelivät sitä, koska ”näissä tämmöisissä siirtotapauksissa tällasissa niin kysytään tai pyydetään lausuntoa tai mielipidettä mutta nyt ei tullu sitä”. Opettajan kertoman perusteella siirron tarve oli tullut yleisopetuksesta. Psykologilta opettaja ei ollut saanut mitään tietoja, joten hän ei ammattihenkilönä ilmeisesti ollut ollut mukana tai sitten tieto hänen osuudestaan ei ollut välittynyt muille asianosaisille. Äiti ei ollut hyväksynyt koulusiir-

toa, jota tuolloin voimassa ollut peruskoululaki edellytti (Peruskoululaki 476/83, 36a §). Sen hengen mukaisesti suositeltiin myös psykologisen tai lääketieteellisen tutkimuksen tai sosiaalisen selvityksen tekemistä oppilaasta ja hänen kasvuympäristöstään ennen päätöksentekoa (ks. Virtanen & Ratilainen 1996, 54). Isovanhemmat olivat jo aiemmin kamppailleet sosiaalityöntekijän mukaan koulusiirtoasiassa Lauran kohdalla, joten se ja Lauran positiiviset kokemukset EMU:sta ovat saattaneet helpottaa heidän suostumustaan siirtoon.

Isoäidin tyytyväisyys koulusiirtoon ilmeni samoissa asioissa kuin yleensäkin erityisopetussiiirroissa (esim. Blom 1996, 453). Isoäiti piti koulusiirtoa yhtenä Lassen elämän merkittävimmistä tapahtumista, mutta vielä asian tuoreuden vuoksi en arvioi sitä myönteisenä käännekohtana. Siihen sisältyi myös erilliseen erityiskoulusijoitukseen ja mukautettuun opetukseen sinällään sijoittuvia, Lassen riskiprosessia kuormittavia tekijöitä, kuten institutionaalinen diskriminaatio, poikkeavuuden korostuminen, tulevaisuuden mahdollisuuksien rajoittuneisuus sekä syrjäytymisvaara (ks. Ulvinen & Siljander 1995, 44–45; Moberg 1998, 142; Saloviita 1998, 173).

Lassen oppimisvaikeudet saattavat viestiä alkoholiperäisestä keskushermoston toimintahäiriöstä (ks. Streissguth ym. 1990, 667–668; 1996, 142). Toisaalta myös yleisopetuksen koulun toimenpiteet ovat osaltaan olleet vaikuttamassa koulusiirrossa. Hautamäkeä (1996, 42) mukailen Lassen erityisten tarpeiden huomioonottamisessa ei ole ollut kyse vain hänen kyvyttömyydestään toimia, vaan myös siitä, että koulu ei ole välttämättä toiminut häntä huomioonottavalla tavalla. Ohessa Lasse kertoo koulusta.

KV: mikä koulussa on kivaa
 L: ym sie on ulkoliikunta ja sisäliikunta ja sit sie on tuo niin peliluola
 KV: minkälainen on opettaja
 L: kiva
 KV: entäs koulukaverit
 L: kivoja
 KV: ketä koulukavereita sulla on
 L: siellä sie on sellanen ku C,D ja E
 KV: mites koulutehtävät sujuvat
 L: nooo ei nyt aina viitsi tehdä mutta ku mummu sanoo että nyt tehään tehtäviä
 KV: mikset sää viittis tehdä niitä
 L: ne on rasittavia ja niissä menee aikaa (naurahdus)

Opettajalle Lasse oli tuttu jo yleisopetuksen koulusta, jossa he molemmat olivat työskennelleet, vaikkakin eri luokilla. Opettaja oli mielestään saanut hyvin etukäteistietoja Lassesta yleisopetuksen erityisopettajalta ja rehtorilta. Hän piti erityisopettajaa vieläkin yhteistyökumppaninaan. Opettajalla tuntui olevan hyvä suhde molempiin lapsiin erityisopettajien tapaan (esim. Jahnukainen 1995, 52). Hänen kuvaustaan Lassesta oppilaana on seuraavassa haastattelukatkelmassa.

Lassella on epäonnistumisia taustalla siellä omassa koulussa on ollu luokankertaaminen ja ja tuota hyvin paljon joutunut käymään erityisopettajan luona eli niitä pettymyksiä varmaan on ollut että sen takia hänellä se luottamus itseensä on aika heikkoa mutta mutta kovin yritteliäs hän on ja mielellään tekee tehtäviä ja hyvin keskittyy ja tuota hyvin semmonen positiivinen herkästi itkee että kun tulee jotain erimielisyyksiä niin tai joku oikein ongelmakohta

Opettaja katsoi mukautetun opetuksen yleisten tavoitteiden olevan riittäviä Lasselle eikä hän siksi pitänyt henkilökohtaista opetussuunnitelmaa enää välttämättömänä. Silti hän oli asettanut Lasselle henkilökohtaisia tavoitteita itsetuottamuksen kohentamiseksi. Yleisopetuksessa tehty HOPS ei ollut seurannut Lassen mukana uuteen kouluun, mikä tuntuu kasvatuksen tavoitteellisuuden ja prosessiajattelun perusteella tuhlailtaiselta (vrt. Ikonen 1998, 228). Naukkarista (1996, 512) mukailen sen voi nähdä näiden koulujärjestelmien yhteistyön puutteena, mutta myös niin, että erityisopettaja uskoi mukautetun opetussuunnitelman soveltuvan sellaisenaan Lasselle. Opettajan toimet eivät olleet mitenkään tavallisuudesta poikkeavat (ks. Virtanen & Jakku-Sihvonen 1996, 327).

Opettaja kertoi oppilaittensa arvioivan päivittäin omia työskentelytaitojaan ja käyttäytymistään. Tässä Laura oli Lassea rehellisempi, mutta kumpikin suoritti arvioinnin mielellään. Molempien lasten oppimisen opettaja arvioi yleisesti sujuneen myönteisesti. Lasse oli vahvimmillaan liikunnassa, ja molemmat olivat edistyneet äidinkielessä ja matematiikassa. Lassen hienomotoriikka oli vielä heikkoa, hän oli kankea käsistään, hänen kynäotteensa oli väärä ja hän teki kirjainmuotoja väärinpäin. Nämä vaikeudet tuntuvat 9-vuotiaalla huolestuttavilta, koska kouluoppiminen koko kouluajan rakentuu kirjoittamiselle. Ahosta, Lamminmäkeä, Närheä ja Räsästä (1995, 174–175) lainaten tällaiset vaikeudet saattavat viitata joko motorisen kehityksen erityisvaikeuteen tai laajempaan kehityksen ongelmaan. Tähän jälkimmäiseen syytaustaan kuuluu sikiöaikainen alkoholi-altistus. Motoriikaltaan kömpelöillä lapsilla on usein vaikeuksia erityisesti liikkeiden säätelyn edellyttämän sensorisen tiedon käytössä (mt.). Sensorisen prosessoinnin ongelmat puolestaan ovat FAS-lapsilla hyvin tyypillisiä, kuin myös motoriset ongelmat ja kömpelyys, joita pidetään keskushermostohäiriön viitteinä (esim. Streissguth ym. 1997, 28–29). Sikiöaikainen alkoholi-altistuminen on voinut aiheuttaa Lassen kouluoppimisessa toiminnanvajavuutta ja haittaa.

Lassen liikunnallisuuden vuoksi hänen motorinen kömpelyytensä vaikutti hyvin ristiriitaiselta. Ahosen ym. (1995, 174–175) mukaan motorinen kömpelyys voidaan luotettavasti todeta jo 5-vuotiaana, ja näiden vaikeuksien on havaittu jatkuvan jopa nuoruusikään saakka. Tähän motorisen kehityksen erilaisuuteen liittyy usein pulmia myös lukemisessa ja matematiikassa, jotka molemmat olivat tuottaneet Lasselle ongelmia. Olipa Lassen ongelmien syy mikä tahansa, ongelmat ovat osoittautuneet varsin laaja-alaisiksi ja ne haittaavat koulutyötä suuresti. Tätä osaltaan piti yllä se, että yhteistyö koulun ja toimintaterapeuttien väliltä puuttui (vrt. Haapasalo ym. 1991, 160).

Lassen oppimisvaikeuksia saattavat kuvastaa hänen tuntemansa vastenmielisyys koulutehtävien suorittamiseen, isoäidin patistus tehtävien tekemiseen, myöskin koulussa ilmennyt ajoittainen väsyminen ja itkuherkkyys ongelmien ilmaantuessa. Oppimisongelmissa nopeasti kiihtyvä kehä pohjautuu usein siihen, ettei lapsi ole selvinnyt kivuttomasti ensimmäisistä koulutehtävistään. Luetun ymmärtämisen ja oppimisen vaikeudet kietoutuvatkin helposti varhaisempiin ongelmiin perustavien lukemis- ja kirjoittamistaitojen oppimisessa. (Vauras, Salonen, Lehtinen, Kinnunen & Silvén 1993, 17.)

Opettaja sanoi eriyttävänsä opetusta jakamalla oppilaat 2-3 hengen pienryhmiin sekä kertaamalla vanhoja asioita, joissa Lassella oli vielä paikattavaa.

Haapasalon ym. (1991, 155) mukaan pienryhmäopetus tai yksilöllinen opetus on havaittu vaikeissa lukihäiriöissä erittäin tarpeelliseksi. Koulutyön sujumista opettaja arvioi seuraavasti: "Koulutyö sujuu kaikkiaan mun mielestä hyvin et ne on saavuttanu ne tavoitteet mitä nyt on asetettu ja toisen luokan taidot on molemmilla kehittyneet ihan mukavasti molemmat ovat oppineet lukemaan ja kirjoitus on kehittynyt." Opettajan mielestä Lasse hyötyi nyt yleisopetuksessa saamastaan erityisopetuksesta. Hänestä lasten koulunkäynnissä ei juurikaan ollut ongelmia. Hän näki mukautetun opetuksen etuina yleisopetusta pienemmän ryhmän ja opettajan paremmat auttamismahdollisuudet sekä luokka-avustajan käytön. Avustajia luokassa oli kolme. Opettaja ei kuitenkaan maininnut Lassen eikä Lauran tarvitsevan henkilökohtaista avustajaa (vrt. Autti-Rämö 1997a, 279), eikä hän kokenut tarvitsevänsä tällä hetkellä apua heidän kanssaan työskentelyyn. Opettaja näytti tässäkin olevan Lassen opetuksen tärkein ja lähin tukihenkilö (ks. Haapasalo ym. 1991, 161).

Opettaja piti nykyistä koulumuotoa molemmille lapsille sopivana mutta väliaikaisena. Hän toivoi heidän oppimisensa edistyvän niin, että heidät voitaisiin siirtää yleisopetukseen. Tämä heijastelee opettajan normalisaatiokäsitystä (esim. Moberg 1996, 121). Lassen integrointimahdollisuudet piilivät opettajan mukaan liikunnassa.

Yhteistyö isovanhempien ja opettajan välillä oli tavanomaista: vanhempaiden tapaamisia sekä puhelin- ja reissuvihkokontakteja (ks. Määttä 1996, 504). Sosiaalityöntekijällä ei ollut ollut yhteistyötä koulun kanssa, mutta ilmeisesti tieto koulusta välittyi hänelle isovanhemmilta. Sosiaalityöntekijä piti lasten koulusijoitusta oikeana, ja hänestä koulusiirto oli merkittävä lasten elämässä.

8.1.6 Toimintaterapiaa ja sairaalatutkimuksia

Lassen toimintaterapia oli jonkin sairaalakäynnin seurausta, mutta tarkempaa tietoa siitä ei haastattelussa saatu. Terapia oli alkanut jo syksyllä, vaikkakin aineistonkeruun aikana tammikuussa Lasselle tehtiin ensimmäiset varsinaiset sairaalatutkimukset. Tarkastelenkin ensin toimintaterapiaa, johon lähete oli tullut sairaalan toimintaterapeutilta.

Lassen terapian syynä ei ollut sikiöaikainen alkoholiaaltistuminen, vaan terapeutit pitivät sosiaalisia lähtökohtia ensisijaisina. Heidän mukaansa yleensä yksilöterapiassa hoidettiin samankaltaisia ongelmia kuin Lassella. Haapasalon ym. (1991, 138) mukaan toimintaterapiaa on käytetty kuntoutusmuotona neurologisten lapsipotilaiden sosiaalisten ja yleisten toimintakykyvalmiuksien kehittämisessä. Toimintaterapia pidettiin yksityisessä hoitolaitoksessa. Tuntien aikana oltiin yleensä kahdessa isossa tilassa, jotka muistuttivat pienoiskoossa olevia voimistelusalajeja. Lassen terapia oli ryhmäterapiaa, ja ryhmään kuului hänen lisäksi kaksi tyttöä ja yksi poika, iältään he olivat 8–11-vuotiaita. Terapiaa ohjasivat samanaikaisesti haastatteluun osallistuneet toimintaterapeutit, mies ja nainen.

Terapialle oli asetettu useita tavoitteita, jotka koskivat Lassen persoonallisuutta ja sen vahvistamista, erityisesti tunne-ilmaisua ja itsetuntoa, motorisia taitoja, sosiaalisuutta sekä kielellistä ja ei-kielellistä ilmaisua. Terapiassa saavu-

tettuja taitoja tavoiteltiin siirrettäväksi luonnollisiin elämänympäristöihin joka-päiväiseen käyttöön. Minusta toiminta vaikutti hyvin monipuoliselta, ja siinä korostettiin lasten aktiivista roolia. Terapeuttien mukaan toimintoja eriytettiin ryhmässä lasten mukaan, ja eri osa-alueita integroitiin. Sisällöstä he kertovat seuraavassa haastattelukatkelmassa.

N: no esimerkiksi tänään me harjoteltuun ihan tämmöstä silmällistä koordinaatiota tietynlaisilla pelillä samalla me harjoteltiin siinä verbaalista ilmaisua ja sitten me harjoteltiin kuvitteellista ja käsitteellistä ajattelua ja vuoron odottamista ja ja sitten omasta reviiristään kiinnipitoa

M: kyllä siinä tuli värit ja numerot ja

N: Joo ja sitte me otettiin käsinukkeja ja siinä me harjoteltiin verbaalista ilmaisua ja sitten samaten ihan karkeamotoriikkaa siis ihan kehon hahmotusta

M: lisäksi voi olla joku roolileikki voi olla jossain käydään kaupassa

Yleensä toimintaterapiassa harjaannutetaan myös sensomotorisia perustaitoja (Haapasalo ym. 1991, 152; Kallio 1996, 606), mistä terapeutit eivät maininneet, mutta sen toteuttaminen vaatiikin erityiskoulutusta (Kallio 1996, 606). Morse ja Weiner (1996, 258) suosittelevat FAS-lapsille sensorisen integraation terapiaa heti syntymästä, ja he pitävät sen hyötyä kauaskantoisena.

Terapeuttien mielestä Lassella oli ollut aloitusvaikeuksia, ja hän oli ollut joskus hyvin väsynyt tunnin aikana. Häntä kuvattiin myös innokkaaksi lapseksi, joka sanoi myös oman mielipiteensä. Lassen oppimisvaikeutenakin ilmennyt hienomotoriikka oli ongelmana, ja joistakin vaikeaksi kokemistaan tilanteista hän oli vetäytynyt. Terapeuttien mukaan Lassen oli vaikea sietää häviämistä, ja he pitivät häntä äkkipikaisena.

Terapeutit näkivät Lassen tarvitsevan motorista ohjausta, ei taitojensa vaan ilmaisukykynsä heikkouden vuoksi. Suorittamisen tasoa he pitivät Lassella ongelmattomana, ja hyvää siinä oli myös ketteryys. Ryhmässä toimiminen oli Lasselle helppoa, ja hän oli siinä keskitasoa. Miesterapeutin mukaan Lasse oli kurinalainen, helppo lapsi, ja hänen osallistumisensa toimintaan oli sujunut muihin lapsiin verrattuna hyvin. Naisterapeutin mukaan Lasse otti kontaktia, mutta hänen lähelleen oli ollut vaikea päästä.

Tutkimushetkellä Lasse oli käynyt terapiassa vasta vähän aikaa. Siksi sen vaikutusta terapeuttien mielestä oli vaikea arvioida, mutta heidän mielestään sosiaalisissa tavoitteissa oli edistytty motorisia paremmin. Tähän on voinut osaltaan vaikuttaa myös vertaisryhmäkokemus, ohjaajien mielestä lapset olivat viihtyneet yhdessä, vaikei ryhmä ollutkaan vielä tuolloin ryhmäntynyt (ks. Frønes 1990, 9–19). Seuraavassa terapeutit arvioivat terapiaa.

M: Mutta ehkä sitä rohkeutta ja semmosta on tullu

N: Rohkeutta on tullut lisää ja sitten sitten sit..kyllä se niinku ne aloitusvaikeudet ku aattelee ihan sitä viime syksyä niin niin tota et Lasse pääsee paremmin niinku alkuun alkuun ja sit ehkä semmosta niinku omiin kykyihin luottamista .

M: Niin ehkä ne on just tämmöset sosiaaliset puolet et enemmän nää kuin motoriset et näkis jotain suuria muutoksia tai jotain tämmösissä asioissa niin mikä oli sen puolen ongelma (→) että kyllähän se kuvallinen ilmaisu vieläkin on aika niukkaa...

N: On on kyllä on ootas mä katon ja sitten että juuri toi että hienomotoriset Lasselle on vaikeita ja niistä niinku suoriutuminen vaikeata mutta siinäkin on tullut semmosta varmentumista et uskaltaa yrittää ja onnistua ja yrittää ja epäonnistua että se se on toinen puoli ja se on varmaan...

Terapeutit suhtautuivat myönteisesti yhteistyöhön, vaikka sitä ei heillä ollutkaan Lassen asioissa. Yksityinen terapia saattaa osaltaan vaikuttaa yhteistyön puuttumiseen, vastaavasti kuin Liisalla ja Leevilläkin. Lisäksi terapeutit olivat epätietoisia yhteistyön aloitteentekijästä ja organisoimisesta. He toivoivat koulua yhteistyökumppanikseen ja odottivat sieltä aloitetta yhteistyöhön. Heidän mielestään heiltä puuttuivat ohjeet, minkä vuoksi he ehkä luopuivat tehtävästä ja pitäytyivät vain omassa yksikössään. Terapeutit kertoivat tapaavansa vanhemmat ja yhteistyökumppanit sekä syksyn alussa että kevään lopussa. Isovanhemmat olivat olleet mukana aloitusneuvottelussa, muutoin heidän tehtävään oli vain kuljettaa Lassea.

Hoitovastuun kantajaksi terapeutit nimesivät sairaalan, jonne he saattoivat olla tarvittaessa puhelinkontaktissa. Toimintaterapeutit tavoittelivat kuitenkin yhteistyötä jo lähitulevaisuudessa, sillä tiivis ja sujuva yhteistyö eri osapuolten kesken olisi todella tarpeen Lassen kuntoutumisen kannalta (ks. Haapasalo ym. 1991, 161; Kallio 1996, 606). Lassen telinevoimisteluharrastusta voi pitää kuntoutumista tukevana (ks. Haapasalo ym. 1991, 152–153). Rutteria (1987, 325–329) mukaillen toimintaterapiaa voi pitää Lassen suojaavaa prosessiaan tukevana, koska siinä pyrittiin vaikuttamaan monipuolisesti riskivaikutusten vähenemiseen ja itseluottamuksen kasvattamiseen.

Lassen sairaalatutkimukset olivat käynnistyneet isoäidin mukaan yleisopetuksen koulun painostuksesta. Isoäiti oli kieltäytynyt kaksi kertaa, mutta suostunut viimein, jotta Lassen oppimisvaikeuksien syy saataisiin selville. Hän piti tutkimuksia sinällään hyödyllisinä. Yleisopetuksen koulun painostajataho ei tullut esiin haastattelussa, mutta yleensä tämänsuuntaiset oppilaskohtaiset asiat kuuluvat oppilashuoltotyöryhmälle (Meriläinen 1996, 466–467). Lassen tutkimukset oli tehty neurologisella osastolla, ja olisin saanut luettavakseni sieltä tulleen epikriisin, mutten rohjennut sitä tehdä, koska muistelin luvanantajan sen kieltäneen.

Lassekaan ei ollut saanut tärkeää varhaiskuntoutusta (esim. Carpenter 1997, 180), ja ongelmien jättäminen hoitamatta on saattanut kasvattaa ja monimutkaistaa niitä (ks. Haapasalo ym. 1991, 148). Toisaalta ongelmat olivat ilmaantuneet vasta koulussa eikä Lassella ollut varsinaista FAS-diagnoosia. Äidin raskaudenaikaisesta alkoholinkäytön epäilystä isoäiti sanoi näin: ”No kyllä siinä semmosta on ollu.” Tästä emme kuitenkaan voineet isoäidin pyynnöstä keskustella lasten läsnäollessa. Opettaja ja sosiaalityöntekijä puhuivat myös vahvasti sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen puolesta. Sosiaalityöntekijän mukaan isoäiti oli kertonut hänelle lääkärintoiminnasta, jossa oli todettu Lassella olevan selviä, sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen aiheuttamia piirteitä. Lauralla tätä epäilyä ei ollut. Ennen tätä perheneuvolan psykologi oli kertonut sosiaalityöntekijälle ja myös isovanhemmille testitulosten perusteella saman asian. Tätä tukevana voi pitää Haapasalon ym. (1991, 148) näkemystä siitä, että neurologiseen poikkeavuuteen kasaantuu yleensä visumotoriikan ja toimintakyvyn ongelmia. Tähän saa tukea myös Autti-Rämön (2000, 409–410) seurantatutkimuksesta, jossa havaittiin sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen olevan syynä ARND-lasten oppimisvaikeuksiin. Nämä lapset tarvitsivat FAElapsia useammin erityisopetusta.

Lassella saattaa olla joku lievistä alkoholivaurioista, joiden diagnosointi on Suomessa oirekohtainen, ei etiologinen (Autti-Rämö 1997a, 277; 1997b, 312). Streissguthin ym. (1996, 163) mukaan diagnosoidut FAS-lapset ovatkin vain jäävuoren huippu, ja vaikka monet sikiöaikana alkoholille altistuneet lapset eivät täytä FAS-kriteereitä, heillä saattaa olla yhtä suuria neurologisia ongelmia kuin FAS-lapsillakin. Saattaa olla, että Lasse on joutunut kokemaan saman kohtalon kuin monet muut alkoholiaaltistuneet lapset, joita lääkärit eivät ole suostuneet diagnosoimaan (Morse & Weiner 1996, 261; Autti-Rämö 2000, 410).

Lassen ongelmat olivat jatkuneet pitkään, ja ne olivat jo vaikuttaneet hänen koulusuorituksiinsa ja siten heikentäneet hänen itsetuntoaan. Näyttää siltä, että diagnoosin puuttuminen on pitänyt yllä Lassen toiminnanvajavuutta ja siitä on seurannut haittaa hänen elämäänsä. Lassen tilanne ilman varhaista kuntouttamista on ikätovereihin verrattuna entisestään heikentynyt (ks. Haapasalo ym. 1991, 148). Mielestäni sosiaalityöntekijän olisi pitänyt lapsen kehitystä tukevan roolinsa mukaisesti tietää (Laki lasten huollosta ja tapaamisoikeudesta 361/83) kuntoutuksen merkitys ja ohjata isovanhempia viemään Lasse heti ongelmien ilmaannuttua sairaalatutkimuksiin. Streissguthin ym. (1997, 35) tutkimuksissa sikiöaikana alkoholille altistumisen diagnosointi ennen kuudetta ikävuotta osoittautui merkittäväksi tietyiltä toisen asteen toiminnanvajavuuksilta suojaavaksi tekijäksi. Edellä esittämiäni seikkojen perusteella Lassen diagnosioimattomuutta ja varhaiskuntoutuksen puuttumista voi pitää hänen riskiprosessiaan kuormittavana (vrt. Rutter 1987, 325–329).

8.1.7 Sosiaalityöntekijä tietämätön emotionaalinen tukija

Sosiaalityöntekijä oli asiakkaan tukijan roolissa suhteessaan lapsiin ja isoäitiin. Kuitenkaan suhteessa ei ilmennyt rooliin sisältyvää auttamista, vaan sosiaalityöntekijä välitti emotionaalista tukeaan keskustellessaan lasten ja isoäidin kanssa (ks. Kananoja & Turunen 1996, 89). Isoäiti esitti näkemyksiään yhteistyön sisällöstä seuraavasti: ”No kyllähän ne ihan kivoja on että saa puhua ja hm kattoo vähän lasten edistystä koulussa ja muuta että hm lapset on hirveen ne tykkää hm tää on [kaupungista] kun tulee käymään hm on mukava tää”. Sosiaalityöntekijällä ei ollut tietoa eikä kontakteja lasten muihin elämänpiireihin.

Isoäidille tuntui sopivan sosiaalityöntekijän omaksuma työrooli. Sosiaalityöntekijän mukaan isovanhemmat keskustelivat hänen kanssaan vain niistä asioista, joista hän kysyi. Tähän saattaa vaikuttaa se, että isovanhemmat sosiaalityöntekijän sanoin hoitivat lapsia kuin omiaan, jolloin perheen ulkopuolisille ei niin herkästi uskota omia asioita.

Sosiaalityöntekijä itse mielsi roolinsa lasten kanssa keskustelukumppaniksi. Tätä tehtävää hän toteutti 1,5–2 tuntia kestäväillä kotikäynneillä katselemalla lasten kanssa kirjoja, tekemällä koulutehtäviä ja keskustelemalla heidän arkipäivästään sekä aina myöskin vanhemmista. Koska vanhemmat olivat molemmille lapsille merkityksellisiä, ovat nämä keskustelut varmasti olleet heille hyvin tärkeitä ja emotionaalisesti tukevia (ks. Stone ym. 1988, 185), samalla myös sosiaalityöntekijää ja lapsia lähentäviä. Bardya (1989, 62) mukailen työskennel-

lessään keskustelemalla lasten kanssa sosiaalityöntekijä on edistänyt hyväksyvää ilmapiiriä kotona.

Sosiaalityöntekijä itse piti luottamuksellisten suhteiden säilymistä itsensä ja isovanhempien välillä tärkeänä. Yhdeksi roolikseen hän määritteli maksajan roolin ja siinä lääkärin määräämien tutkimusten ja hoitojen taloudellisen turvaamisen. Hänellä oli määräysvaltaa, josta hän mainitsi esimerkkinä koulusijoitukseen vaikuttamisen. Muutoin omaa rooliaan sosiaalityöntekijä kuvaa seuraavassa haastattelukatkelmassa.

mää oon mielestäni kuitenkin niinku sillai sillä tavalla tietonen siitä mitä mun tarvii ollakkin (--) mulla ei oo sillai mitkään hälytyskellot soinu mut koska mää oon ollu tyytyväinen niin ei oo tarvinnu (--) kyllähän tässä ite koko ajan niinkun tavallaan kuuntelee sitä mitä tapahtuu koulussa mitä tapahtuu hoitorintamalla (--) mää ite oon aika keskeisellä paikalla mutta vaan siinä tilanteessa jos mää en jostain syystä niinkun en oo tyyty tai arar en tiedä oikeen niinku missä mennään ja mitä on tapahtumassa niin sillon mun mielestä mun roolini tulee aktiiviseks et siinä vaiheessa

Sosiaalityöntekijä korosti vanhempien ensisijaisuutta asioiden hoidossa, "että mehän ei niinku sitte taas ei tarvita sitä että mun täytys täältä sanoo nyt hoidat", ja hän näytti pitävän tyytymättömyyttään merkkinä oman toimintansa aktivoitumisesta. Toisaalta hän ei ollut ohjannut Lassea tutkimuksiin kouluvaikeuksista huolimatta, joten tässä yhteydessä hän ei ollut toiminut aiempaa aktiivisemmin. Hänen tietoisuutensa Lassen ongelmista oli ilmeisen vähäinen, koska hän usein tekemistään kotikäynneistä huolimatta sanoi: "Mun mielestä mää oon tosi yllättäny siitä et Lasselle on tehty näin paljon tutkimuksia." Rantalaihon (1993, 115) mukaan lapsen edun toteutuminen vaatisi pitkäjännitteisiä ja monipuolisia, edun varmistamiseen tähtääviä tukitoimenpiteitä. Toisaalta sosiaalityöntekijä määritteli oman roolinsa niin, että hän välittää tukea ja apua, kun ongelmia esiintyy, mutta tässä hän tarkoitti vain kasvatuksen asiantuntijoita. Edellä kerrottu saattaa kuvastaa sosiaalityöntekijän työroolia, jossa heijastuu työyhteisön kulttuuri. Työssä saatetaan panostaa työn muodollisen laillisuuden hoitamiseen, mikä syrjäyttää aktiivisen työskentelyn ihmisten parissa (ks. Bardy 1989, 58). Toisaalta kyse lienee yleisemmästäkin ilmiöstä lastensuojelutyössä. Forssénin (1994, 53) mukaan lastensuojelussa turvaudutaan erityisen paljon muiden tuottamiin palveluihin, jolloin sosiaalityöntekijän rooli näyttää kaventuneen asiakkaan ohjaamiseen muualle, ja tilannetta seurataan etäältä. Tällaisessa asennoitumisessa on vaarana todellisuuden kadottaminen, mitä lastensuojelussa saattaa usein tapahtua (Forssén 1993, 179).

Sosiaalityöntekijä oli kokenut epäonnistuneensa Lauran koulusijoituksessa luopuessaan luottamuksellisten suhteiden säilymisen vuoksi omista hyvistä tarkoituksistaan. Tällaista kykyä Bardyn (1989, 67) mukaan lastensuojelussa yleisesti joskus tarvitaankin. Vastoin perheneuvolan suositusta Laura oli aloittanut koulunkäyntinsä yleisopetuksessa, jota olivat kannattaneet isovanhemmat ja äiti. Lasten siirtäminen mukautettuun opetukseen oli tapahtunut sosiaalityöntekijän tietämättä, joten hän oli jäänyt ulkopuoliseksi lapsille merkityksellisissä elämän käännekohtissa. Sosiaalityöntekijä ei ollut mielestään myöskään onnistunut siinä, että lasten biologinen isä saataisiin osallistumaan lastensa hoitoon. Nämä kokemukset ovat saattaneet vahvistaa hänen omaksumaansa rooli-

käsitystä asioiden hoitumisesta ilman hänen työpanostaankin. Kananojan ja Turusen mukaan (1996, 89–90) lastensuojelun asiakastyön keskeinen edellytys on sellainen asiakkaan ja ammattilaisen välinen suhde, jonka varassa kipeisiin kysymyksiin on mahdollista puuttua, ja mikäli tällaista ei ole, ei voida myöskään odottaa muutoksia asiakkaan toiminnassa ja suhtautumisissa. Sosiaalityöntekijä oli alussa aktiivisesti järjestellyt biologisen äidin ja lasten tapaamisia, joten hän oli kuitenkin toteuttanut juridista roolia lasten edun ajajana (ks. Kananoja & Turunen 1996, 89).

Sosiaalityöntekijän asenteessa lapsiin oli nähtävissä determinismia ja monistista ajattelumallia (ks. Bardy 1989, 17; Ruoho 1996, 162), koska hän sanoi lapsilta puuttuvan valmiiksi paljon. Tämän voi tulkita siten, että hän näki lasten mahdollisuuksien olevan rajallisia heidän lähtökohtiensa vuoksi. Hänen mielestään lasten sijoitus vastasi heidän kehitystasoaan, ja lasten tulevaisuuden hän näki rakentuvan mukautetussa opetuksessa ja tukitoimien varassa. Siksi minusta sosiaalityöntekijän rooli on ristiriitainen, vaikka siinä olikin nähtävissä lapsia tukevia piirteitä.

8.1.8 Lassen elämäntilanteen konteksti ja sosiaalinen verkosto

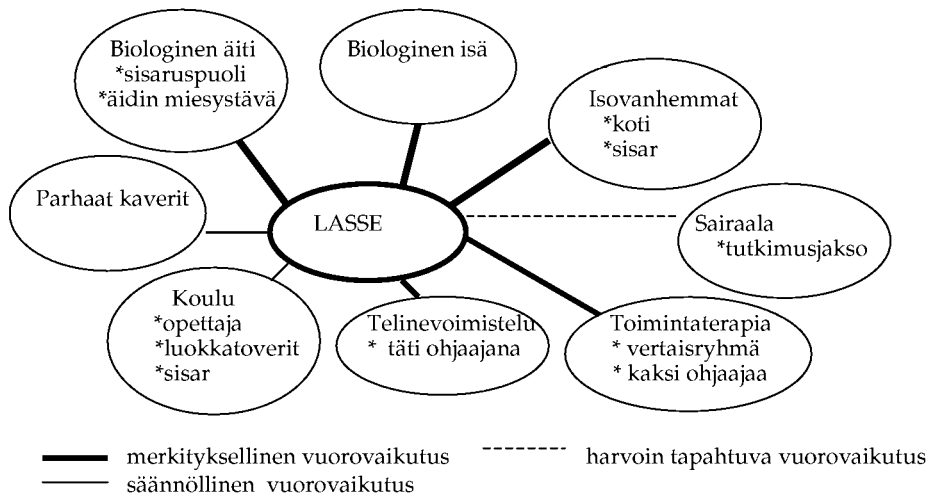
Lassen elämäntilanne vaikutti verrattain vakaalta, vaikka äskettäin olikin tapahtunut voimakkaita muutoksia koulu- ja kaveruusympäristöissä. Muihin lapsiin verrattuna hänen riskiprosessiaan kuormittavista tekijöistä puuttuivat elämäntapahtumista johtuneet negatiiviset ketjuuntuneet seuraamukset. Siksi hänen riskiprosessissaan oli vähemmän tekijöitä kuin toisilla lapsilla. Olen taulukkoon 20 koonnut Lassen riskiprosessia ja suojaavaa prosessia tukenneet tekijät.

TAULUKKO 20 Lassen riskiprosessia ja suojaavaa prosessia tukevat tekijät

Riskiprosessia kuormittavat tekijät	Suojaavaa prosessia tukevat tekijät
Sosiaalinen perimä	Liikunnallisuus
Erillinen erityisopetus	Leikki
Diagnosoimattomuus ja varhaiskuntoutuksen puuttuminen	Biologiset vanhemmat
	Sisar
	Sijoitus isovanhemmille ja isovanhemmat
	Toimintaterapia

Kuviossa 10 on esitelty Lassen toimintaympäristöt ja sosiaaliset verkostot hänen elämäntilanteensa kontekstina. Kuvion tarkoituksena on osoittaa Lassen kehitykseen välittömästi vaikuttavia vuorovaikutuksen osapuolia ja instituutioita, joihin Lasse puolestaan omalla aktiivisuudellaan vastavuoroisesti vaikuttaa (ks. Bronfenbrenner 1979; 1997; Rutter 1987; 1989). Se kuvastaa myös sitä todellisuutta, josta Lassen elämäntilanne on konstruoitu ja josta häntä on mahdollista ymmärtää (ks. Lehtovaara 1995, 84–85). Ymmärtäminen on mahdollista siksi, että kuvatun kontekstin voi katsoa kertovan Lassen elämismaailmasta ja merkitysyhteyksien synty lähteistä. (Ks. Varto 1992, 64–69.) Näistä ympäristöistä voidaan rakentaa ja niihin kohdistaa hoitoa, kasvatusta, opetusta ja muita interventioita, lievittää Lassen riskiprosessia kuormittavia tekijöitä ja tukea hänen suo-

jaavaa prosessiaan (ks. Cohen & Erwin 1994, 249). Ekologisen näkemyksen mukaisesti myös näitä ympäristöjä tulisi voida muokata paremmin Lassen etua vastaavaksi (ks. Thurman & Widerstrom 1990, 210–212).



KUVIO 11 Lassen sosiaalinen verkosto ja toimintaympäristöt

Lassen itsensä kertoma sosiaalinen verkosto koostui isovanhemmista, vanhemmista, sisaresta ja kavereista, toimintaympäristöt puolestaan telinevoimistelusta ja toimintaterapiasta.

Lassen tulevaisuuteen suuntauduttiin aineistonkeruun aikana vaihtelevasti. Hän itse oli poikien tapaan kiinnostunut poliisin ammatista, mutta hän kyllä hyvin järkevästi esitti sen olevan vain tämänhetkinen toiveensa.

Koulujärjestelmä näyttää aikuisten haastattelujen perusteella olevan keskeinen tulevaisuuteen suuntautumisessa. Ratkaisevaa on se, miten koulu järjestelmänä suorittaa yhteiskunnallista valikointitehtäväänsä (ks. Haapasalo ym. 1991, 169–170).

Isoäiti lähestyi tulevaisuutta päivä kerrallaan, opettaja oli optimistinen:

”Kyllä mä uskon että se ihan positiivinen on että jos oppiminen edistyy ja he pysyvät tosiaan tasapainoisina lapsina ja sitten kun tulee se ammatinvalintatilanne yläasteella niin kyllä mä uskon että kun nyt tässä on näin monta vuotta aikaa kehittyä että se oma ala löytyy ja ammatti löytyy”.

8.2 Myönteinen, moitteeton Laura

Haastattelin Lauraa välittömästi Lassen haastattelun jälkeen. Tuolloin Lasse kavereineen odotti häntä eteisessä pihaleikkeihin, ja se saattoi näkyä haastatteluvastauksissa.

8.2.1 Henkilökuva Laurasta

Laura oli kahdeksanvuotias pikkusisko, joka puhui hieman nasaalisesti. Hän ei osannut vastata itseään koskevaan suoraan kysymykseen, vaikka mietti tovin. Tässä saattaa kuvastua iän mukainen tietoisin, kielellisen itsen erittelyn vaikeus, joka taitona kehittyy kuitenkin iän myötä (ks. Kääriäinen 1988, 21).

Laura kertoi itsestään vastaamalla piirteitään koskeviin kysymyksiin. Kalliopuskaan (1984, 19) tukeutuen tällä tavoin ilmaistussa suhtautumisessa itsen on nähtävissä Lauran käsitys siitä, miten ympäristö häntä arvioi, miltä hän näyttää ympäristön silmissä sekä hänen itsetuntoansa kuvaava piirre. Ohessa Lauran haastattelusta katkelma.

KV: osaatko sanoa minkälainen on Laura
 L: en osaa sanoa
 KV: ooksää ilonen vai surullinen
 L: ilonen
 KV: ooksää kiltti
 L: joskus
 KV: ooksää ystävällinen
 L: oon (-)
 KV: ei laiskota koskaan
 L: eikun joskus
 KV: ooksää reipas
 L: oon
 KV: no hyvä mitä samanlaista sinussa on ku sun kavereissa
 L: emmää
 KV: mitä X:ssa (pyhäkoulukaveri) ja sinussa on samanlaista
 L: ym ym en mä muista sen mä muistan että sillä oli samanlaiset hiukset tai sellaset vaaleet
 KV: mitä sunssa on erilaista ku X:ssa
 L: en mä tiä
 KV: missä sää olet hyvä
 L: ym tossa ym ym juoksemisessa aika hyvä

Lauraakin luonnehdittiin myönteisesti ja hänenkin käyttäytymistään pidettiin moitteettomana. Nämä määreet tulevat mukaan myönteisesti eri vuorovaikutussuhteissa (ks. Bronfenbrenner 1997, 254). Isoveli määritteli siskoaan tämän mielialojen perusteella. Hyvällä tuulella ollessaan Laura oli touhukas, ja paha tuuli ilmeni näin: "Se on sellanen vihanen ja ei anna tulla ees lastenhuoneeseen jos se on sielä." Isoäidin mukaan Laura oli yksinäisempi kuin Lasse, hänellä oli ainoastaan yksi ystävä. Tämä ystävä ei ollut Lauran itsensä mainitsema päiväkotikaveri, vaan pyhäkoulunopettajan tytär, jonka kanssa Laura vietti sunnuntaipäivänsä. Yksinäisyydestään huolimatta Lauralla kului aika kotona touhutessa, leikeissä, kuten Laura itsekin kertoi. Lauraa ja Lassea verratessaan isoäiti totesi Lauran olevan hyväntahtoista Lassea hallitsevampi, mutta myös hyvin käyttäytyvä kotona. Olen oheiseen taulukkoon 21 koonnut luonnehdintoja Laurasta eri kasvu-ympäristöissä.

TAULUKKO 21 Lauran piirteet eri kasvuympäristöissä

	Laura itse	Koti	Koulu	Sosiaalityöntekijä
Touhukas		+		
Yksinäinen toisinaan		+		
Omatoiminen, reipas	+	+	+	
Hellyydenkipeä		+	+	
Positiivinen	+		+	
Avoim			+	
Vauvamainen				+
Pienikokoinen		+	+	+
Rauhallinen			+	
Hyväkäyttöksinen	+	+	+	
Ystävällinen	+			
Ulkonäkö poikkeava				+
Virkeä, notkea				+
Välitön				+
Levoton				+

Opettajan mukaan "Laura on myös hyvin positiivinen tyttö tekee mielellään tehtäviä keskittyy ja Laura on avoimempi hän puhuu enemmän tunteista ja ja Laura haluaa läheisyyttä hän tulee mielellään opettajan lähelle". Laura oli tullut luokkaan syyslukukauden alussa. Sosiaalityöntekijän mielestä Laura oli ikätovereitaan lapsellisempi. Hänestä Laura oli vauvamainen, mikä johtui hänen puhetavastaan. Sosiaalityöntekijä piti molempia lapsia levottomina, mutta tämä piirre esiintyi ainoastaan hänen arvioinneissaan. Lapset odottivat hänen käyntejään kovasti, joten Poikkeusta (1995, 128) tulkiten riemu sosiaalityöntekijän saapumisesta kotikäynneille saattoi purkautua hieman riehakkaasti.

Kotona barbinukkeleikit olivat Lauralle kaikkein mieluisinta puuhaa. Niissä on havaittavissa sosiodraamallisen leikin piirteitä (ks. Smilansky 1990, 23). Rutteriin (1987, 325–328) nojaten leikkiä voi pitää osana Lauran suojaavaa prosessia sen keskeisyyden ja myönteisen kehitysvaikutuksen vuoksi (ks. Helenius 1993, 60).

Laura harrasti pyhäkoulun lisäksi partiota, ja molemmissa hän sanoi viihtyvänsä. Pyhäkoulussa hän oli isoäidin mainitseman tyttökaverin kanssa, jossa hänen mukaansa "opet opetellaan opitaan opet opetellaan Jeesuksesta tai kerrotaan". Molempiin ryhmiin hän kulki matkat itsenäisesti. Nämä harrastukset olivat osoituksena Lauran aktiivisuudesta. Hän sai myös kokemuksia vertaisryhmästä toimimisessa ja vahvistusta itsetunnon (esim. Haapasalo ym. 1991, 141). Siksi harrastuksia voi pitää Lauran suojaavaa prosessia tukevin (Rutter 1987, 327–328).

8.2.2 Ikävä äitiä – koti isovanhempien luona

Perheestä keskustellessamme Laura totesi, ettei hän tiennyt, keitä siihen kuului. Kotiin ja kotiväkeen hän yhdisti mummun, papan, Lassen ja itsensä, joiden kaikkien kanssa hän kertoi tulevansa hyvin toimeen. Haastattelun kuluessa kysyin Lauran elämänpiiriin kuuluvista aikuisista uudelleen, jolloin hän jälleen ensin mainitsi mummun ja papan sekä Lassen, ja vielä tarkennettuani kysymys-

täni, hän hetken miettimisen jälkeen mainitsi äidin ja isän. Näyttäisi siltä, että hänelle perhe käsitteenä oli vielä epäselvä.

Vanhemmista puhuttaessa hän mainitsi äidin ja isän. Heistä molemmista hän kertoi myönteisesti: isä puuhaili hänen kanssaan, ja äiti hoivasi häntä. Koulussa hän oli kertonut vanhemmistaan. Lauran säilynyttä yhteyttä biologisiin vanhempiin voi pitää hänen kehityksensä kannalta suotuisana (ks. Bardy 1989, 13). Lauralla vaikuttaisi olevan kiintymyssuhde vanhempiinsa, koska hän itse koki äidin hoivaavan. Sosiaalityöntekijä sanoi hänen ikävöineen äitiään, ja isoäiti sanoi Lauran vierailevan itsenäisesti molempien vanhempiensa luona. Tässä välittyy biologisten vanhempien kokeminen psykologisina vanhempina (ks. Valkonen 1995, 18). Myös Lauralle biologiset vanhemmat olivat osa hänen suojaavaa prosessiaan, kuten myös isovanhemmat ja veli (ks. Rutter 1987, 321). Ohessa Lauran haastattelusta katkelma.

KV: haluaisitko kertoa jotakin äitistä ja isästä

L: e isi käy täällä

KV: mitä te isin kans puuhaatte

L: kaikkee kivaa

KV: mitä se on

L: ee tuo yh että se hassuttelee joskus

KV: entäs äiti

L: se hoivaa

KV: Mites se hoivaa sua

L: sillain että en mä osaa oikein sanoo tai se on sellanen ystävällinen

Kotona vallinneista säännöistä Laura ei osannut kertoa mitään, mutta isoäiti oli pitänyt rajaa siinä, ettei veljeä saanut kiusata. Tämän Laura tuntui oppineen kokemuksen kautta, sillä isoäiti oli suuttunut Lassen kiusaamisesta, ja antanut Lauralle rangaistukseksi korvatillikan. Kotielämänsä Laura muutoin kuvasi leikin ja muun toiminnan kautta.

Lauran mielestä tärkein asia elämässä oli ihmisenä oleminen, ja elämän parhaana asiana se, että oli sydän. Nämä ovat 8-vuotiaalta hyvin syvällisiä ilmaisuja, joiden tarkentaminen jäi haastattelussa kuitenkin tekemättä. Laura kävi pyhäkoulussa, joten saattaa olla, että nämä elämän arvostukset tulevat osaksi sieltä, yhtä hyvin kuin kotoa isovanhempien kasvatusasenteista (ks. Bronfenbrenner 1979, 217).

8.2.3 Vertaissuhteet kotiympäristön ulkopuolella

Lauran vertaissuhteet keskittyivät kouluun ja harrastuspiireihin. Kotona koettuun yksinäisyyteen vaikutti epäsuorasti osaltaan kodin sijainti keskellä taajamaa. Poikkeusta (1995, 135) lainaten siellä yleensä asuu vähemmän lapsiperheitä, jolloin mahdollisuuksia ystävyysuhteiden solmimiseen on rajatusti. Koulusijoituskin vaikutti tähän. Laura ei ollut kotia lähimpänä olevassa koulussa, jossa suurin osa ystävyysuhteista syntyy (ks. Haapasalo ym. 1991, 96). Lasse ja hänen kaverinsa leikkivät joskus Lauran kanssa.

Poikkeukseen (1995, 123) vedoten Lauraa ei välttämättä voi luokitella yksinäiseksi, koska hän oli kyennyt solmimaan sekä ystävyys- että toverisuhteita

eri ympäristöissä. Eräs ystävyysuhde oli alkanut päiväkodissa, ja Laura kuvasi ystävänsä lasten tapaan yhteisen tekemisen kautta.

Koulussa Laura oli aktiivinen toimija toverisuhteissa, hän itse haastattelussa mainitsi viisi luokkakaveriaan nimeltä. Opettajan tekemän sosiometrisen mittauksen perusteella hän oli ollut hyvin suosittu, josta opettaja mainitsi näin: ”Niin joka tyttö oikeestaan haluaa Lauran kanssa leikkiä et he vaihtelevat näitä pareja.” Poikkeuksen (1995, 129) mukaan sosiometrinen asema on eräänlainen summaindeksi, joka ainakin osittain heijastelee yksilön sosiaalisen käyttäytymisen laatua sellaisena kuin muut lapset ovat sen kokeneet arkipäivän tilanteissa. Tämän vuoksi se ennustaa hämmästyttävän hyvin yksilön myöhempää sosiaalista käyttäytymistä ja hyvinvointia.

Lauran luonteenpiirteissä kiltteys saattaa toverisuhteissa tarkoittaa ystävällisyyttä tai avuliaisuutta, jollaisiksi suosittuja lapsia on toveriarvioinneissa luonnehdittu (Poikkeus 1995, 130). Toisaalta toverisuhteisiin vaikuttavat voimakkaasti muutkin tekijät kuin yksilön käyttäytyminen, ja esimerkiksi kouluikässä sosiaalisen maineen vaikutus ryhmässä on havaittu olevan suuri ja suosiota jakava tekijä (Poikkeus 1995, 134). Tästä syystä Lauran toveriryhmäsuosiota voi pitää hänen suojaavaa prosessiaan tukevana (Rutter 1987, 327–328).

8.2.4 Odotusten mukaisesti yleisopetuksesta mukautettuun

Laurankin koulukäyntihistoriassa oli epäonnistumisen kokemuksia ja pettymyksiä. Hän oli aloittanut koulunkäyntinsä lähikoulussa yleisopetuksessa, mutta lukemisen oppimisvaikeuksien vuoksi hänet oli siirretty mukautettuun opetukseen. Koulusiirto oli useimpien erityisluokkasiirtojen tapaan (esim. Kuorelahti 1996b, 260) ollut erittäin hankala niin isovanhemmille, äidille kuin Lauralle itselleenkin. Isoäidin mukaan se oli ollut Lauralle kova kokemus, ja hän oli tuntenut itsensä uudessa koulussa alussa hyvin yksinäiseksi.

Lauran koulusiirtoon on saattanut vaikuttaa hänen kasvatuseuvolassa todettu lähtötasonsa, jonka perusteella hänelle oli suositeltu mukautettua opetusta. Testausajankohta oli ollut hyvin lähellä huostaanottoa, jolloin molempien lasten elämässä on todennäköisesti ollut kriisivaihe (ks. Kähkönen 1991, 30–32). Oheisessa haastattelukatkelmassa on sosiaalityöntekijän tuntemuksia siitä, kuinka hän tunsu epäonnistuneensa Lauran koulusiirrossa.

psykologi sano perheneuvolasta että Laura ei missään tapauksessa ole kypsä kouluun ja ylipäätään se ei tuu pärjään normaalikoulussa (--) isovanhemmat kannatti alkuvaiheessa sitä sitä että joo että Laura menee kouluun mikä on hänen niinku tasoansa vastaava mut et äiti oli hyvin voimakkaasti kielteisellä kannalla (--) äitihän ei suostunu koskaan tulemaan keskustelemaan asioista perheneuvolaan (--) että hän olis päässy kertomaan niinku ne tulokset millä perusteella se Lauran kannalta on ehdottomasti kaikkein paras vaihtoehto (--) et viimeinen yritys oli päiväkodissa missä Laura oli et siellä oli tää psykologi ja päiväkodin niin isovanhemmat sinne oli kutsuttu kummatkin vanhemmat ja ne ei kumpikaan tulleet (--) sit isovanhemmat oli kääntyny myöskin sitä koulua vastaan ne oli kuullu [mukautetun opetuksen koulusta] kaikkee negatiivista ne sano et he ei myöskään halua sitä niin tota sitten ite aatteli siin vaiheessa et pienempi paha on nyt ilmeisesti se että että ei niinku mee sukset ristiin tai synny kauheeta luottamuskiistaa niinku jatkon kannalta kun tässä on kumminkin vuosia eteenpäin töitä niinku töitä tehtävä yhdessä seuraavat viistoista vuotta varmaan koska nää lapsethan niinku ei kasva sillai ta-

vanomasta kuvioo niin sitte totesin (--) että alottakoon Laura sen normaalin koulun ja siirtyköön sieltä sitten koska se siirto joka tapauksessa tuli se oli niinku varma

Sosiaalityöntekijä oli ollut perheneuvolan psykologin kanssa samaa mieltä Lauran koulunkäynnin aloittamisesta erityisopetuksessa. Hänestä Laura ei ollut ollut koulukypsä. Niinpä Lauran siirtyminen yleisopetuksesta mukautettuun ei ollutkaan hänestä yllättävää. Silti siirto oli tapahtunut sosiaalityöntekijän tietämättä koulujen ja isovanhempien välisesti.

Koulukypsyystestitulokset ovat saattaneet osaltaan vaikuttaa yleisopetuksen opettajan luovuttamiseen, jos hän on tiennyt testituloksen ja varsinkin jos hän on vielä yhdistänyt siihen heikon suoriutumisen. Näiden on todettu olevan varsin yleisiä EMU-opetuksen perusteita (ks. Haapasalo ym. 1991, 4). Siirrosta päätellen vajaa puoli vuotta testitilanteesta ei ollut ollut riittävä aika Lauralle yleisopetuksessa tarvittavien valmiuksien saavuttamiseksi. Koululykkäys siihen ei välttämättä olisi auttanut, koska koululykkäystä saaneiden lasten on havaittu sijoittuvan varsin usein erityisluokille (Strömmer & Jahnukainen 1996, 340).

Yleisopetuksessa Laura oli ehtinyt olla todella vähän aikaa, ja jos ongelmia oli ollut vain lukemisessa, niin ensimmäisenä lukukautena siirtoa voi pitää hyvin aikaisena. Opettajan näkökulma siirtoon ei ole tiedossa, mutta integraation toteutusongelmien yhteydessä opettajien tietojen ja taitojen on todettu olevan puutteellisia poikkeavia lapsia kohdatessa (Strömmer & Jahnukainen 1996, 344).

Kolmantena tekijänä voi arvioida koulusiirron käytännön toteutusta. Haastattelussa ei tullut esille mitenkään osa-aikaisen erityisopetuksen apua yleisopetuksessa – vastaavasti kuin Lassella – eikä myöskään luokka-avustajaa. Opettaja vain mainitsi saaneensa yleisopetuksen erityisopettajalta tietoja molemmista lapsista. Oppilashuoltotyöryhmän työskentelystäkin ei ollut mainintoja. Työryhmän perustaminen ei kuitenkaan ole kunnissa pakollista, mutta useimmissa peruskouluissa sellainen on, ja ala-asteilla sen työskentelyä on suunnattu erityisesti alkuopetukseen ja koulun aloittaviin lapsiin. (Meriläinen 1996, 466–467.) Syysslukukaudella päiväkotiin palaaminenkin olisi vielä ollut mahdollista.

Laura sanoi viihtyvänsä koulussa, ja samaa vahvistivat kaikki muutkin haastateltavat. Ohessa Lauran haastattelusta katkelma.

KV: millaista koulussa on

L: kivaa

KV: Mikä siellä on kaikista kivintä

L: ä..matikka

KV: Minkälainen on opettaja

L: sellanen kiva ja meillä on sellaset kissaleimat

KV: aha mistäs saa kissaleimat

L: jos on käyttäytyny hyvin

KV: ootko saanu monta kissaa

L: mä sain tänään neljä ja toi sai kolme ku toi tänään kamppi mua ja mun kavereita koulussa

KV: oho neljä kissaleimaa

L: niin ennen oli kolme ja siihen tuli sella yks se neljäs

KV: koulutehtävät mites ne sujuu

L: hyvin
 KV: mikä on kaikista kivin kouluaine
 L: uskonto

Opettajan mukaan Laura keskittyi hyvin oppitunneilla, tosin ajoittain hän väsähti kesken kaiken. Väsymistä opettaja piti myös perusteena sille, että Laura oli erityisopetuksessa. Laura oli edennyt tasaisesti opettajan asettamien tavoitteiden suuntaisesti, eikä hänellä tuntunut olevan niin suuria oppimisongelmia kuin Lassella. Hienomotoriikka oli Laurallakin heikkoa.

Isoäiti oli nyt kouluratkaisuun hyvin tyytyväinen. Lauran edistymisestä hän sanoi seuraavasti: "Laurahan sai stipendinkin sitten kun se meni tuonne [mukautettuun] viime keväänä hm että edisty niin hyvin sie sitten hm." Laura hoiti itsenäisesti koulutehtävänsä, eikä isoäidin tarvinnut häntä patistaa niiden pariin. Virtasta (1994, 87) lainaten haastattelujen perusteella näyttää siltä, että erityisopetuksella oli ollut varsin myönteisiä välittömiä vaikutuksia Lauralle.

Laurallakaan ei ollut yksilöllistä opetussuunnitelmaa, eikä opettaja eriyttänyt hänelle opetusta, mitä hän perusteli sillä, että Lauran kohdalla voitiin edetä mukautetun opetussuunnitelman mukaisesti. Hautamäkeä ym. (1993, 122–123) mukaillen Lauran erityisopetusta voi kuvata vammakeskeisesti järjestetyksi ikään kuin pelkkä järjestelmä korvaisi yksilöllisen opetuksen tarpeen.

Yleisopetukseen integrointi oli opettajan mukaan vielä liian aikaista, mutta hän näki Lauran integraatiomahdollisuuksia taideaineissa. Pitkän tähtäyksen tavoitteeseen hän oli asettanut Lauran siirtymisen yleisopetukseen, mitä voi pitää Lauran kannalta positiivisena, normalisaatiota tavoittelevana.

Opettajan mukaan Laura ja Lasse eivät erottuneet negatiivisesti luokkatoveristaan. Monilla oli heitä enemmän ongelmia, joten he poikkeavat myös useimmista erityisoppilaista, joilla ongelmat ovat hyvin usein kasautuneita. Opettajalla oli lämmin asennoituminen Lauraa kohtaan, mikä heijastui molemminpuolisena tyytyväisyytenä vuorovaikutussuhteessa, ja se onkin tärkeä vaikutin opetuksessa. (Haapasalo ym. 1991, 161.)

Laurankin koulusijoitukseen sisältyi myös erilliseen erityiskoulusijoitukseen ja mukautettuun opetukseen sinällään sijoituvia, riskiprosessia kuormittavia tekijöitä, kuten institutionaalinen diskriminaatio, poikkeavuuden korostuminen, tulevaisuuden suuntauksien rajoittuneisuus sekä syrjäytymisvaara (ks. Ulvinen & Siljander 1995, 44–45; Moberg 1998, 142; Saloviita 1998, 173; Vehkakoski 1998, 90).

8.2.5 Onko institutionaalisuus kuntoutusta?

Bardya (1989, 17) tulkiten Lauran eri elämäntilanteissa näyttää determinismi olleen voimakkaasti mukana, koska koulukypsyystestien perusteella institutionaaliset ratkaisut on nähty hänelle riittäväksi kuntoutukseksi. Hänelle ei ollut mietitty missään vaiheessa minkäänlaista tukea, puhumattakaan kuntoutuksesta.

Lauraakaan ei ollut diagnosoitu FAS/FAE-lapseksi. Sikiöaikaiseen alkoholi-altistukseen viittasivat hänen fyysiset piirteensä ja oppimisvaikeutensa. Lauran sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen epäilyetiologiaan ja sen ilmenemiseen

liittyvät samat tekijät kuin Lassellakin. Sosiaalityöntekijä tosin totesi, ettei äidin raskaudenaikaista alkoholinkäyttöä ollut Lauran kohdalla epäilty, mutta isoäiti ei rajannut sitä poiskaan. Lauran oppimisvaikeudet ovat olleet lievempiä kuin Lassen, eikä häntä ollut suositeltu sairaalatutkimuksiin. Toisaalta häntä oli tutkittu perheneuvolassa koulukypsyyden arvioinnissa, mutta näiden tulosten tarkasteleminen jäi vain sosiaalityöntekijän maininnaksi. Toisaalta asiantuntijoiden tiedossa olivat olleet Lauran koulunkäynti yleisopetuksessa ja hänen suoritustasonsa, joten tuolloin olisi ollut mahdollista kuntoutuksen ja eri terapioidenkin avulla tukea hänen selviytymistään. Kuitenkin oli tyydytty tekemään vain institutionaalinen interventio. Erityisluokkaan siirtämistä ei voi pitää riittävänä, sen tulisi olla osa oppilaan kokonaiskuntoutusta (Haapasalo ym. 1991, 152; Strömmer & Jahnukainen 1996, 347).

8.2.6 Lauran elämäntilanteen konteksti ja sosiaalinen verkosto

Lauran elämäntilanne vaikutti olevan vakaa, ja siinä suojaavaa prosessia tukevat tekijät olivat painokkaita. Taulukkoon 22 olen koonnut hänen riskiprosessiin ja suojaavaa prosessiaan tukeneet tekijät.

TAULUKKO 22 Lauran riskiprosessia ja suojaavaa prosessia tukevat tekijät

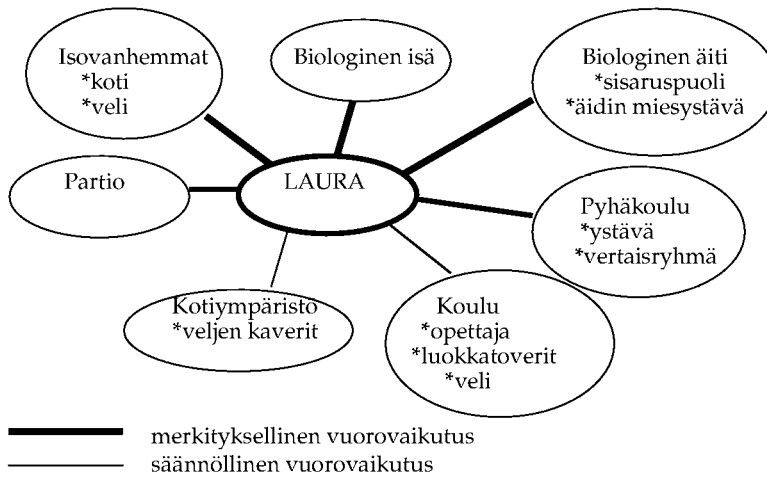
Riskiprosessia kuormittavat tekijät	Suojaavaa prosessia tukevat tekijät
Sosiaalinen perimä	Biologiset vanhemmat
Erityisopetus	Isovanhemmat
	Veli
	Leikki
	Omatoimisuus
	Partio- ja pyhäkouluharrastus
	Toveriryhmäsuosio koulussa

Olen haastattelujen perusteella koonnut kuvioon 11 Lauran toimintaympäristöt ja sosiaalisen verkoston hänen elämäntilanteensa kontekstiksi. Sen tarkoituksena on osoittaa hänen kehitykseensä välittömästi vaikuttavia vuorovaikutuksen osapuolia ja instituutioita, joihin Laura puolestaan omalla aktiivisuudellaan vastavuoroisesti vaikuttaa (ks. Bronfenbrenner 1979; 1997; Rutter 1987; 1989). Se kuvastaa myös sitä todellisuutta, josta Lauran elämäntilanne on konstruoitu ja josta häntä on mahdollista ymmärtää (ks. Lehtovaara 1995, 84-85). Ymmärtäminen on mahdollista siksi, että kuvatun kontekstin voi katsoa kertovan Lauran elämismaailmasta ja merkitysyhteyksien syntymisestä. (Ks. Varto 1992, 64-69.) Kuvioita yhdistävät viivapiirroksat kuvaavat vuorovaikutussuhteen säännöllisyyttä ja merkityksellisyyttä. Näistä ympäristöistä voidaan lievittää hänen riskiprosessiaan kuormittavia tekijöitä, tukea hänen suojaavaa prosessiaan ja rakentaa sekä kohdistaa niihin hoitoa, kasvatusta, opetusta ja muita interventioita (ks. Cohen & Erwin 1994, 249). Ekologisen näkemyksen mukaisesti myös näitä ympäristöjä tulisi voida muokata paremmin Lauran etua vastaavaksi (ks. Thurman & Widerstrom 1990, 210-212).

Lauran itsensä kertoma sosiaalinen verkosto koostui Lassesta, isovanhemmista, vanhemmista sekä kavereista, ja toimintaympäristöinä olivat koulun ohella partio ja pyhäkoulu.

Haastattelun aikaan Lauran tulevaisuuteen suuntauduttiin valoisasti. Varsinaisen haastattelun loputtua isoäiti mainitsi Lauran eläinrakkaudesta. Tämän jälkeen Laura myös itse esitti tulevaisuuden toiveensa saada kissa. Toive paljastui kuitenkin toisenlaiseksi, eli "ei kun määhän haluaisin sellasen sellasen joka olis häkissä sellasen kanin marsun".

Isoäiti uskoi Lauran menestyvän, koska hän oli niin toimelias tyttö. Haapasalo ym. (1991, 170) mukailleen tämä näkemys heijastaa uskoa ja luottamusta Lauran omiin voimiin, jotka ovat keskeisiä tulevaisuuteen suuntaamisessa. Opettajan kommentti oli samansuuntainen, lisäksi hän mainitsi vielä koulujärjestelmän keskeisestä asemasta Lauran tulevaisuudessa.



KUVIO 11 Lauran sosiaalinen verkosto ja toimintaympäristöt

9 ILMARI, SUURPERHEEN VINSKI

Ilmari sijaisperheineen oli minulle vuosien takaa, mutta hän tuli tutkimukseeni samoin kuin muutkin lapset eli oman kotikuntansa lastensuojeluosaston kautta. Vinski-nimen hän oli saanut televisio-ohjelmasta, ja sitä nimeä hän isän mielestä totteli erittäin hyvin. Ilmari oli pitkä pojanhontelo, pyöreäposkinen ja iloinen. Hänen haastattelemistaan ei tutkimuslupa sallinut.

Ilmarin perhe adoptio-, sijais- ja avohuollon tukitoimin sijoitettuine lapsineen oli varsinainen suurperhe, josta biologiset lapset (2) olivat jo muuttaneet pois. Lapset esiintyvät tekstissä mainitsemassani järjestyksessä aakkoskirjainten mukaisesti. Iältään he olivat seitsemästä seitsemääntoista. Perhe asusti suurta omakotitaloa taajamassa. Vanhempien haastattelua jälkeensä lukiessani oli hauska havaita sama ilmiö kuin Liisankin vanhempien haastattelussa eli usein toinen vanhempi jatkoi siitä mistä toinen oli aloittanut, ja näin he täydensivät toistensa vastauksia.

9.1 Henkilökuva Ilmarista

Kaikki haastateltavani kertoivat Ilmarista hyvin myönteisesti. Kotona häntä kuvattiin ristiriitaiseksi. Toisaalta hän oli pitkäjännitteinen, toisaalta hänen kärsivällisyytensä saattoi loppua lyhyeen, mitä äiti luonnehti sanoilla ”härnäävä riitelevä aggressiivinen.” Toisaalta hän oli mallikelpoinen ja älykäs, jota äiti korosti vielä haastattelun lopussa näin: ”Ihan fiksu jätkä.” Kotona Ilmari oli omatoiminen ja saattoi keskittyä tuntikausiksi itsekseen leikkimään.

Opettaja myönteisten määreitten ohella piti Ilmaria jo kouluun valmiina ja toisiin esikoululaisiin verrattuna yllättävän tasapainoisena. Sosiaalityöntekijän mielestä Ilmari oli miellyttävä. Ilmarin ulkoisia piirteitä pidettiin omaleimaisina, ja niitä esikouluopettaja kuvaa ohessa.

onhan Ilmarissa niinkun fyysisesti sitten se että hän on niin hirveän hontelo sellainen pitkä pitkäraajainen..että (...) on niinkun suhteetonta se kapeus että ei hänestä se niin muuten tule kasvot hänellä on hyvin pyöreät (...) se ero tuohon normaaliin rakenteeseen ja

siitä ehkä tulee se honkkeli olo että vaikka se ei oo niinku mitenkään aggressiivista se touhu niin se on sellasta niinku vähän että jalat hosuu ja kädet hosuu ja enemmän kuin ihan normaalisti että se liike on erilainen ja se liikkeen niinku hahmotus sitten

Ilmarin pituus ja kasvonpiirteet poikkesivat muiden tutkimieni FAS-poikien ulkoisista piirteistä, vaikka hänelläkin oli FAS-diagnoosi. Vanhempien mukaan Ilmarin ruumiinrakenne oli samanlainen kuin perheessä olevan toisen alkoholistiäidin pojan. Sairaalan neuropsykologikaan ei pitänyt Ilmarin fyysisiä piirteitä FAS-lapselle tyypillisinä. Hän luonnehti myöskin Ilmaria myönteisesti ”söötiksi pojaksi”. Sairaalakäynnillä Ilmari oli ollut yritteliäs, ja hän oli kyennyt työskentelemään hyvin pitkäjänteisesti, joten esikouluikäisillä FAS-lapsilla usein esiintyvä hyperaktiivisuus ei näyttäisi olevan hänelle leimallista. Oheiseen taulukkoon 23 olen koontanut Ilmaria koskeneet luonnehdinnat eri kasvuympäristöistä.

TAULUKKO 23 Ilmarin piirteet eri kasvuympäristöissä

	Koti	Esikoulu	Sosiaalityöntekijä	Psykologi
Valoisa		+	+	
Fyysisesti erikoinen	+	+		
Taitava käsistään	+	+		
Miellyttävä	+	+	+	+
Huumorintajuinen		+		
Reipas, omatoiminen	+	+		
Aggressiivinen	+	+/-		

+/- vähenemässä

Ilmarilla oli tyypillisten FAS-lasten tapaan muistitoimintojen häiriöitä, joita oli ilmennyt muuhun oppimiseen poiketen siinä, ettei hän tahtonut muistaa millään ikäänsä. Oppimisvaikeuksia Ilmarilla oli kuitenkin myös sosiaalisissa taidoissa. Hänen kerrottiin ottavan fyysisesti liian rajusti kontaktia toisiin lapsiin, ja sitä oli pidetty ajoittain ongelmanakin. Sisarusten välisessä kanssakäymisessä Ilmari oli vanhempien mielestä osoittautunut sinnikkääksi läppääjäksi. Sosiaalisten kontaktivaikeuksiensa vuoksi Ilmari muistutti FAS-lapsia (esim. Caldwell 1993, 113–115). Siten FAS:sta on aiheutunut hänelle toiminnanvajavuutta ja haittaa sosiaalisessa kanssakäymisessä, ja ne kuormittavat hänen riskiprosessiin.

Aikuisten kanssa Ilmarin kontakti oli moitteeton, ja hän taisi sekä syvällisen että älyllisen keskustelun. Esikoulussa hänen kertomuksiaan perheen ulkomaanmatkoista pidettiin kiehtovina. Tätä voi Poikkeusta (1995, 126) tulkiten pitää ainakin osittaisena sosiaalisten taitojen hallitsemisena. Sosiaalisten taitojen oppimisvaikeudet puolestaan näkyivät Ilmarin alttiutena toisten lasten houkuttuksille, josta ohessa on vanhempien kertoma katkelma.

(--) et mukaan se menee et jos tänne tulee joku naapuri isompikin joka niinku keksii et rikotaan jotain niinku leluja esimerkiks (--) sehän pisti muovipussillisen pikkuautoja niin silpuks kivillä eikä (--) se ei edes oo semmosta kenellekään muulle kiusantekoa kuin itelle ja oman pyöränsä sehän oli ihan uus niin tuolla vuorella niin savikököillä hakkasivat nyt siitä on keskiö rikki ihan niinku sillain et siinä on toinen poika mukana et toinen keksi mut et Ilmari meni vaikka se on hänen oma niin se niinku on mun mielestä sillai yllättävää eikä semmosessa niinku meillä joku rikkoo raivotessaan

Aggressiivisuus ja tavaroiden rikkominen voivat viestiä käytöshäiriöstä (Suomen psykiatriyhdistys 1997, 47–49). Sairaalan neuropsykologin mukaan Ilmarilla oli alkudepivaatiosta ja neurologisesta etiologiasta juontuvaa kielellistä kehitysviivästymää. Tämä jälkimmäinen syy viittaa FAS:aan, joten FAS:sta on saatantunut seurata tämän alueen toiminnanvajavuutta. Ilmari oli ollut lähes kaksi vuotta ruotsinkielisessä lastenkodissa, mikä saattaa vaikuttaa hänen suomen kielen taitoonsa. Neuropsykologin mukaan Ilmarilla ei ollut kielellistä poikkeavuutta eikä hän tarvinnut terapiaa.

Ilmari oleskeli mielellään ulkona ja rytmitti tekemisensä vuodenaikojen mukaan. Hänen pitkäjänteiset rakenteluleikkinsä ja leikkiäitonsa olivat ilmenneet myös esikoulussa. Leikkien kokonaisvaltainen myönteinen vaikutus kehitykseen on todettu usein (esim. Smilansky 1990, 23; Nicolopoulou 1991, 173–174; Helenius 1993, 60). Rakenteluleikeissä tarvittiin hienomotorisia taitoja, jotka Ilmarin kaikissa kasvuympäristöissä arvioitiin hyväksi. Opettajan mukaan Ilmarin kädentaidot kuuluivat mestariluokkaan. Kotona hänen maailmansa tärkeimpiä asioita oli isän mukaan puutöiden tekeminen autotallissa. Sairaalan terapeutti arvioi Ilmarin piirtämisen hyväksi. Näyttää siltä, ettei Ilmarin hienomotorisissa toiminnoissa ollut monilla FAS-lapsilla ilmenneitä vaikeuksia, vaan hän oli saanut taidoistaan onnistumisen kokemuksia, joilla on vaikutuksia itse-tuntoon. Rutteria (1987, 327–328) mukaillen näitä taitoja ja leikkiä voi pitää myös hänen suojaavaa prosessiaan tukevinä.

Ilmari puuhasi vanhempiensa kanssa kotitöissä, ja kokemukset siitä näkyvät myös esikoulussa, mitä opettaja tuntui steinerpedagogisen ajattelun mukaisesti (ks. Skinnari 1988, 109–110) pitävän arvokkaana. Iltaisin nukkumaanmenorituaalit olivat erittäin tärkeitä Ilmarille, ja jos ne joskus sattuivat unohtumaan, hän alkoi itkeä sängyssään. Rituaaleihin kuuluivat peseytyminen, sen jälkeen äidin suukottaminen ja hyvän yön toivotukset, vanhempien esittämä kysymys siitä, mikä oli maailman paras paikka – oma sänky – ja valon palamaan jättäminen.

9.2 Poikkeuksellisen perheen herrasmieslapsi

Ilmari oli tullut nykyiseen perheeseensä noin kolme vuotta sitten ruotsinkielisestä lastenkodista. Perhe oli poikkeuksellinen paitsi lapsiluvun ja rakenteen myös perheen elämäntavan perusteella – ei vain minun, vaan esikoulunopettajan käsitysten mukaan. Hänen mukaansa Ilmarin kertomat todelliset perhe-elämän ulottuvuudet olivat olleet hänen esikoulutovereilleen täysin vieraita. Koko koulun opettajakunta oli opettajan mukaan ollut kiinnostunut näkemään arkipäivän sujumisen tässä perheessä.

Sijaisperhe oli pitkään ollut perhehoitoperheenä, josta jo yksi sijoitettu lapsisukupolvi oli kasvanut ulos perheen biologisten lasten ohella. Perheen biologiset lapset olivat toisella mantereella, ja heidän luonaan oli vierailtu lomaaikoina, Ilmarikin kolmesti. Ensimmäisten sijoitettujen lasten ansiosta van-

hemmat olivat jo isovanhempia. Perheen lapset olivat kahdelta eri paikkakunnalta, ja he olivat tulleet perheeseen eri aikaan. Perheessä oli myös kaksi koiraa.

Vanhemmat olivat iältään vähän yli 50-vuotiaita. He olivat päätoimisia perhehoitajia. Isä työskenteli ajoittain ulkomailla. Sijaisperhe ei kuitenkaan ollut ammatillinen perhehoitoperhe, vaan he toimivat sijaisvanhempina (ks. esim. Valkonen 1995, 1). Muutama vuosi sitten perhe oli viettänyt yhden vuoden ulkomailla, ja siellä lapset olivat osallistuneet paikalliseen kouluopetukseen.

Perheen äiti kuvasi perheensä hyvin suureksi, äänekkääksi ja touhukkaaksi. Lasten hän katsoi olevan täysiä sisaruksia keskenään. Vanhemmat pitivät kaikkien lasten sijoitusta pysyvänä lukuunottamatta väliaikaisessa hoidossa olevia lapsia. Tämän isä ilmaisi seuraavasti: "Siperiaan tää tyyppi niin tämmönen ratkaisumalli meillä ei oikeestaan koskaan kenenkään eikä minkäänlaisen ongelman kohdalla ollu esillä." Lasten kehityksen ja tulevaisuuden kannalta sijoituksen pysyvyys ja vanhempien tavoite lasten varttumisesta perheessä aikuiseksi asti ovat erittäin merkityksellisiä tekijöitä (ks. Bardy 1989, 12; Kähkönen 1991, 50). Sijaislapsitoimintaan vanhempia oli siivittänyt yksityinen motiivi, joka kuvastuu äidin sanomana seuraavasti: "Kai se on se semmonen imu imu sillä tavalla että niinkun on on tykänny tästä ja halunnu ison perheen." Heidän ammatillisessa suuntautumisessaan ja sitoutumisessaan perhehoitotyöhön heijastuu myös sosiaalinen motiivi, jonka on todettu olevan yhteydessä onnistuneeseen sijoitukseen (ks. Kähkönen 1991, 52).

Bardya (1989, 15) mukailen vanhemmilla oli omistava suhde niin Ilmariin kuin muihinkin lapsiinsa. Suhdetta äiti pohtii seuraavassa haastattelukatkelmassa.

koen ne mikä on varmasti väärinkin mun lapsena meidän lapsina että mulle ei sanota että on sattunut jos opettaja sanoo et meille on helpompi puhua tämmösiä negatiivisia asioita kun me ei olla oikeita vanhempia mihin mä varmasti korjaan etten mä omista yhtään sen paremmin noita itte tehtyjänikään että eihän me voida ketään omistaa että nää on tasan sitten samanlailla mun lapsiani

Vanhemmat tunnustivat biologisen perheen ja erityisesti äidin merkityksen Ilmarille, joten Kähköstä (1991, 59) soveltaen heidän vanhemmuuttaan voi pitää täydentävänä. Omistava suhde oli tuonut sijaisvanhemmille ongelmia kuitenkin perheessä väliaikaisessa hoidossa olevien lasten integroitumattomuuden osalta, minkä Bardyn (1989, 30) mukaan onkin todettu olevan sijaisvanhempien suurimpia ongelmia. Suuri perhe auttoi äidin mielestä myös jaksamaan, koska perheestä sai tukea. Vanhempina he tuntuivat luottavan omiin voimavaroihinsa. Isä mielsi pitkän sijaisvanhemmuuskokemuksen heidän vahvuudekseen. Vanhemmat tuntuivat pitävän lapsia myös antavina osapuolina (ks. Bardy 1989, 62), mistä esimerkkinä on äidin näkemys "kyllä tää määrättyllä tavalla pitää tässä elämässä kiinni ja sillai pirteenä että niin että varmaan pysyy sellasena jollainlailla nuorempana siis henkisesti".

Ilmaria vanhemmat pitivät tärkeänä, iltatähtenään. Ilmarille äidin merkitys välittyi iltarutiineissa, hänen kiintymyksensä isään oli näkynyt selvästi kaikissa kasvuympäristöissä. Oheisessa haastattelulainauksessa esikoulunopettaja kertoo havainnoistaan isän ja Ilmarin välisestä suhteesta.

että isä on Ilmarille valtavan läheinen ja hänellä on todella sellanen ihailtava huumorintäyteinen ote tuohon poikaan ja sellasilla pienillä asioilla niinku että joskus Ilmari saa isän kellon tai joskus on jotakin vitsailtu tullessa automatkalla tai joitakin asioita joista niinku Ilmari puhuu suurella kunnioituksella välillä tuntuu että paalpaljon paljon semmonen elävämpi suhde kuin monella biologisella isällä on poikaansa

Esikoulunopettaja puhui vanhempien tapaan perheen lasten keskinäisestä sisaruudesta, vastaavaa on Gardner (1995, 174) havainnut omassa sijaislapsitutkimuksessaan. Ilmarin suhdetta sisaruksiinsa pidettiin riitaisena. Lehtosen ym. (1997, 33) mukaan lapset eivät ole huonoja luomaan ihmissuhteita yleensä, vaan heillä on huono suhde jonkun ihmisen kanssa. Niin Ilmarillakin oli läheinen suhde toiseen kaksoissisareensa. Toisaalta sisarkateus ja sisarusten keskinäiset riidat ovat varsin yleisiä ja normaaleja ilmiöitä, joiden kautta opitaan monia elämässä tarvittavia sosiaalisia taitoja (Poikkeus 1995, 122).

Sosiaalityöntekijä piti perheen monimuotoista rakennetta ja elämäntapaa erilaisine ihmissuhteineen ja lukuisine arkipäivän tapahtumineen Ilmarille antoisana. Hänestä Ilmarin kehitys oli edennyt koko ajan oikeaan suuntaan. Toisaalta Bardya (1989, 28) mukaillen eläminen tällaisessa suurperheessä monine erilaisine, lasten mukanaantuomine elämäntilanteineen ja vaihtuvine lapsineen voi vaatia suunnatonta sopeutumiskykyä, vastaavasti kuin lastenkodissakin.

Perheen arkipäivän sujumisen tae oli isän mukaan "kaamee rutiini", jossa kummallakin vanhemmalla oli omat tehtävänsä. Keskipäivällä heillä oli vapaa-aikaa lasten ollessa koulussa. Haastatteluajankohtana he autoilivat päivittäin 100-200 kilometriä tyttöjen ja Ilmarin koulukuljetusten, lasten harrastusten ja muiden lasten elämäntapahtumiin liittyvien kuljetusten vuoksi. Vanhimmalla pojalla oli oma huone, muut lapset jakoivat huoneen kahdestaan. Ilmari oli vanhempien kanssa samassa huoneessa. Talossa oli myös uima-allas, joka oli ollut tehokas apu suurelle lapsijoukolle. Lapset olivatkin oppineet uimaan jo hyvin pieninä. Vanhempien mukaan saunominen makkaranpaistoinen oli perheen yhdessäolon kohokohta. Perheessä oli tapana viettää juhlia koko suvun voimin, jolloin perhe kasvoi noin 20 vieraalla!

Vanhemmat sanoivat Ilmarin olleen perheen herrasmieslapsi, jonka asema oli hieman horjunut avohuoltoon tulleen kaimapojan tuoman kilpailuasetelman myötä. Positiivisena seurauksena tästä vanhemmat näkivät hänen irrottautumisensa omaksumastaan perheen pienimmän roolista. Ilmarin aggressiivisuus oli lisääntynyt lähes samanaikaisesti, joten perhetilanteen muutos saattaa osaltaan näkyä hänen käyttäytymisessään. Toisaalta se saattoi heijastaa myös koko perheen tilannetta, sillä vanhemmat tunsivat avohuollossa olleiden poikien väliaikaisuuden häirinneen koko perheen tasapainoa.

Ilmarin sijoittumista nykyiseen perheeseen arvioitiin yksimielisen myönteisesti. Esikoulunopettaja painotti perheen osuutta Ilmarin elämänilossa ja arkielämän mielenkiintoisuudessa. Myös vanhempien roolia vanhempina ja heidän kasvatustyyliään hän piti arvokkaana. FAS-lasten kuntoutuksen perusedellytyksenä pidetäänkin vakaata elämäntilannetta (Autti-Rämö 1997b, 308). Siten Rutteria (1987, 321) mukaillen sijaisvanhempia voi pitää Ilmarin suojaavaa prosessia tukevinä. Oheisessa haastattelukatkelmassa on sosiaalityöntekijän näkemyksiä perheen merkityksestä Ilmarille.

Ilmarin etu on saada nauttia niistä olosuhteista missä hän nyt on eli hänellä on vanhemmat ää ää vanhemmat jotka jatkuvasti huolehtii hänelle tulee tämmönen suhde isään ja äitiin ja on sitten myös sisarukset elikä hänellä on tämmöset turvalliset kasvuolosuhteet jotka huomioi hänen niinku tarpeensa hirveen hyvin sitten eritavalla ja toisaalta myös Ilmarin etuna Ilmarin etu on myös, että nää hänen taustansa voi elää siinä mukana myös eli hän on tietoinen näistä omista juuristansa (--) perhe niinkun tukee näitä asioita että ei irtaannuta sitten eli myös näissä suhteessa omiin vanhempiin ja niihin tuleviin vaikeuksiin ja Ilmarin kannalta tää perhe (--) pystyy tukemaan näissä vaikeissakin asioissa

Ilmaria palkittiin kotona suomalla hänelle jotakin mieluisaa, ja rankaisemaan häntä oli jouduttu ruokapöydässä siten, että hänet oli siirretty toiseen paikkaan syömään yksikseen. Ilmarin kasvattajina vanhemmat eivät tuntuneet kaipaavan apua, vaikka heitä askarruttikin Ilmarin tönimishalu. Toisille lapsille apua hakiessaan he olivat törmänneet siinä vastaavanlaisiin vaikeuksiin kuin Leevin ja Liisankin vanhemmat. Tästä isän kokemus ”niin täytyy mennä ensin kasvatuseuvoon ja kattoo ne resurssit ennen kuin pääsee sitten mihinkään mistä todella jotakin apua voi saada”.

9.3 Ystävä kotona ja esikoulussa

Ilmari oli saanut itselleen leikkiveriteita, mutta kotiympäristössä hänellä oli vain yksi ystävyysuhde itseään nuorempaan leikkiveriin. Esikoulussa hänellä oli myös yksi läheisempi ystävä. Pojat vierailivat toistensa luona vastavuoroisesti. Opettajan mukaan tämä poika oli pienikokoinen ja ikäistään lapsellisempi. Näissä molemmissa ystävyysuhteissa leikki oli määräävin toiminnan muoto, jota toverisuhteiden ohella voi pitää yhtenä Ilmarin yhteistoimintakyvyn ilmentymänä (ks. Helenius 1993, 34).

Kotona Ilmarilla oli mahdollisuus turvautua sisaruksiinsa leikkiveria kaivatessaan, joten voi ajatella, ettei hänellä ole ollut tarvetta hakeutuakaan suurempaan toverijoukkoon. Ilmari oli vielä nuorikin, joten hänen liikkumismahdollisuutensa kotiympäristössä kaveripiirin laajentamiseksi olivat iänkin puolesta rajalliset.

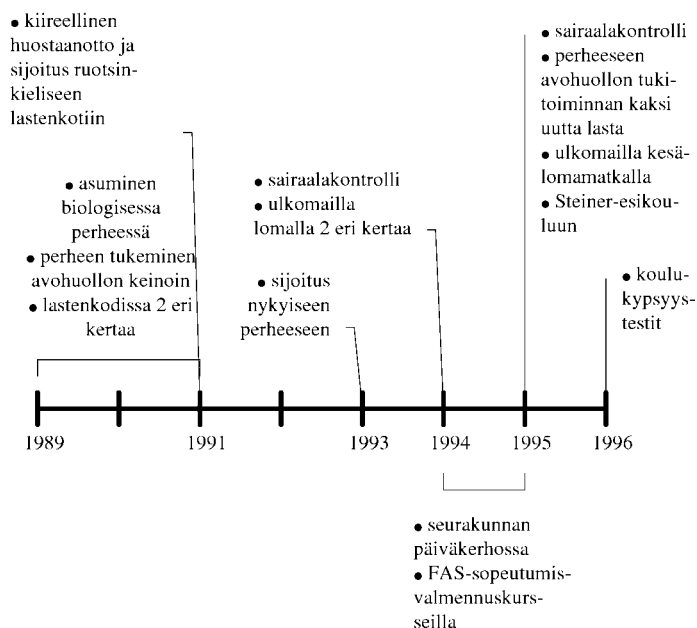
Esikoulussa Ilmarin käyttäytymisessä oli ollut käytöshäiriöön viittaavia piirteitä (Suomen psykiatriyhdistys 1997, 47–48), joista opettaja kertoi näin: ”Hän kuristi lapsia ja sillä tavalla teki sen aina jossain pihatilanteessa missä hän huomasi että ei ollut aikuinen paikalla ja lapset säikähti siitä kovasti koska siinä oli joku semmonen erierikoinen piirre että (--) tuli niin yllättäen.” Aikuiset olivat omalla toiminnallaan saaneet sen lähes loppumaan. Opettaja oli tarvinnut tässä tuekseen työnohjausta, josta hän tunsii saaneensa apua, ”sen jälkeen se jotenkin niinkun hahmottu meille kaikille aika selkeesti tää Ilmarin tilanne.” Enää toiset lapset eivät tyytyneet vastaanottamaan Ilmarin hyökkyä, vaan antoivat takaisin samalla mitalla. Opettajan mielestä tämä oli käytännön oppimistilanne Ilmarille toisten ja itsen välisistä rajoista.

Esikoulussa Ilmari oli hyvä leikkijä, ja leikkimistaitojensa avulla hän oli saanut aina kavereita. Opettajan mukaan hän ei hakenutkaan läheistä kontaktia kaikkiin, vaan omat ystävät olivat ensisijaisia. Poikkeusta (1995, 130–131) mukailen tämä saattaa kuvastaa Ilmarin asemaa ryhmässä. Toisaalta Morse ja

Weineria (1996, 253–260) lainaten sosiaaliset kontaktivaikeudet voivat viitata FAS:n aiheuttamiin oppimisvaikeuksiin.

9.4 Biologinen perhe ja monet lastenkotisijoitukset

Ilmarin sijoitushistoria monine eri lastenkotisijoituksineen oli ollut hyvin repaleinen noin neljän ensimmäisen elinvuoden ajan. Sitä ennen kotiin oli tehty erilaisia avohuollon tukitoimia. Biologisen äitinsä hoidossa hän oli ollut 2-vuotiaaksi. Sosiaalityöntekijän mukaan tuona aikana Ilmari oli ollut kaksi kertaa lastenkodissa. Kolmas interventiokerta oli ollut kiireellinen huostaanotto, ja sen seurauksena Ilmari oli sijoitettu lastenkotiin. Kuvioon 12 on koottu Ilmarin elämänmuutoksia.



KUVIO 12 Ilmarin elämänmuutokset

Sosiaalityöntekijä piti avohuollon tukitoimenpiteitä yleensä kannatettavina, koska silloin lapsi ei irtaannu biologisista vanhemmistaan, mutta Ilmarille jo hyvin pieninä tapahtuneet useat lastenkotisijoitukset hän näki vaikutuksiltaan negatiivisina. Forssënia (1993, 103-105) lainaten tukitoimet kotiin kertovat sosiaalisten ongelmien kasautumisesta perheessä ja Ilmarin turvattomuudesta. Ne heijastuvat kasaantuvina elämänmuutoksina, jotka vaikuttavat negatiivisesti Ilmarin elämään, vaikkei erokokemuksia vanhemmista mystifioisikaan (ks. Johnson & Bradlyn 1988, 72; Andersson 1989, 157–161). Mäenpään ja Törrösen (1996, 58) tutkimuksessa huostaanoton pitkittäminen ja avohuollon tukitoimet

eivät riittäneet muuttamaan lasten olosuhteita. Rutteria (1987, 321–329) mukailleen elämänmuutoksia voi pitää Ilmarin riskiprosessia kuormittavina.

Ilmarilla oli yhteys molempiin vanhempiinsa, mitä pidetään huostaanotetun lapsen kehityksen kannalta myönteisenä. Myös sijoituksen onnistumisen kannalta sillä on havaittu olevan merkitystä. (Valkonen 1995, 42–43.) Biologinen äiti oli sijaisvanhempien mukaan Ilmarille erittäin tärkeä, mistä sijaisäiti kertoi seuraavasti: ”Ilmarilla on aikoja et se kyselee että tai sanoo et hänen on X-äitiä ikävä tai muistelele jotakin asiaa mitä on tehny.” Isästään Ilmari ei juurikaan puhunut. Isä oli haastattelun ajankohtana vankilassa, jossa Ilmari oli muun biologisen perheensä kanssa vierailut sijaisäidän seurattessa mukana. Ilmarinkin sosiaalisessa taustassa näyttää olevan samoja huono-osaisuuden ja sosiaalisten ongelmien kasautumista kuin muillakin sikiöaikana alkoholille altistuneilla lapsilla (esim. Autti-Rämö 2000, 409). Sosiaalityöntekijä arvioi ohessa Ilmarin ja isän mutta myös Ilmarin ja äidin välistä suhdetta.

tärkeintä on että tää yhteydenpito isään säilyy (--) vaikka ne tapahtuu tässä ympäristössä niin näkisen kuitenkin sen oleva sillätavalla Ilmarille aivan hyvän koska tään isän aa isän ää ää suhde tuntuu Ilmariin olevan niinku tasainen ja luottava mä uskon että Ilmarilla on isästä semmonen aika kuitenkin semmonen hyvä hyvä suhde siihen et isän tuntien hänen luonne on aika semmonen rauhallinen ja tasanen ja ki kilttikin luonne huolimatta hänen näistä ongelmistaan mä uskon et se tarjoaa niin ku tasapainoisemman ku esimerkiks suhteessa äitiin päin.

Näyttää siltä, että Ilmarin ja hänen biologisten vanhempiensa välillä vallitsi molemminpuolinen kiintymyssuhde, jota Rutteria (1987, 321) mukailleen voi pitää Ilmarin suojaavaa prosessia tukevana. He tapasivat kuitenkin epäsäännöllisesti ja satunnaisesti, edellisen kerran noin kuukautta ennen haastattelua. Ilmarin äiti asui haastatteluhetkellä eri paikkakunnalla kuin missä Ilmarin sijoitus- ja sijoitajakunta olivat. Siksi sosiaalityöntekijä ei kertomansa mukaan hoitanut muun perheen asioita. Tapaamisjärjestelyt ja -paikat olivat poikenneet ympäristöiltään ja sijainniltaan Ilmarin luonnollisista elämänympäristöistä. Tapaamiset olivat olleet myös lyhytkestoisia. Sijaisäidin mukaan Ilmari ahdistui selvästi äidin tapaamisista, mikä kertoi Ilmarin tunnesuhteesta biologiseen äitiinsä.

Ilmarilla oli myös kaksi biologista sisaruspuolta, joista toinen, häntä nuorempi, oli jäänyt äitinsä hoitoon. Vanhemmasta sisaruksesta ei ollut tietoa. Biologisten vanhempien merkityksellisyyden korostamisen rinnalla sisarukset ovat jääneet huomioimatta, mutta vastaavan on myös Gardner (1995, 165) havainnut lastensuojelussa.

9.5 Steiner-esikoulussa taitava porkkanankuorija

Ilmari oli ollut steiner-esikoulussa yhden lukukauden, joka oli ollut sopeutumista suureen lapsiryhmään verrattain lyhyiden päivien (4 tuntia) aikana. Esikoulu oli alkanut lähes samanaikaisesti kuin uudet, väliaikaiseen hoitoon tulleet lapset olivat tulleet perheeseen. Tällöin Ilmari oli kokenut kaksi elämänmuutosta samanaikaisesti, joista toinen on ainakin ollut ei-toivottu, joten saattaa

olla, että ongelmakäyttäytyminen oli osaltaan reagoitua näihin tapahtumiin (ks. Johnson & Bradlyn 1988, 77).

Ilmari oli nyt ensimmäistä kertaa isossa ryhmässä, edellisenä vuonna hän oli ollut seurakunnan päiväkerhossa kahtena päivänä viikossa. Vanhempien mukaan hän viihtyi esikoulussa erinomaisesti. Leipomispäivä oli odotetuin, ja Ilmari pääsi tekemään esikoulussa myös mieluisia kädentöitä. Kotiinkin hän oli tuonut tekemäänsä löylytuoksua, ja saunottaessa hän huolehti sen oikeasta käytöstä.

Esikoulun toiminta rakentui luonnollisesti steinerpedagogisille näkemyksille, joka sallii omaehtoisen toiminnan (Skinnari 1988, 109–111). Siihen Ilmari tuntui helposti mukautuvan edellytystensä ja taipumustensakin perusteella. Opettajan mukaan Ilmari oli elokuusta edistynyt tasaisesti. Hänestä esikoulu kasvuympäristönä oli aktivoinut Ilmaria, joka mielellään työskenteli toisten kanssa. Ohessa opettajan haastattelusta katkelma.

keskitytään vielä semmoseen monipuoliseen pienen lapsen elämään että ne sais niinkun sellasen ririkkaan sosiaalisen elämän että siinä tulis ne taidot mitä kuusvuotiaille on omin alue niin kehitetyksi siihen mittaansa mihin ne on mahdollista kehittää eli just paljon erilaista tekemistä jossa lapset saa havainnoida että ahaa tuo osaa tuota ja mä en vielä sitä osaa mutta oppii siinä kun saa nähdä toisen tekevän...

Minusta esikoulun tilat vaikuttivat ahtailta 25 lapselle verratessani niitä tavanomaisen päiväkodin vastaaviin tiloihin. Ryhmällä oli käytössään kaksi pientä ja kapeaa huonetta sekä toisen huoneen jatkeena oleva keittiösyvennys ja eteinen. Esikoulu sijaitsi toisessa kerroksessa. Ryhmähuoneet puumateriaaleineen ja runsaine viherkasveineen vaikuttivat yleisilmeeltään rauhallisilta. Keskelle huonetta oli ryhmitetty pikkupöytiä yhdeksi isoksi pöydäksi, jota tuolit ympäröivät. Nämä kuuluivat myös lasten leikkimateriaaliin, joka muutoin koostui lähinnä erilaisesta luonnonmateriaaleista, suurista koreista, puupölkkyistä, kankaista ja teatterikulissista.

Opettajan mielestä Ilmarin kotona ja esikoulussa kasvatus oli samankaltaista, turvallisen aikuisen jäljittelemistä. Se osaltaan oli auttanut Ilmarin sopeutumista, sillä se lähensi näitä kahta maailmaa toisiinsa. Esikouluvuosi oli myös perustana Ilmarin koulusiirtymiselle saman järjestelmän sisällä. Steinerilaisen kasvatuksen tavoitteena on lapsen ja nuoren kasvaminen minuuteen (Skinnari 1988, 122–127).

Opettajan mukaan Ilmarin mieliala heijastui päivien kulussa. Hän jaksoi keskittyä tarvittaessa, osallistua toimintoihin ja leikkeihin. Haastattelutilassa olikin yksi Ilmarin toteuttama nurkkarakennelma virityksineen. Näyttäisi siltä, ettei Ilmarilla ollut FAS-lapsille leimallista hyperaktiivisuutta. Ohessa opettajan kuvailua Ilmarin työskentelystä.

on aina valmis kuorimaan perunat ja porkkanat jossa hän on todella taitava Ilmarilla on joitakin kädentaitoja joissa hän on ihan mestariluokkaa ja joku porkkanan- ja perunan-kuoriminen on tälläisiä asioita mieluisinta (→) leikkiminen ja kodintyöt ja välillä niinkun esimerkiksi maalaaminen mutta harvemmin kyllä tämä ja satujen kuuntelu sitä siinä hän on todella ollu alusta lähtien oikein kiitettävästi mukana (→) ja isojen leikkien rakennus nykyisin että hän tekee majoja jatkuvasti kaksikerroksisia tai kolmekerroksisia majoja ja teippaa erilaisia kankaita ja laittaa pyykkipojilla seinään ja väsää

Varsinaisesti ongelmallisena opettaja piti Ilmarin ruokapöytätilanteita, hänen syömättömyyttään ja häiritsemistään, johon hänen mielestään kohdistui myös Ilmarin avun tarve. Hän potki toisia, huijoi ja hosui. Vastaavia ongelmia oli ilmennyt kotonakin. Syömättömyys FAS-lapsilla saattaa juontua sensorisesta ruuan tai ruokailuvälineiden yliaistimisesta ja toisten häiritseminen sosiaalisen kanssakäymisen vaikeuksista (Morse & Weiner 1996, 257-260). Siten FAS:sta on aiheutunut Ilmarille toiminnanvajavuutta ja haittaa sekä kuormitusta hänen riskiprosessilleen.

Opettaja kuvasi hyvin elävästi Ilmarin käyttäytymistä toisia lapsia kohtaan. Hän ei pitänyt Ilmaria aggressiivisena eikä hän kokenut mitenkään kiusallisena Ilmarin käyttäytymistä, mutta hän mainitsi kuitenkin siinä tapahtuneen positiivisen muutoksen. Mitään rankaisu- tai palkitsemiskäytäntöjä hän ei suosinut, vaikka siitä on oheisessa haastattelulainauksessa esimerkkejä.

laihät jäsenet hän on todella ja sit sellaset niinkun isot nyrkit siinä päässä et se on semmonen pamppu siellä narun päässä kun se nyrkki heiluu että hän ei aggressiivinen oo mutta hänellä on niinkun sitä hosumista että sitten kun hän mennä touhuua niin hän käy tönäsemässä yhtä ja hutasee ohimennessään toista että sitten niinä päivinä täytyy aina hänet pysäyttää ja pistää vähäks aikaa istuskeleen yksikseen niin mutta onhan hänellä niinkun täälläkin samanlai esimerkiksi ruokapöydässä semmonen kiusaaminen ja mitkä hänellä on aika vahvoina kotona että ei kukaan halua hänen vieressään istua ja mutta täällä ei kukaan lapsi niinkun häntä sillä tavalla erityisesti kiusaa tai mainitse mistään tietysti sillon kun on näitä päiviä että hän mennä touhuua touhuua vähän rajummin tai ei se rajua oo mutta silleen holtittomammin niin sillon tietysti että Ilmari siellä Ilmari täällä ja Ilmari mutta että se on vähentynyt ja sitten se on niinkun lieventynyt että hän vain maliks aina vähän

Skinnaria (1988, 104–107) mukaillen opettajan asennoitumista Ilmariin voi pitää lapsen kunnioittamisena, joka steinerpedagogiikassa on kasvatuksen lähtökoh- ta. Kleinfeldiin (1993a, 4–6) tukeutuen pidän tätä Ilmarin kannalta erittäin hy- vänä, koska ensisijaisesti on kyse vuorovaikutuksesta ja lapsen kohtaamisesta eikä lapsen ongelmallisuudesta tai FAS:sta. Ryhmässä opettaja oli kokenut Il- marin hallittavaksi eikä hän pitänyt tätä mitenkään muista poikkeavana, ryh- mässä oli Ilmaria vaikeampiakin lapsia. Opettajan ja Ilmarin välinen suhde tun- tui olevan oikein hyvä. Esikouluyhteisön aikuisista Ilmari rakasti opettajan mu- kaan yli kaiken keittäjää, ja yleensä Ilmarin suhdetta aikuisiin opettaja piti yllät- tävän terveenä.

Opettaja arvioi, että esikoulun työskentelytapa sopi Ilmarin kaltaisille lap- sille. Hän piti sen etuina vapaata kanssakäymistä ikätovereiden kanssa, ryh- mään totuttelemista ja sitä, että yhteiselle tekemiselle rakentuva toiminta ei ero- tellut lapsia toisistaan. Päämäärään pyrittiin pienin askelin, ja tavoitteiden arvi- ointiin hänen mielestään oli yksi vuosikin liian lyhyt. Hän tunsu kiitollisuutta mahdollisuudestaan tutustua Ilmariin ja hän koki Ilmarin esikoulussaolon iloi- sena asiana. Opettaja suuntautui kevätlukukauteen valoisasti, koska hänen mie- lestään vanhempien tyytyväisyys esiopetukseen oli merkityksellistä. Vaikka Il- marin esikoulu ei sijainnut aivan kotiympäristön läheisyydessä, voi sitä kuiten- kin pitää sekä normalisaatioperiaatteen että inklusioajatuksen mukaisena: Il- mari osallistui toimintaan aktiivisesti vertaisryhmässä ja vanhemmat antoivat esikoululle tukensa (ks. esim. Bricker 1995, 180; Fox & Ysseldyke 1997, 81). Mo-

bergia (1998, 137–143) mukailten näiden kaikkien voidaan katsoa toteuttavan integraatiota.

9.6 Säännöllinen sairaalaseuranta

Ilmari oli diagnosoitu FAS-lapseksi ennen sijaisperheeseen tuloaan. Sairaalan psykologin mukaan aluksi Ilmarin diagnoosina oli ollut FAE, mutta seuranta-tutkimuksissa se oli muutettu. Koivikkoa (1996, 597) lainaten Ilmarille tehtiin lääkinnällisen hoidon osana sairaalaseuranta säännöllisesti kerran vuodessa. Sairaalassa vanhemmat olivat käyneet Ilmarin kanssa kaikkiaan kolme kertaa muutaman tunnin kerrallaan. Sairaalaan heillä oli matkaa noin 150 kilometriä. Äiti arvosti sairaalan asiantuntemusta siksi, että siellä Ilmari ja hänen diagnoosinsa olivat tuttuja. Stonea ym. (1988, 184–187) mukailten äidin kokemukset sairaalasta heijastivat sen antamaa emotionaalista ja sosiaalista tukea vanhemmille kasvattajina, joka kuvastui äidin sanomana ”ei ne muuta ku sanovat että jatkaa samaa rataa”. Viimeisin tutkimuskäynti ajoittui haastatteluajankohtaan, jolloin tarkoituksena oli ollut arvioida Ilmarin kouluvalmiutta. Perheellä ei tuolloin ollut vielä tiedossa sairaalan näkemystä, mutta he kertoivat valmistautuneensa taistelemaan steinerkoulusijoituksesta.

Sairaalan neuropsykologi kertoi tavanneensa Ilmarin ensimmäisen kerran vuonna 1992, jolloin tämä ei ollut ollut halukas vastaamaan kielellisiin tehtäviin. Kouluvalmiuden arvioinnissa hän oli testannut Ilmarin sanavarastoa, lähinnä käsitteiden ja lukumäärän hallintaa. Antamaansa lausuntoon hän oli kirjannut kielellisen kehitysviivästymän, mutta koulusijoitukseen hän ei ottanut kantaa, koska hänen mielestään vanhemmat olivat sen jo päättäneet. Hänen mukaansa Ilmarin piirteet olivat FAS-lapsille tyypillisiä, mutta hän poikkesi näistä pitkäjännitteisyytensä ja hyvän keskittymiskykynsä puolesta. Hänen mukaansa Ilmarilla oli yleisiä tarkkaavaisuuden häiriöitä, jotka saattoivat ilmaantua koulutyöskentelyssä. Testitulanteessa hän oli tavannut Ilmarin yhden kerran tunnin ajan.

Autti-Rämö (1997a, 279; 1997b, 311; 1997c, 124) mainitsee tarkkaavaisuus-häiriön olevan voimallisin FAS-lasten häiriöistä, ja jos sen ennakoidaan tuovan vaikeuksia Ilmarin koulutyöhön, saattaa siitä seurata hänelle myöhemmin toiminnanvajavuutta ja haittaa. Mitään hoitotoimenpiteitä ei kuitenkaan ollut suositeltu eikä tähän ollut kiinnitetty muutakaan huomiota. Ilmarin kuntouttamista ei siis ole pidetty välttämättömänä, vaan sopeutumista on pidetty ensisijaisena (vrt. Virsu 1991, 4). Nyt on vaarana se, että ilman kuntoutusta Ilmarin tilanne saattaa entisestään heiketä ikätovereihin verrattuna ja hänen vaikeutensa kumuloitua (ks. Haapasalo ym. 1991, 148–150). Tätä voi pitää jo nyt Ilmarin riskiprosessia kuormittavana, koska ollaan tietoisia Ilmarilla olevasta ongelmasta ja sen vaikutuksista, mutta mitään ei tehdä riskivaikutusten lieventämiseksi (vrt. Rutter 1987, 325–327).

Koivikon (1996, 597) mukaan varhaiskuntoutuksella on tunnusteleva luonne, joka saattaa näkyä tässä. Varhaiskuntoutus vammaisten lasten ryhmis-

sä on kuitenkin eri tutkimuksissa todettu kehityksen kannalta tuloksellisimmaksi (esim. Morse & Weiner 1996, 254; Carpenter 1997, 180). Myös tutkimustiedon puuttuminen FAS-lasten kuntoutuksesta ja interventioista saattaa aiheuttaa osaltaan Ilmarinkin kuntoutustoimien puutteen (ks. Ylitalo 1992, 245–253). Vanhemmatkaan eivät olleet sairaalassa ottaneet puheeksi Ilmarin syömis- ja muistiongelmia eikä kontaktivaikeuksia, joita he kuvaavat oheisessa haastattelukatkelmassa.

Ä: mut me ei olla kyllä Ilmarin kanssa mitään apua haettukaan että toi on semmoinen asia minkä kanssa me ollaan ymmällään ja miten siihen pitäis tarttua toi toi älytön hännäminen mutta sitten taas tuolla painotetaan tuolla steinerissa sitä että se kuuluu tähän kuuden vuoden kriisiin (–) tää älytön hännäminen.(–) muttei ei meillä vastaavaa oo kenelläkään kuuden vuoden vanhana ollu siis näin voimakkaana.

I: Ja Ilmarihan hännäs neljän vanhana ja viiden vanhana ja kuuden vanhana et

Ä: Niin mut se on niinku voimistunut että kyllä nyt on siis todella huipussaan et ei se silloin se irvistely ja teki tämmöstä mutta tuo lyöminen ja potkaseminen ja semmoinen niinkun hyvin voimakasta jospa se olis toivotaan että se on että se ei oo semmosta poikaista nahistelua suinkaan.(–)

I: Niin ja se tilanne kun se tulee että se lätkäsee jotain ja saa takaisin niin se on niinku menny sit siihen että se läppäsee uudelleen ja saa taas takasin ja taas se läppäsee..kunnes se huutaa aivan aivan kun se saa kunnolla köniinsä (–)

Ä: mut se et Ilmari on todella niin pieni vielä että että jos esimerkiks raivarit jatkaa ja sitten kun kokoo tulee niin sittenhän on pakko saada apua

Vaikka kaikki perheen lapset olivat alkoholiperheistä, vanhemmille FAS oli tullut diagnoosina tutuksi vasta Ilmarin kohdalla. Sen myötä he olivat havainneet muillakin perheenjäsenillä vastaavanlaisia piirteitä. Isommilta lapsilta puuttui diagnoosi, koska äidin mukaan paikkakunnan sairaalassa ei ollut annettu tällaista diagnoosia, vaan oli puhuttu sosiaalisesta laiminlyönnistä ja äidin alkoholiongelmaista.

Diagnoosi oli mahdollistanut äidin ja Ilmarin osallistumisen Mannerheimin lastensuojeluliiton järjestämälle FAS-sopeutumisvalmennuskurssille. Stonea ym. (1988, 185) sovittaen äiti oli saanut sosiaalisena tukena kurssilta tietoa, joten sopeutumisvalmennuksen perimmäinen tavoite oli toteutunut (ks. Lumelahti & Määttä 1996, 100). Tieto oli ollut osaltaan myös ahdistavaa ja herättänyt syyllisyyttä perheen toisista, diagnosoimattomista mutta hyvin moniongelmaisista lapsista ja heidän hoitamattomuudestaan. Kurssilta saamansa materiaalin äiti oli välittänyt lasten kouluihin, sosiaalitoimeen ja terveyskeskukseen.

9.7 Sosiaalityöntekijä osa vanhempien sosiaalista verkostoa

Sosiaalityöntekijä määritteli roolinsa Ilmarin tukijan rooliksi, mutta se kuvastui enemmänkin pyrkimyksenä kuin konkreettisina toimina (vrt. Kananoja & Turunen 1996, 89). Hänen työskentelyssään lapsen kanssa oli nähtävissä Bardyn (1989, 61–62) kuvaamia sosiaalityön periaatteita lapsen kanssa työskentellessä. Ohessa sosiaalityöntekijän haastattelusta katkelma.

Ilmarin elämässä mä olen siis ää hänen asioitaan ajava sosiaalityöntekijä mutta Ilmarin kannalta ajateltuna mä olen henkilö joka tuun tapaamaan häntä keskustelemaan asioita

että tää jos ajattelee Ilmarin omaa näkemystä pyrkimyksenä olisi että hän tietää miksi mä tuun tapaamaan häntä ja mitä mä niinku haluan hänen kanssaan keskustella (--) kotikäynneillä lähinnä on keskustelun ja juttelun merkeissä koska tässä sijaisperheessä on muitakin sijoitettuja lapsia elikä aikalaille menee näitten keskustelujen kautta että tämmöistä yhdessäoloaika ei ole valitettavasti ei oo niin paljon olla vaikka ne olisi mukavempi antaa aikaa lapselle enemmänkin

Vanhempien ja sosiaalityöntekijän kokemukset keskinäisestä yhteistyöstä olivat samansuuntaisia: suhde oli luottamuksellinen, yhteistyö sujui ja suhteen pitkäaikaisuus lisäsi sen tuomaa etua. Äiti luonnehtikin suhdetta sosiaalityöntekijään erittäin hyväksi, lähinnä kaveruussuhteeksi. Kananojaan ja Turuseen (1996, 89) tukeutuen sen voi luokitella sosiaalityöntekijän omaksumaksi asiakkaan tukijan rooliksi, jossa sosiaalinen tuki on välittynyt emotionaalisenä (ks. Stone ym. 1988, 184–185). Isä luonnehti toimivaa yhteistyötä molempien sijoittajakuntien sosiaalivirastojen kanssa seuraavasti: ”Meillä on vähän niinku molempiin sossuihin nykyään semmonen että tota kun tulee joku ongelma niin melkein ne kysyy että mitä teidän mielestä pitäis tehdä että kyllä me tuetaan.”

Sosiaalityöntekijä oli tuntenut perheen jo 11 vuotta. Hänen mukaansa perhe toimi lapsen edun mukaisesti ja vanhemmat olivat pystyneet omaaloitteisesti pitämään yhteyttä sosiaalivirastoon. Tämän hän näki merkityksellisenä, koska hän itse ei ehtinyt tarpeeksi usein olemaan yhteydessä perheeseen. Sosiaalityöntekijä siirsi vanhemmille vastuun muusta yhteistyöstä, johon hän oli valmis tarvittaessa tulemaan mukaan. Ilmarin sijoitusvaiheessa hän oli työkennellyt avohuollon sosiaalityöntekijän kanssa, mikä osaltaan oli saattanut vaikuttaa onnistuneeseen sijoitukseen (ks. Kananoja & Turunen 1996, 87). Tästä sosiaalityöntekijä kertoi seuraavasti: ”Ilmarin kannalta sillä asialla on merkitystä kun tiesi minkälaisiin olosuhteisiin Ilmari meni ja tältä pohjalta oli helppo niinku ennustaa Ilmarin tarpeiden mukaisen niinku vaatimuksen mitä perhe pystyi tarjoamaan.”

Sosiaalityöntekijä jakoi kokonaisvastuun Ilmarista sijaisperheellä olevaan kasvatustuuseen ja sijoittajakunnalla olevaan huollolliseen vastuuseen. Hän sanoi sosiaalityöntekijällä olevan kokonaisvastuu, mutta sitä toteutettiin yhdessä perheen kanssa. Tätä lausumaansa hän ei kohdistanut itseensä, vaan hän puhui sosiaalityöntekijästä yleensä.

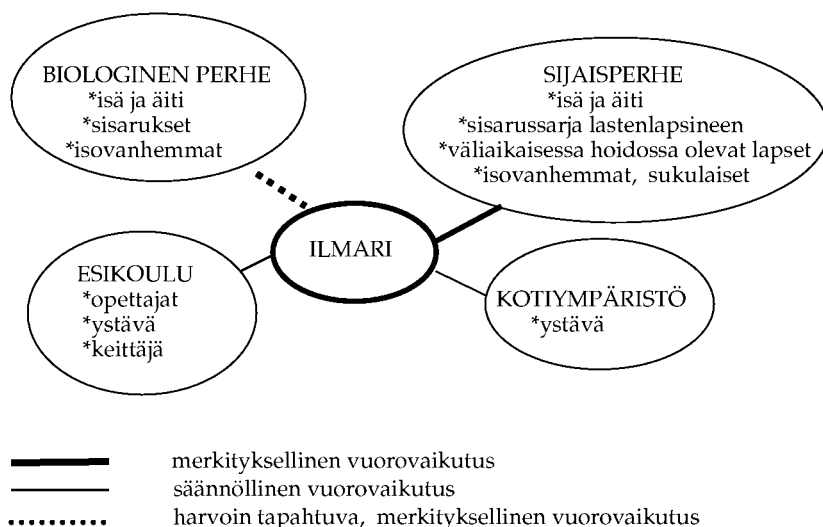
9.8 Ilmarin elämäntilanteen konteksti ja sosiaalinen verkosto

Ilmarin elämäntilanne tutkimusajankohtana näytti kokonaisuudeltaan tasapainoiselta. Tuolloin hänen elämäntilanteessaan näkyneet riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja tukeneet tekijät olen koonnut taulukkoon 24.

Taulukko 24 Riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja tukevat tekijät

Riskiprosessia kuormittavat tekijät	Suojaavaa prosessia tukevat tekijät
Elämänmuutokset	Biologiset vanhemmat
FAS	Sijaisvanhemmat
Negatiiviset käyttäytymispiirteet	Leikki
Kuntoutuksen puuttuminen	Hienomotoriset taidot
	Steiner-koulun aloittaminen

Olen oheiseen kuvioon 13 hahmottanut Ilmarin sosiaalisen verkoston ja toimintaympäristöt hänen elämäntilanteensa kontekstiksi.



KUVIO 13 Ilmarin sosiaalinen verkosto ja toimintaympäristöt

Kuviossa on Ilmarin kehitykseen välittömästi vaikuttavia vuorovaikutuksen osapuolia ja instituutioita, joihin Ilmari puolestaan omalla aktiivisuudellaan vastavuoroisesti vaikuttaa (ks. Bronfenbrenner 1979; 1997; Rutter 1987; 1989). Se kuvastaa myös sitä todellisuutta, josta Ilmarin elämäntilanne on konstruoitu ja josta häntä on mahdollista ymmärtää (ks. Lehtovaara 1995, 84–85). Ymmärtäminen on mahdollista siksi, että kuvatun kontekstin voi katsoa kertovan Ilmarin elämismaailmasta ja merkitysyhteyksien syntymisestä. (Ks. Varto 1992, 64–69.) Kuvioita yhdistävät viivapiirroksat kuvaavat vuorovaikutussuhteen säännöllisyyttä ja merkityksellisyyttä. Näistä ympäristöistä voidaan lievittää hänen riskiprosessiaan kuormittavia tekijöitä, tukea hänen suojaavaa prosessiaan sekä rakentaa että kohdistaa niihin hoitoa, kasvatusta, opetusta ja muita interventioita (ks. Cohen & Erwin 1994, 249). Ekologisen näkemyksen mukaisesti näitä ympäristöjä tulisi voida muokata paremmin Ilmarin etua vastaavaksi (ks. Thurman & Widerstrom 1990, 210–212).

Ilmarin lähitulevaisuutta koski kouluratkaisu, josta vanhemmat olivat rohkeasti ottaneet vastuun toivomalla hänelle steinerkoulusijoitusta. Heidän toiveensa tulee toteutumaan, koska kaikki muutkin haastateltavat olivat vanhempien näkemyksen puolella. Toivettaan he perustelivat muitten lasten erityisopetuskokemuksilla seuraavasti:

siellä opettaja ottaa lapsen ihan eri lailla et täs tuntuu et jos on opettaja joka on opettaja siksi että saa joka kuukausi palkkansa niin sille on aivan sitten yhdentekevää että mitä se niinku tekee siellä tai kehittykö nää lapset tai että tuntuu että jopa halveksii ja aliarvioi (-) tuntuis hirveen pahalta jos Ilmari joutuu samaan pyörään että että ku se ei oo ensimmäinen meillä tuossa että me tiedetään toi koulu ja siihen me ei voida vaikuttaa että erityiskouluja on vähän ja eihän täältä [kotikunta] se on tuo

Vanhemmat toivoivat, että Ilmarin sijoitus olisi pysyvä. Sosiaalityöntekijä vahvisti tätä kertomalla, ettei Ilmarilla ollut mahdollisuuksia palata kotiin. Muutoin vanhemmat pitivät tulevaisuuden odotuksiaan samanlaisina kuin yleensä. He toivoivat, että lapset olisivat tasapainoisia ja että heillä olisi tovereita ja harrastuksia. Toisten lasten itsenäistyminen monenlaisista vaikeuksista ja sikiöaikaisesta alkoholi-altistumisesta huolimatta lisäsi vanhempien optimistisuutta. He toivoivat myös, että uudet tukimuodot kehittyisivät ja helpottaisivat Ilmarin siirtymistä kotoa maailmalle.

Sosiaalityöntekijä suhtautui myös toiveikkaasti Ilmarin tulevaisuuteen Ilmarin luonteen, kouluratkaisun ja perheen vankan tuen vuoksi. Opettajan mielestä hyvät lähtökohdat tulevaisuuteen antoivat Ilmarin oma elämänsä ja kyvyt. Ohessa katkelma opettajan haastattelusta.

mennään hurmaten läpi elämän siinä on ihan sellanen oma sharminsa mikä hänellä on mä uskon että se niinku paljon kattaa sitä puutteellisuutta mitä sitten varmaan tulee olemaan muilla alueilla

10 JAAKKO, JOKA EI SOVI TYYPPIKUVAAN

Jaakon sijaisvanhempien tapaamisessa ja haastattelemisessa oli mukana muita tapauksia enemmän jännitystä, joka osoittautui sittemmin molemminpuoliseksi. Minä jännitin äidin kriittistä asennoitumista tutkimukseeni, jonka hän – yliopistollisen jatkotutkimuksen suorittaneena – välitti ensimmäisessä puhelinkontaktissa. Mennessäni haastattelemaan vanhempia äiti yllätti minut täysin lämpimällä vastaanotollaan ja myönteisyydellään. Haastattelun kuluessa havaitsin äidin jännittävän minua enemmän; tutkimuksen kohteena olikin hänen ensimmäinen äitiyskokemuksensa ensimmäisestä lapsesta.

10.1 Henkilökuva Jaakosta

Jaakko vaikutti jännittävän haastattelutilannetta enemmän kuin muita yhteisiä tapaamisiamme, joissa jutteleminen sujui haastattelua leppoisammin. Hänen uusi elämäntilanteensa säteili koko hänen olemuksestaan, samoin se saattoi heijastua hänen minäkäsityksen arviointiinsa. Jaakko oli vielä nuori, joten hänen minäkäsityksensä oli vasta kehitymässä. (Ks. Kääriäinen 1988, 16.) Omasta itsestään hän kertoi näin: ”Mä oon sellanen kiva ja mua naurattaa joskus semmonen jos isi niin tekee jotakin tota kivasti että se niinku harhauttaa mut ja mä kaadun niin mua naurattaa niin paljon että melkein niin isi vie multa sanat suusta.”

Eri kasvuympäristöissä Jaakkoa kuvattiin toistuvasti sekä pienikokoiseksi että valoisaksi. Hänen fyysiset piirteensä olivat selvästi FAS-lapselle tyypilliset, ja hänen ruumiinrakenteensa oli samankaltainen kuin Leevillä, lyhyt mutta jämäkää. Äidin mukaan Jaakko oli ollut viisivuotiaana yhden metrin pituinen. Perheessä ollessaan hän oli kasvanut ja vahvistunut fyysisesti. Vanhemmat olivat olleet yllättyneitä Jaakon hyvästä ruokahalusta, koska neuvolalääkäri oli kertonut toista FAS-lasten ruokailemisesta, jossa usein onkin havaittu ongelmia (esim. Steinhausen 1996, 227–245). Jaakko itse piti syömistä yhtenä elämänsä parhaista asioista.

Vanhempien mielestä Jaakko oli todella kiltti lapsi. Ensimmäisenä sijoituskesänä hän oli ollut kotona aggressiivinen, saanut raivokohtauksia ja vastustel-

lut. Syynä äiti piti sekä FAS:aa että Jaakon isältä saamaansa biologista perimää. FAS-lasten aggressiivisuutta ja raivokohtauksia voi Morsen ja Weinerin mukaan (1996, 257) tulkita lasten vastauksena sensoriselle ylikuormittumiselle. Kyrönseppän ja Rautiaisen (1990, 48) mukaan itsehallinnan vaikeudet ovat olleet verrattain tavallisia myös lastenkotiin sijoitetuilla lapsilla. Äiti kuvasi kotitilanteen helpottuneen Jaakon siirryttyä päiväkotiin.

Vanhemmat erittelivät monia Jaakon taitoja. Hän oli keskittymiskykyinen ja omatoiminen. Parhaillaan hänellä oli meneillään itsenäistymisvaihe, hän ei kaivannut vanhempien apua arkitoiminnoissaan. Hän liikkui lyhyitä matkoja itsenäisesti kotiympäristössään. Näyttää siltä, että omatoimisuus vahvisti Jaakon itsetuntoa ja selviytymistä. Rutteria (1987, 327–328) mukailleen sitä voi pitää hänen suojaavaa prosessiaan tukevana.

Lastentarhanopettajat kuvasivat Jaakkoa suhteessa koko lapsiryhmään seuraavasti:

LTO2: kyllähän Jaakko vaativa lapsi on ilman muuta siis sehän on selvä (--) kaikki tämmöset tietyt perushoitotilanteet ja toiminnot häneltä sujuu hirveen hyvin (--) ja tämmöset hienomotoriset taidot sujuu ja kaikki ja sitten mutta se että tämmönen iso ryhmä kun on kyllähän Jaakon tyyppinen lapsi tällasesta toisaalta sitten kärsii tai tai muut kumminko päin vaan että että tuota kun Jaakolla on hyvin vaikee niinkun säädellä omia omia toimintojaan sitten kun joku lähtee juttu päälle niin sitten kauheen vaikee on niinkun katkasta sitten ja sitten se että tää tietty levottomuus mikä on niinku semmosta on tyyppillinen niinku se on semmonen haittatekijä

LTO1: täällä rassaava tekijä

LTO2: niinku ruokapöydässä äänenkäyttö äänenkäyttö Jaakkohan melkein huutamalla kaikki asiat niinku sanoo koska hän on niinku pienikokonen (--)

Lastentarhanopettajat yhdistivät FAS:an Jaakon vaikeudet säännellä käyttäytymistään. Levottomuuden ja voimakkaan äänenkäytön ohella se kuvastaakin FAS:aa. Jaakko, vastaavasti kuin Ilmarikin, oli päiväkotiin tullessaan ollut aggressiivinen toisia lapsia kohtaan ja kuristanut heitä. Tämän voi tulkita joko käytöshäiriöksi (Suomen psykiatriyhdistys 1997, 47–49) tai FAS:aan kuuluvaksi sosiaalisten taitojen oppimisvaikeudeksi, josta suoraan seurasi toiminnanvajaavuutta. Mainitut piirteet olivat myös syynä Jaakon päiväkodissa erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevan lapsen asemaan, joten FAS:sta oli aiheutunut hänelle toiminnanvajaavuutta ja haittaa. Negatiivisena pidettyjä käyttäytymispiirteitä voi pitää myös Jaakon riskiprosessia kuormittavana (vrt. Rutter 1987, 325–329).

Opettajat olivat tulleet toimeen Jaakon kanssa johdonmukaisen ohjauksen ansiosta, ja sen avulla myös erilaiset häiriökäyttäytymisen muodot oli saatu vähitellen sammumaan. Ruohoa (1996, 190) tulkiten lastentarhanopettajien syyajattelu oli ollut pedagogisten toimintojen painopisteenä ja antanut myös tuloksia. Henkilökohtaisissa suhteissaan lastentarhanopettajat kuvasivat Jaakkoa myönteisesti. Päiväkotiryhmässä Jaakko poikkesi edukseen ryhmän kolmesta muusta erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevasta lapsesta.

Sosiaalityöntekijällä oli myönteinen tunnesuhde Jaakkoon. Hänen mielestään vuorovaikutus Jaakon kanssa oli kaksisuuntaista, ja hän koki yhteistyösuhteessa myös saavansa Jaakolta jotain itselleen. Tätä Bardy (1989, 61–62) pitää yhtenä peruspiirteinä lapsen kanssa tehtävässä sosiaalityössä.

Kotona Jaakko mieluiten harrasti ulkoliikuntaa ja leikkejä, joita pidettiin hänen vahvuusalueinaan sekä kotona että päiväkodissa. Nämä molemmat vahvistavat hänen itsetuntoaan, joten Rutteria (1987, 327–328) mukailien niitä voidaan pitää hänen suojaavaa prosessiaan tukevana. Leikkimisen merkitystä Jaakolle kuvasti se, että hän piti sitä yhtenä parhaana asiana elämässään. Oheisessa haastattelukatkelmassa Jaakko itse kertoo kotitouhuistaan.

Noo leikkiä ja (--) voin niin kattella kirjoja ja kattoo niin karttaa ja minne päin missä meidän talo ja missä on niin tota missä kohtaa me asutaan ja sitten niin tota mä leikin hirveesti ja tota mä leikin pallolla ja pelaan talvella hirveesti jääkiekkoo ja sitten niin mä pelaan niin sellasta jalkista ja teen niis ja tota juoksua ja sitten jalkapalloo ja tota toi juoksen hirveesti [koira] kaa..

Päiväkodissa Jaakolla oli yhteisleikkiä rakentelu- ja luonnonmateriaalileikeissä, ja hän osallistui erilaisiin päiväkotikasvatuksessa keskeisenä pidettyihin sääntöleikkeihin (ks. Helenius 1993, 86). Kotona hänellä oli rooli- ja rakenteluleikkejä. Liikunnallisuus näkyi molemmissa kasvuympäristöissä ketteryytinä ja kiinnostuksena erilaisiin liikuntamuotoihin. Lastentarhanopettajat pitivät Jaakon hienomotoriikkaa myös hyvänä, joten hänellä ei näyttänyt olevan FAS-lasten tapaan motorisia ongelmia. Jaakko oli vastikään aloittanut jääkiekkoharrastuksen, joka viehätti siksi, ”ku saa lämmällä mailalla ihan tota päin että se sit tota ku se ei sais kiinni sitä kiekko mä oon niin hyvä harhauttelija isi isäkin että se isi sano että nyt kyllä niin vaihtuu maalivahti ja sit ku se isi niin koittaa tehdä maalia niin se saa mut helposti nurin ja sit se tekee maalin.” Jääkiekko oli se toiminta-alue, jossa Jaakko koki olevansa hyvä ja johon liittyi myös hänen tulevaisuudentoiveensa: tulla isona maalivahdiksi! Päiväkodissa hän oli verrannut taitojaan itseään taitavampana pitämäänsä toveriin. Kääriäisen (1988, 18) mukaan tällainen omien taitojen ja kykyjen vertaaminen on koulussa alimpien luokkien oppilaille tärkeää.

Hyvillä liikunnallisilla suorituksilla ja myönteisellä minäkuvalla on havaittu olevan yhteyttä, joka säilyy keskeisenä varhaiseen murrosikään asti (Kääriäinen 1988, 18). Jalkapallo ja hiihto olivat muita Jaakon mainitsemia harrastuksia. Liikunnallisuutta toteutettiin myös koko perheen voimin, joten perheen yhteinen toiminta tuki luonnollisella tavalla Jaakon omaa vahvuusaluetta (ks. Haapasalo ym. 1991, 101). Ulkona Jaakko liikkui paljon ja mielellään. Siihen kuuluvat säännöt hän oli sisäistänyt, ja ne olivat kuulemma samat kuin perheen koirallakin. Seuraavassa taulukossa 25 on eri kasvuympäristöissä mainittuja Jaakon piirteitä.

TAULUKKO 25 Jaakon piirteet eri kasvuympäristöissä

	Jaakko	Koti	Päiväkoti	Sosiaalityöntekijä
Kiva	+			
Valoisa		+	+	+
Pienikokoinen		+	+	+
Sitkeä		+		
Johdateltava		+		
Liikunnallinen	+	+	+	
Omatoiminen		+	+	
Vaativa			+	
Kiltti		+		
Aggressiivinen		+/-	+	

+/- väistymässä

10.2 Perheeseen kuuluvat äiti, isä, koira, huonekalut ja kaikki täällä

Monien perhehoitolasten tapaan (Gardner 1995, 170–171; Valkonen 1995, 104–105) Jaakko piti sijaisvanhempiaan omina vanhempinaan, vaikka hän oli asunut lähes neljä vuotta biologisten vanhempiensa kanssa. Hänestä tärkein asia elämässä oli äidin ja isän totteleminen. Lisäksi vanhemmat ja perheen koira olivat hänen parhaita kavereitaan. Tässä kaikessa heijastuu Jaakon oma kokemus kodin merkityksestä, ja Rutteria (1987, 328) mukaillen rohkenisin pitää sitä merkittävänä muutoksena, hänen elämänsä käännekohtana. Jaakon oma, laaja perhe-käsitys on oheisessa haastattelukatkelmassa.

No äiti ja isi ja minä ja [koira] ja sitten kaikki mun y tota kaikki mun unilelut kuuluu tähän ja kaikki nää tavarat kuuluu nää on kaikki nää sohvat ja tuolit yhteisiä ja kaikki on yhteistä ruokaa ja tää pöydässä saa olla kuka vaan ja sitten niin kanssa saa kattoo televisiota kuka vaan mut sitä ei kiellä kukaan

Kotona olevista säännöistä Jaakko kertoi näin: ”No ettei saa niin rikkoo tavaroita eikä eikä juosta sillain että tota koirankarvat eikun tota huonekalut voi kaatua.” Sääntöjen rikkomisesta seurasi Jaakosta pahalta tuntuva rangaistus, ”ettei mennä luisteleen”. Kotitöitten tekemisestä häntä oli palkittu.

Vanhempien mielestä perheen koira oli edistänyt Jaakon sopeutumista merkittävästi. Äiti painotti erityisesti koiran kohtelemisen ja huomioonottamisen edistävän sosiaalisuuden oppimista. Tätä korostaa myös Bryant (1982, 116–117), jonka mukaan lemmikkieläimet voivat korvata sisarukset, ja siten niillä on tärkeä rooli lapsen sosioemotionaalisessa kehityksessä.

Äiti kuvasi perhettään tavalliseksi ja kotikeskeiseksi, jota isä täydensi kertomalla heidän yhteisistä ulkoiluistaan koiran kera, hiihtolenkeistään sekä keisäisistä veneily-, kävely- ja pyöräilyharrastuksistaan. Saunominen oli heille yksi mieluinen yhdessäolomuoto, josta myös Jaakko nautti suuresti, samoin television katselemisesta. Äidin mukaan Jaakko otti mielellään osaa heidän kanssaan arkiaskareisiin ja remontoii omilla työkaluillaan kotitaloa. Perheenä he olivat tehneet kaksi ulkomaanmatkaa, jotka olivat olleet erittäin onnistuneita. Isää erityisesti ihmetytti se, että Jaakko viihtyi pitkällä automatkoilla, mikä ei liene kovin tavallista yliaktiiviselle lapselle (vrt. Suomen psykiatriyhdistys 1997, 46–47).

Vanhempien mielestä Jaakko ei osannut keskittyä ja he arvelivat sen johtuvan FAS:sta. Keskittymiskyvyttömyyttä ei kuitenkaan ollut ilmennyt päiväkotitöytäskentelyssä, vaan isossa ja levottomassa ryhmässä Jaakko oli kyennyt keskittymään ja suorittamaan loppuun tehtävänsä. Siksi Jaakolla ei vaikuttaisi olevan FAS-lapsilla usein todettua tarkkaavaisuushäiriötä (Autti-Rämö 1997a; 1997b; 1997c). Vanhempien mielestä Jaakon aikaisempi epäsäännöllinen elämä ja perintötekijät vaikuttivat keskittymättömyyteen. Myös eri tutkimuksissa näiden välillä on havaittu olevan yhteyttä (Kumpulainen 1994, 97; Kananoja & Turunen 1996, 86–87).

Vanhemmat olivat äidin arvion mukaan keskustelleet tavanomaista perhettä enemmän kasvatuskäsityksistään ja -menetelmistään sekä roolistaan. Kes-

kustelua oli osaltaan vauhdittanut sijoituksen alussa Jaakon ja heidän välinen alkukamppailu kahden eri maailman yhdistämisessä ja perhesuhteiden määrittämisessä. Nämä ilmiöt ovat varsin yleisiä sijoitettujen lasten kokemuksia vieraaseen perheeseen tultaessa (Valkonen 1995, 62–64). Vanhemmat pohtivatkin omaa kasvatustoimintaansa ja arvioivat olleensa verrattain tiukkoja kasvattajia. Jaakko tuntui hyväksyneen vanhempien ohjauksen, koska hän piti vanhempien tottelemista itselleen tärkeänä. Siinä näkyy myös samaistuminen vanhempiin (ks. Kääriäinen 1988, 19). Ohessa vanhempien kertomaa.

Ä: kyllähän me silloin alkuun aateltiin että ollaanko me nyt liian julmia et tekiskö sitä omalle biologiselle tällailailla et tuntu välillä että on vähän niinku keinotekoisesti tehty tilanne ja se raja vedetty muistakko (–) että se saatto ihan älyttömältä tuntua noin jostain ulkopuolisesta joku tilanne mut ku se piti näyttää et se raja on siinä

I: tässä täytyy nyt muistaa se että me jouduttiin luomaan itse (–) olla vanhempi Jaakolle koska Jaakko ei oo meillä ollu kapalosta asti vaan hän tuli ja niin nopeesti ku vielä niin hän tuli meille lapsena johon meiränki täyty hyvin nopeesti suhtautua sillai että ollaanko me oikealla tiellä ollaanko me oikeen ajateltu tätä tätä etenemistä juuri niinku me ollaan kyllä nyt edetty ja (naurahdus) onnistuttu mielestäni ja tota meidän täyty hirveen nopeesti tutustua lapseen

Molemmat vanhemmat pohtivat koskettavasti Jaakon vanhempana olemista omalta ja Jaakon kannalta. Isä ilmaisi heidän olleen valmiita vanhemmuuteen, ja koska he eivät olleet saaneet yhteisiä biologisia lapsia, heillä oli ollut syvää halua ja valmiutta tähän vaihtoehtoiseen tehtävään. Kähköstä (1991, 52) lainaten heidän motiivinaan voi pitää altruismia, jonka on havaittu olevan yhteydessä onnistuneimpiin sijoituksiin. Vanhemmat olivat lujasti sitoutuneet Jaakon vanhemmuuteen ja johdonmukaiseen kasvattamiseen, joten Jaakon kannalta sijoitus tuntuu turvalliselta (ks. Bardy 1989, 12).

Äiti arvioi heidän asennoitumistaan vanhemmuuteen seuraavasti: ”jos se ois oma sitä vaan menis tunteella (naurahdus) nyt on pakko joskus ottaa järki käteen”. Vanhempien mielestä Jaakon vanhemmuus oli toisenlaista kuin biologinen vanhemmuus, koska Jaakkoon liittyi niin paljon heistä itsestään riippumattomia tekijöitä. Tätä isä kuvasi vertaamalla hänen biologisen lapsensa olevan osa häntä, kun taas Jaakko oli oma erillinen yksilönsä. Äiti ajatteli, että ”et Jaakon pitää koko ajan voittaa se luottamus että biologinenhan saa sen automaattisesti että tää joutuu ostamaan sen”. Siksi äiti näki tehtävän olevan rankempi Jaakolla, myös sijoitetuilla lapsilla yleensä, äidin sanoin, ”kyllä se tommosella lapsellaki on paljon kovempi urakka”. Bardya (1996b, 200–210) tulkiten sijaisäidin asennoitumisessa voi nähdä asettumista Jaakon asemaan ja pyrkimystä ymmärtää häntä.

Äiti liikuttui useita kertoja kyyneliin asti haastattelun aikana, joten hänen suhdettaan Jaakkoon voi kuvata sensitiiviseksi. Vanhemmaksi tulemistä pidetään yhtenä merkityksellisimmistä elämänmuutoksista, ja naiselle äitiys muodostuu usein tärkeäksi itsetunnon lähteeksi ja identiteetin osa-alueeksi (ks. Rönkä 1992, 15). Äiti kertoi Jaakon osoittavan hellyyttään molempia vanhempia kohtaan kuusivuotiaan rajulla tavalla.

Vanhemmat sanoivat selvinneensä kasvatustehtävästään omalla maalaisjärjellään, apua he olivat tarvinneet joissakin käytännön asioissa. Heidän omaksumaansa johdonmukaista kasvatustyyliä (ks. Lummelahti 1990, 30) osoittaa se, että he sanoivat pyrkivänsä päättäväisesti toimimaan niin, ettei Jaakko saanut

FAS:n vuoksi mitään anteeksi. Toisaalta tällainen asennoituminen osoittaa puutteellista tietoutta FAS-oireyhtymän luonteesta keskushermostohäiriönä, sen pysyvyydestä ja seurauksista. Vanhemmat olivat itse hankkineet oman FAS-tietoutensa, jota he arvioivat olevan vähän. Jaakon syömisingelmat ja uni-vaikkeudet olivat väistyneet sijaiskodissa, joten voi olla, että vanhemmat ovat saaneet tästä optimismia nähdä, että myös muut vaikeudet voidaan voittaa.

10.3 Ihmisiin tutustuminen helppoa

Haastattelussa Jaakko mainitsi parhaiksi kavereikseen perheen koiran ja vanhemmat, mikä saattaa kertoa hänen kokemuksestaan uudesta perheestä (ks. Valkonen 1995, 65–66). Jaakon sosiaalisen kehityksen kannata erityisen tärkeänä ja myös sosiaalisten taitojen osoituksena voi pitää sitä, että hänellä oli päiväkodissa sekä yksi hyvä ystävä että neljä muuta kaveria (ks. Langsted & Sommer 1990, 23; Poikkeus 1995, 122–128). Päiväkotiosaston henkilökunta, äiti ja Jaakko itse olivat hänen muita kavereitaan. Touhuistaan parhaan kaverinsa kanssa Jaakko kertoi seuraavasti: ”Ku meille tulee joskus sellanen mielikuva että nyt alkaa painikilpailu ja joskus niin tädin luvalla niin me ollaan saatukkin painia ja X ottaa päästä kiinni ja tolleen vääntää.”

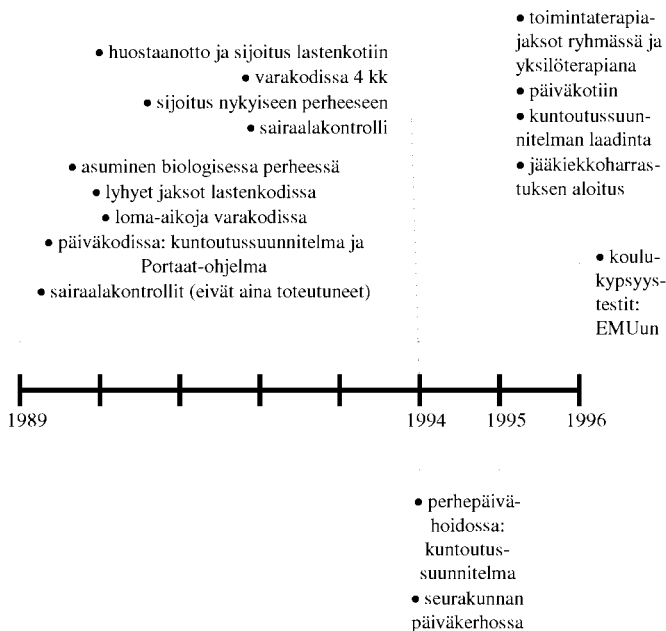
Opettajien mukaan Jaakko oli leikkitoiverina suosittu, ”toisaalta Jaakko niinä parhaimpina hetkinä niin Jaakkohan pääsee aika usein leikkiporukkaan mukaanki mielikuvitus hänellä on hyvä ja sillä lailla että tyttöjenkin kanssa”. Poikkeusta (1995, 123) mukailen hän on vastavuoroisen ystävyysuhdekokemuksen turvin päässyt helposti mukaan leikkiryhmiin ja osallistumaan roolileikkeihin. Tämän perusteella Jaakon suosiota voi pitää hänen vahvuutenaan (ks. Pölkki ym. 1994, 42). Päiväkodissa sattui myös riitatilanteita, joita voi pitää luonnollisena osana lasten leikkiryhmän toimintaa. Tähän myös lastentarhanopettajat viittasivat antaessaan tai miettiessään päiväkotipäivän palautetta vanhemmille. Lapsethan oppivat sosiaalisia taitoja ja niiden hallitsemista leikkiryhmissä (Langsted & Sommer 1990, 23). Jaakon konflikteissa tovereiden kanssa saattaa näkyä myös sosiaalista haittaa synnyttäviä FAS:n seurauksia: sosiaalisten taitojen oppimisvaikeuksia ja toiminnanvajavuutta.

Kotiympäristössä Jaakolla ei ollut yhtään toveria, mihin vanhempien mukaan vaikutti heidän asuinympäristönsä, jossa ei asunut lapsiperheitä. Isästä Jaakko sai avoimuudellaan helposti kontaktin eri ikäisiin ihmisiin. Kodin lähistöllä olevalla leikkikentällä hänellä oli useimmiten samat kaverit, mutta äiti kertoi, että asuinpaikkakunnalla oli tapana, ettei kavereita pyydetty kotiin leikkimään.

Leikkikentällä Jaakon kavereussuhteet olivat olleet riitaisia. Isän mielestä isot lapset saivat helposti haastettua pienikokoisen, sitkeän Jaakon riitaan. Kottona riitelyistä oli keskusteltu ja vanhemmat pitivätkin lasten keskinäisiä riitoja luonnollisina. Saattaa olla, ettei Jaakko uutena leikkiympäristön jäsenenä ollut vielä onnistunut pääsemään mukaan leikkiryhmään, ja häntä kohtaan oli osoitettu tai hän oli itse osoittanut tovereita kohtaan sosiaalista torjuntaa (ks. Langsted & Sommer 1990, 30).

10.4 Biologisesta perheestä varakodin kautta kotiin

Biologisten vanhempiensa kanssa asuessaan Jaakko oli ollut lastensuojelun piirissä. Mäenpäättä ja Törröstä (1996, 19–20) lainaten se viestii siitä, että Jaakon olosuhteita on seurattu ja niistä on oltu huolissaan. Muiden lasten tapaan hänelle oli kertynyt lastensuojelutoimista jatkuvia elämänmuutoksia sijoitusten vaihtumisesta ja varakodissa olemisesta. Tätä sosiaalityöntekijä arvioi seuraavasti: ”Ennen tätä perhesijoitusta niin Jaakko oli vähän niinkö epävarmimmassa tilanteessa niinkö varakodissa ja ne oli haitallisesti varmasti vaikutti Jaakkoon ne tuota ku Jaakko oli kotona ja koitettiin sitä et se oli niinkö varmaan turvatonta aikaa.” Tämä osaltaan näkyy Jaakon leivottomuutena ja häiriökäyttäytymisenä (ks. Johnson & Bradlyn 1988, 68; Kumpulainen 1994, 97). Siksi huostaanoton pitkittyminen ja avoimuuden tukitoimet eivät ole edistäneet lapsen etu-periaatteen toteutumista (vrt. Rantalaiho 1993, 104). Sijaisäidin mielestä Jaakon epäluottamus aikuisia kohtaan johtui pysyvien ihmissuhteiden puuttumisesta. Edellä esitettyjen seikkojen perusteella varhaisvuosien epävakaisista elinolosuhteista seuranneita elämänmuutoksia voi pitää Jaakon riskiprosessia kuormittavina (vrt. Rutter 1987, 325–329). Olen oheiseen kuvioon 14 koonnut Jaakon elämänmuutoksia.



KUVIO 14 Jaakon elämänmuutokset

Sijaisvanhempien kertoman perusteella Jaakon lastensuojeluasemaan oli johtanut biologisen äidin huono kunto, kuten usein vastaavissa tapauksissa (ks. Rönkä 1992, 38). Biologinen isä oli ollut sosiaalityöntekijän mukaan läheinen Jaakolle, mikä on tuolloin saattanut tukea hänen suojaavaa prosessiaan (ks. Rutter 1987, 321). Ero isästä on saattanut vaikuttaa negatiivisesti Jaakon kehityk-

seen (ks. Kähkönen 1991, 30–32). Isä ja Jaakko olivat tavanneet viimeksi lastenkodissa ennen perhesijoitusta.

Sijaisperhe oli tavannut isän kerran sosiaalitoimistossa, jolloin he olivat sopineet hänen vierailuistaan perheeseen. Sen jälkeen biologinen isä oli soittanut kerran, noin vuotta ennen haastattelutilannetta. Jaakolla oli myös biologisia sisaruspuolia molemmilta vanhemmiltaan, mutta he eivät olleet koskaan asuneet yhdessä kotona eivätkä sijaisvanhemmat tienneet heistä tämän enempää.

Jaakko oli työstänyt erokokemustaan vanhemmistaan ja biologisesta kodistaan muistelemalla aikaisempia elämäkokemuksiaan ja käymällä läpi tunteitaan uudesta kotitilanteestaan (ks. Bardy 1989, 13). Isän mukaan Jaakko ajatteli entisestä kotielämästään myönteisesti ja hänelle merkitykselliset muistot pulpahtelivat hänen mieleensä perheen yhdessäolohetkinä. Ilmeisesti hän oli tuolloin kokenut olonsa turvalliseksi. Vanhempien mielestä Jaakon muistot olivat ikävyydessään liikuttavia, koska niissä oli mukana perhe-elämän epäsosiaalisia piirteitä, kuten vanhempien alkoholinkäyttöä ja sen seurauksia. Näin Jaakonkin tausta on samanlainen kuin muillakin lapsilla. Sijaisvanhemmat tukivat Jaakon muisteluja hyväksyen, josta seuraavassa esimerkki.

I: joo tää oli siinä muuten sillä kerralla sano lopuks tulipas hyvä olo joo no me kuunneltiin vaan eikä otettu kantaa

Ä: ei oo mitään kyselyt ei mitään että minkälaista (-- tai jotenkin kautta rantain yritetty ei nyt enää mut sillon aikasemmin (-- yritin haistella että kaipaako se takasin mutta olin aistiviniäni että ei että se varmaan tunsin sen tasasuuden sitte paremmaksi kuin se mitä nyt oli biologisilla

Sosiaalityöntekijä piti yleensä biologisia vanhempia huostaanotetuille lapsille merkityksellisinä, ja siksi hän toivoi Jaakon ja hänen vanhempiensa yhteyden viriämistä. Hän oli lähestynyt tätä asiaa mielestään hienovaraisesti välittämällä vanhemmille yhteydenottopyynnön. Se ei ollut kuitenkaan johtanut toivottuun tulokseen.

Jaakon sijoittaminen perheeseen oli tapahtunut yllättävän nopeasti, vaikka vaihtuvat sijoitukset lastensuojelussa ovat vakavine seuraamusvaikutuksineen olleet tiedossa jo pitkään. Toisaalta tällainen kiirekin sijoituksissa on hyvin yleistä. (Ks. Bardy 1989, 12–13; 56.) Vanhemmat olivat käyneet katsomassa Jaakkoa vain kerran, toisella käyntikerralla he olivat tuoneet hänet kotiin.

Kodin valinnassa Jaakko oli ollut päätöksentekijänä, kuten lastensuojelussa lapsen näkökulman huomioonottamisessa korostetaankin (esim. Virta 1993, 127). Tämä äidin kertomana, ”ja sitten se tuota täällä rupes puhumaan et haluaa jäädä tänne ja sit me mukamas keksittiin sit et (naurahdus) no niin ja se oli ihan ongelmaton se siirtyminen ei mitään”. Varakoti oli valmistanut Jaakon sijoitusta hänen kanssaan. Bardya (1989, 16) mukaillen Jaakolla oli ollut ikään kuin siirtymäaika menneisyydestä tulevaisuuteen, koska hän oli ollut tietoinen hänen tulevaisuuteensa liittyneistä järjestelyistä.

Jaakko oli nyt perheen ainoa lapsi, keskipiste, jonka asemaan lienee vaikuttanut myös se, etteivät sijaisvanhemmat olleet onnistuneet saamaan yhteistä biologista lasta. Perheen isän aikaisemmasta avioliitosta ollut lapsi asui äitinsä luona eikä hän haastattelun perusteella ollut mukana perheen arkielämässä. Jaakon saapuminen perheeseen oli mahdollistanut sijaisvanhempien vanhem-

muuden. Bardya (1989, 62) lainaten Jaakon voi katsoa olevan perheessä sekä antava että saava osapuoli, joka tyydytti vanhempien ensisijaisia tarpeita syventämällä elämän merkitystä ja soi vanhemmille omaa hellyyttään, isän sanoin, "varsinkin äitiään niin tuota kovasti suukottelee ja halii ja miksei myös minuakin ihan jopa suulle pussaa joskus että (naurahdus) että se on ihan sellaista ekstemporee".

Alkuaikoina Jaakko oli usein pelännyt joutuvansa perheestä pois, mutta nyt hän tunsu olonsa turvalliseksi, koska äidin mielestä Jaakon ajatukset olivat kääntyneet päinvastaisiksi – hän oli uskaltanut jo itse esittämään poislähtöään! Sosiaalityöntekijä oli käynneillään roolinsa mukaisesti tukenut Jaakkoa kertomalla sijoituksen pysyvyydestä, hänen kotitilanteestaan ja kotiin palaamisen mahdollisuudesta. Vanhempien mukaan sosiaalityöntekijä oli tällä saavuttanut Jaakon kunnioituksen, ja he kertoivatkin hauska tapahtumasta naapurissa, jossa linja-auto oli pysäköity väärin, ja ratkaisuksi Jaakko oli tarjonnut sosiaalityöntekijän viranomaisapua.

Sosiaalityöntekijä piti Jaakon kokonaistilanteen kannalta hänen sijoittamistaan tähän perheeseen kaikinensa myönteisenä, "et se koko niinku perhehoito on ollu yhtä sitä Jaakon kannalta myönteistä kehitystä ja sen huomaa myös". Sijoituksessa toteutui hänen mielestään myös Jaakon etu, koska hänen ei tarvinnut elää uhanalaisissa olosuhteissa, jollaisia olivat useimpien huostaanotettujen lasten olosuhteet väkivaltaisten alkoholistivanhempien kanssa. Hänen mielestään tuollainen elämä ei ollut ihmisarvoista, ja Jaakko sai nyt elää tavallaan tällaisen elämän kääntöpuolista elämää. Lastentarhanopettajat olivat sosiaalityöntekijän kanssa samaa mieltä, ja toinen (LTO1) ilmaisi sen näin: "Jaakolle on käynyt niin suuri onni että tajuaa varmaan vasta aikuisena mutta kun on saanu nää vanhemmat ketkä nyt on saanu." Tässä korostuu sijaisperheen tuki Jaakon suojaavassa prosessissa.

Nähdessäni Jaakon oman, kauniin, vastikään remontoitun huoneen minulle tuli tunne siitä, että hän oli päässyt kotiin. Tästä saattaa viestiä myös hänen unirytmensä rauhoittuminen (ks. Steinhausen 1996, 227–245). Vanhemmille oli kerrottu Jaakon kävelevän unissaan, nukkuvan vähän ja levottomasti, mutta ensimmäisestä yöstä lähtien Jaakko oli nukkunut levollisesti ja pitkään. Kotona hän nukkui vielä päiväunetkin ilman, että yöunet häiriintyivät. Äiti arvioikin aikaisemman elämän rauhattomuuden kantautuneen Jaakon uniin.

10.5 "Toivottavasti tästä tulee hyvä päivä" – Jaakko päiväkodissa

Jaakko oli integroitu tavalliseen, kodin lähistöllä olleeseen päiväkotiryhmään, jossa hän oli ollut hieman yli puoli vuotta. Siellä hän tuntui viihtyvän hyvin. Biologisessa perheessä ollessaan hän oli ollut jo toisessa päiväkodissa ja sijaiskotiin siirryttyään perhepäivähoidossa. Hurmetta (1995, 148–150) mukaillen vanhempien kasvatusasenne välittyi myös hoitopaikan valinnassa, koska he olivat hyväksi havaitsemansa perhepäivähoidon sijaan valinneet paremmaksi päiväkotihoidon Jaakon kehittymisen ja siinä erityisesti vertaisryhmän hyödyllisyyden perusteella. Strandellin (1995, 189) mukaan vanhemmat arvostavat

näitä mainittuja ominaisuuksia päiväkotihoidossa. Perhepäivähoidon etuna olisi ollut pieni ryhmäkoko, jota Jaakon lastentarhanopettajat olisivat pitäneet Jaakolle olennaisena puitetekijänä. Äidin mukaan perhepäivähoidossa pieni ryhmä oli auttanutkin rauhatonta Jaakkoa. Perhepäivähoitoa on pidetty hyvänä tunne-elämään ja sosiaalisiin suhteisiin kuntoutusta tarvitseville lapsille (Määttä & Lummelahti 1996, 110).

Jaakolla oli päiväkotiin tullessaan lääkärinlausunto erityisen hoidon ja kasvatuksen tarpeesta. Hänellä oli ollut vanhempien mukaan aikaisemmassa päiväkodissa kuntoutussuunnitelman ohella henkilökohtainen avustaja. Nämä ovat tukimuotoja integroitaessa erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitseva lapsi tavalliseen päiväkotiryhmään (ks. Määttä & Lummelahti 1996, 109).

Alussa lastentarhanopettajat olivat kaivanneet tietoa FAS-oireyhtymästä, koska he eivät olleet aikaisemmin kohdanneet vastaavankaltaista lasta, vaikka toisella heistä oli yli 20 vuoden työkokemus takanaan. Hän ei ollut myöskään tiennyt tällaisen diagnoosin olemassaolosta eikä hän tunnistanut FAS:aa. Tiedollisesti lastentarhanopettajat olivat hyötynet eniten Jaakolle aikaisemmin tehtyjen kuntoutussuunnitelmien sisällöstä ja niihin liitetyistä, FAS:aa koskeneista lehtiartikkeleista. Opettajien kokemukset ovat varsin yleisiä ja ne kuvastavat vähäistä sekä opetushenkilöstölle suunnattua että yleistä FAS-tietoutta (ks. Isabell & Barber 1993, 265). Kokemuksensa perusteella lastentarhanopettajat pitivät epäasiallisena sovittaa Jaakkoa FAS:n tyyppikuvaan, koska he olivat nähneet hänen kehittyneen. Siksi heistä FAS-lapset yleensä olivat kehityskelpoisia. Kehittyminen edellytti heidän mielestään vastaavanlaista paneutumista kuin Jaakon kasvatuksessa. Tässä on nähtävissä myös nykyisen tiedon välittämä, negatiivinen FAS-lasten stereotypia.

Yleensä päivähoidon henkilöstö on koulutuksensa aikana jossain määrin perehtynyt erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevien lasten tarpeisiin (Kauppinen 1991, 28), mutta FAS:aa ei ole mainittu suomalaisissa erityispäivähoidon oppikirjoissa (ks. Kauppinen & Sarjanoja 1991; Pihlaja & Svärd 1996). Jaakon kuntouttamisessa lastentarhanopettajat olivat kasvattajina ensiarvoisessa asemassa jo lainsäädännöllistenkin velvoitteittensa vuoksi sekä hänen hoidossaan, kasvatuksessaan ja opetuksessaan (Laki lasten päivähoidosta 36/73; Laki lasten päivähoidosta 1119/85, 7 a §), joten he olisivat tarvinneet tavallista enemmän tietoa FAS:sta kuntouttavia toimenpiteitä suunnitellessaan. Ruohon (1996, 170) sanoin tiedon pitäisi integroitua interventiossa. Kiertävä erityislastentarhanopettaja olisi ollut tarpeellinen ennakkotiedon välittäjänä, mutta hän oli ollut mukana vain kuntoutussuunnitelman laadinnassa. Varhaiserityisopetuksen parantamishdotuksissa (Pakarinen 1994) on tuotukin esiin kiertävän erityislastentarhanopettajien palvelujen tarve (ks. Määttä & Lummelahti 1996, 110).

Opettajien tietojen niukkuus oli alussa vaikuttanut suoraan heidän asennoitumisessaan Jaakkoon, ja siihen "kuinka vaikeasta tapauksesta on kysymys". Omaksuttuna tällainen leima puolestaan vaikuttaa lapsen itsetunnon ja minäkäsityksen kehittymiseen (Ikonen 1997, 5). Jaakon kannalta on ollut erittäin tärkeää, että opettajat olivat kyenneet muuttamaan ennakkokäsitystään oppiesseen tuntemaan hänet henkilökohtaisesti (ks. Haapasalo ym. 1991, 147). He kertoivat tästä näin: "Me oltiin niinkun positiivisesti yllätetty tään lapsen suhteen suhteessa

niihin lausuntoihin (--)) Jaakko oli kyllä meidän kannalta siinä suhteessa semmonen helpompi tapaus kuitenkin positiivinen yllätys.”

Opettajien asennoitumista Jaakkoon voi kuvata hyvin myönteiseksi, ja he molemmat pitivät tärkeänä emotionaalista ja läheistä, molemminpuolista vuorovaikutussuhdetta. He olivat kokeneet Jaakon myös antavana osapuolena. Tällainen asennoituminen heijastuu myönteisesti työyhteisön ilmapiiriin, ja sitä kautta myös Jaakkoon (ks. Bardy 1989, 62; Pihlaja 1996, 136–138). Rutteria (1987, 325–329) lainaten lastentarhanopettajat olivat yhtenä osatekijänä tukemassa Jaakon suojaavaa prosessia koko päiväkodin kuntoutusvaikutuksissa.

Kuten useimmat lapset, Jaakko viihtyi hyvin päiväkodissa (Huttunen 1989, 25–26). Toiminnassa pääosassa olivat leikit, lastentarhanopettajien mukaan erityisesti rakentelu- ja hiekkaleikit. Ne lukeutuvat yleensä suosituimpiin leikkeihin päiväkodeissa (Helenius 1993, 98). Seuraavassa katkelmassa Jaakko kertoo päiväkodistaan:

J: Kivaa siel...mä leikin kaikkien kaa ja...mä en muistanu siitä enempää..
 KV :Jooo..onko se leikkiminen siellä kaikista kivintä ?
 J: Oon..
 KV :No miltä se esikoulu tuntuu ?
 J: Kivalta..
 KV: Joo..entäs laulutunnit ?
 J: Kivalta
 KV: Kaikki on kivaa ?
 J: Niin
 KV: No minkälaisia opettajia sulla on siellä päiväkodissa ?
 J: Ne on kivoja...

Havainnoidessani päiväkodissa poikien leikkimä roolileikki jääkiekkopelistä oli sääntöineen ja väkivaltaisine piirteineen todellisuutta jäljittelevää. Lopussa se muuttui totiseksi painimiseksi, joka tapahtui opettajan luvalla ja osittaisessa ohjauksessa. Se kesti noin 20 minuuttia. Jaakko paini parhaan kaverinsa kanssa, joka oli häntä paljon pitempi, mutta Jaakko näytti hallitsevan painiottelua.

Havainnointikerrallani Jaakko osallistui myös hänelle terapeuttisena pidettyyn hiekkaleikkiin parhaan kaverinsa ja toisen pojan kanssa. Leikkihetki kesti 52 minuuttia, ja siinä Jaakko oli kolmas pyörä. Yhteisleikkiä näiden kolmen kesken ei syntynyt, paras kaveri julistautui pomoksi, ja hän leikki yhteisleikkiä toisen pojan kanssa. Jaakko leikki rinnakkainleikkiä pyrkien kuitenkin sanallisesti toisten leikkiin mukaan. Kiistoja leikkijöiden kesken syntyi tuon tuostakin, mutta yleisesti ottaen tilanne oli mielestäni rauhallinen ottaen huomioon hiekkaleikkialtaan ja leikkipaikan ahtauden.

Jaakolla oli monia edellytyksiä osallistua päiväkodin yhteiseen toimintaan. Leikkitaitojen ohella hän oli keskittymiskykyinen, omatoiminen ja motivoitunut osallistumaan. Päiväkotipäivän koostuminen toistuvista tapahtumista on saattanut edistää osallistumista, sillä Murphyn (1993, 193–194) mukaan FAS-lasten on havaittu reagoivan yleensä hyvin rutiineihin. Ohessa lastentarhanopettajat kuvaavat Jaakon monenlaisia vahvuuksia päiväkodissa.

LTO 2: luistelutaidot on oikein ikäisekseen hyvät ja hyvät ja ja minusta myöskin ne hienomotoriset taidot on hyvät että hidashan hän on mutta siis tekee taiten ja osaa tehdä
 LTO1: pojista ihan parhaita noinku väritetäänkin
 KV: mikä on Jaakolle mieluisinta täällä päiväkodissa

LTO 2: liikunta sanoisin liikunta sanoisin et se on ihan ilman muuta ja toi hiekkaleikki nyt on siis sillälailla tommonen tekeminen ja rakenteluleikit ne on kyllä ihan varmaan semmosia joita se tekee

LTO1: joo ja sitten oikee työt (--)) et arvostaa semmosta oikeeta työtä ja miesten töitä ja tän tyyppisiä toiminnassakin täytyy sanoa että ee mun aikana ei mitä mä muistasin et ei oo tullu semmosta et mä en jaksaa enää jotain ihan askartelua tehdään

Lastentarhanopettajien mukaan Jaakon päiväkotipäivän moitteettoman sujumisen turvasi hänelle mieluisa toiminta, vastaavasti kuin joidenkin tiettyjen lasten poissaolokin. Yleensä hän aloitti päivänsä esittämällä innokkaasti ääneen toiveen päivän hyvästä sujumisesta. Se saattaa kertoa vanhempien esittämästä toiveestakin. Osaston lauluhetkiin Jaakko osallistui mielellään, vaikkakin hän saattoi helposti lähteä mukaan jonkun toisen lapsen aloittamaan temppuiluun. Pihalla ulkoiltaessa Jaakko löysi itselleen leikitovereita ja tekemistä, ja viihtyi sielläkin hyvin.

Päiväkodissa palkinnot ja rangaistukset olivat koko ryhmälle samanlaisia. Jaakkoa oli usein päivittäin palkittu kiitoksin hänen moitteettomasta suoriutumisestaan ja keskittymisestään leikkiin. Ryhmässä oli mietitty yhdessä lasten kanssa tietyt turvallisuussäännöt ja niiden rikkomisen seuraukset. Lapset olivat sisäistäneet ne lastentarhanopettajien mukaan niin hyvin, että pystyivät itse niitä kontrolloimaan. Ryhmästä oli ollut Jaakolle etua aikuisten väliintuloa vaatineissa ristiriitatilanteissa, koska nuhtelu ei ollut kohdistunut Jaakkoon yksilönä, vaan se oli tapahtunut kollektiivisesti. Tässä näkyy normaaliryhmänkin lasten erilaisuus, jossa leimautumista ei välttämättä tapahdu ja joka puoltaa integraatioajatusta.

Jaakon käyttäytyminen koettiin ongelmalliseksi siirtymä- ja perushoidon tilanteissa, joissa Jaakon yliaktiivisuus ja impulsiivisuus korostuivat. Tästä sain itsekin tuntumaa seurattessani päiväkodissa aamiaishetkeä. Jaakon käyttäytyminen vaati opettajien mielestä aikuisten väliintuloa. Hänen aggressiivisuutensa kohdistui lähimpiin leikkikavereihin. Aggressiivisuus viittaa käytöshäiriöön, vaikkakin se on vain yksi siihen sisältyvistä ominaisuuksista (Suomen psykiat-riyhdistys 1997, 47–48). Yliaktiivisuus sisältyy FAS:n diagnostisiin kriteereihin keskushermoston toimintahäiriön merkinä. Yliaktiivisuus ja sosiaalisissa suhteissa ilmenevät konfliktit olivat Steinhausenin (1996, 227–245) FAS-lapsitutkimuksen mukaan yleisimpiä ongelmia. Tässä opettajat näkivät Jaakolla olevan erityisen hoidon ja kasvatuksen tarve. Lasten välisiin ristiriitatilanteisiin lastentarhanopettajat eivät pitäneet Jaakkoa yksin syypäänä eikä hän ollut ryhmässä vaikein lapsi, vaan ”meillä kun on tosiaan et tää on melko hankala ryhmä niin tota ja äänekäs niin tota ei hän niinku siinä erotu eritoten muista”.

Levottomuus ja aggressiivisuus on saattanut syntyä myöskin FAS-lapsille ominaisista sensorisen prosessoinnin vaikeuksista, koska päiväkodissa on jatkuva ärsyketulva äänten, liikkeiden ja kymmenien lasten aiheuttaman hälyn seurauksena. Morse ja Weineria (1996, 257) tulkiten häly on saattanut olla Jaakolle hallitsematonta, jolloin hän on ylireagoanut. Voinee todeta, että FAS-lasten tapaan Jaakonkin käyttäytymisongelmat ovat aiheuttaneet hänelle ikävyyksiä (Dyer ym. 1997, 52), sekä toiminnanvajavuutta ja haittaa. Niiden vaikutuksen Jaakon riskiprosessiin totesin jo aikaisemmin. Käyttäytymisongelmissa täytyy ottaa lisäksi huomioon Jaakon kohtaamat verrattain nopeasti tapahtuneet elä-

mänmuutokset, joiden on useissa tutkimuksissa havaittu synnyttävän häiriökäyttäytymistä (esim. Johnson & Bradlyn 1988; Kumpulainen 1994).

Opettajien mukaan Jaakon häiriökäyttäytymistä aiheuttivat myös monet ulkoiset syyt, joita he pitivät niin suurina haittatekijöinä, että he olisivat luopuneet Jaakon yksilöintegraatiosta. Päiväkotiosastossa oli kaikkiaan 20 lasta, joista Jaakon ohella kolmella muulla lapsella oli erityislapsen (EHK-lapsi) asema (ks. Asetus lasten päivähoidosta annetun asetuksen muuttamisesta 3.6.1988). Osaston lapsilukumäärää voi pitää ylisuurena myös varhaiserityiskasvatuksen mahdollisuuksien toteuttamisen kannalta (ks. Määttä & Lummelahdi 1996, 110–111). Osastossa oli niin monta EHK-lastaa, että heistä olisi voitu muodostaa integroitu erityisryhmäkin. Osaston pienistä tiloista ja ahtaudesta olin opettajien kanssa samaa mieltä.

Lastentarhanopettajat pitivät lapsiryhmän etuna sitä, ettei Jaakko erottunut muista poikkeavasti, ja myös vertaissuhteet he näkivät Jaakolle opettavaisina. Heidän mielestään integroitu erityisryhmä olisi ollut Jaakolle tätä ryhmää soveltuvampi. Tätä he perustelivat aikuiskeskeisesti opettajan toimien näkökulmasta: yleensä EHK-lapsista aiheutui heille lisätyötä ja paljon ongelmatilanteitten ohjaamista.

Nykyinen päiväkotisijoitus palveli sekä normalisaatioperiaatetta että inklusion toteutumista, sillä se tuki Jaakon aktiivista osallistumista luonnollisiin tilanteisiin omassa lähiympäristössään, jonka vanhemmatkin olivat arvioineet soveltuvimmaksi päivähoitopaikaksi (ks. esim. Bricker 1995, 180; Fox & Ysseldyke 1997, 81). Toisaalta Morse ja Weiner (1996, 255) suosittelevat FAS-lapsille myös kouluympäristöön interventiokeinoa, joka on kotona osoittautunut menestykselliseksi: ympäristön strukturoimista ja häiriötekijöiden minimointia. Tämän perusteella opettajien näkemys pienemmästä ryhmästä tuntuisi perustellulta, mutta tilojen soveltuvuutta sekään ratkaisu ei takaisi.

Vanhemmille Jaakon käyttäytymisen ongelmat olivat tulleet tutuksi jo seurakunnan päiväkerhossa. Ongelmia oli saatu hallittua vanhempien ja henkilökunnan johdonmukaisella väliintulolla ja riidoista keskustelemalla, samaan oli pyritty myös päiväkodissa. Täten on yhtenäistetty kaksoissosialisaation negatiivisia seuraamuksia (ks. Langsted & Sommer 1990, 31). Tällainen kasvatustieteellisyistä sopiminen on myös osoitus toimivasta kasvatuksellisesta yhteistyöstä ja kumppanuudesta (ks. Määttä 1995, 3–11; Hujala-Huttunen & Nivala 1996, 39–40). Sitä ei kuitenkaan oltu kirjattu kuntoutussuunnitelmaan.

Vanhempien mukaan Jaakko oli ominut päiväkodissa ryhmän vilkkaimmat lapset kaverikseen, ja siksi riitoja syntyi. Äidin sanoin, ”ehkä joutuu syntipukiks kyllähän ne penskat on semmosia että ne ärsyttää toisia tottakai”. Vanhempien mielestä kavereiden valintaan ei voinut kuitenkaan vaikuttaa. Vertaissuhteiden voimakasta vaikutusta Jaakkoon he pitivät negatiivisena päiväkodissa, vaikka muutoin he arvioivatkin päiväkotiaikaa myönteisesti. Vertaissuhteiden mahti oli välittynyt vanhempien mielestä siinä, että Jaakko oli yllättäen lopettanut äidin suukottelun päiväkodissa ja pukeutumisessa. Tässä kuvastuu Lähteenmaan ym. (1990, 4) kokemus siitä, että lapset päiväkodissa työstävät kollektiivina suhdettaan aikuismaailmaan ja kokemustaan lapsena. Yksittäisen lapsen käyttäytymistä ja toimintaa voidaan tulkita ilmaukseksi hänen kuulumisestaan las-

ten yhteisöön. Bronfenbrenneriä (1979, 204) soveltaen näissä esimerkeissä näkyvät eri kasvuympäristöjen monenlaiset vaikutukset lapsen kehitykseen sekä lapsen ja ympäristön välinen molemminpuolinen vuorovaikutussuhde. Riitatilehtien selvittelystä kotona isä kertoi seuraavasti: ”Tottakai sillä oli oma pelkonsa että sitten ollaan vihasia mä sanoin että ilman muuta sitten ollaan vihasia jos et puhu ja nyt se on huomannu sen että silloin kuunnellaan se asia ja siitä puhutaan asiallisesti ja sillä selvä se on sitten ohi niin Jaakko ittekin jo kertoo on huomannu että se on parempi niin.”

Lastentarhanopettajien mielestä yhteistyö vanhempien kanssa oli ollut myönteistä ja hyödyllistä sekä heille että Jaakolle. Stonea ym. (1988, 184–185) mukailen lastentarhanopettajat olivat saaneet sosiaalista tukea vanhemmilta Jaakon käyttäytymisen ongelmissa ja Jaakko puolestaan myös emotionaalista tukea vanhemmiltaan. Kuitenkin opettajat olivat miettineet Jaakon kannalta kerrottavansa: ”Kun on todella jotain hyvää niin ne kerrottiin ja sit kun todella on semmosta et piti nyt vähän tuota keskustella enemmän niin niistä on otettu esille et tavallaan niinku semmosesta linjasta on keskenään sovittu tässä.”

Toimintakauden alussa päiväkodissa oli laadittu Jaakolle varsin laajana tiimityönä päivähoitolain (1119/85, 7a §) mukainen henkilökohtainen kuntoutussuunnitelma, jota oli tarkoitus tarkistaa haastattelun aikaan tehtyjen koulukypsyystestien jälkeen. Haastattelussa tulivat esiin vain kuntoutussuunnitelman tavoitteet, joten arviointiperusteet ovat hyvin kapea-alaiset (vrt. Kauppinen 1991, 35–36). Tavoitteita oli hyvin monenlaisia eikä niitä ollut eritelty lähi- eikä pitkänkätähtäyksen tavoitteiksi. Ne olivat ongelma-aluekeskeisiä, Jaakon vahvuuksia ei niissä oltu otettu huomioon (vrt. Kauppinen 1991, 35–36). Kuitenkin kuntoutussuunnitelma oli tarkoitettu Jaakon kasvun ja kehityksen tueksi, joten sitä voi pitää hänen kuntouttamistaan edistävänä sekä suojaavaa prosessiaan tukevana, sillä sen avulla pyrittiin lieventämään FAS:n ja häiriökäyttäytymisen riskivaikutuksia (ks. Rutter 1987, 325–327). Ohessa lastentarhanopettajat kertovat kuntoutussuunnitelmaan sisältyneistä tavoitteista.

LTO 2: mutta siinä oli mumielestä se oli tää levottomuuden

LTO1: vähentäminen

LTO2: hallitseminen jollainlailla ja tota tää siirtymävaiheiden rauhoittaminen ja ennakkoiminen myönteinen yhteistoiminta samanikäisen kanssa ja sit kun tuota niin tässä oli tää keskittymiskyvyn lisääminen ja sitten kielellisen kehityksen edistäminen erityisesti abstraktien käsitteiden ja yläkäsitteiden hallitseminen oli ja sitten alkeismatematiikan taitojen harjaannuttaminen et kosk silloin todettiin että nää hienomotoriset taidot oli aika kohdallaan jo silloin syksyllä että tuota noi oli nyt tärkeimmät keskittymiskyky

Päivähoidon kuntoutussuunnitelmista on todella vähän tutkimustietoa eikä niiden laatimisellekaan ole ohjeistusta tai mallia (ks. Kauppinen 1991, 35–36; Määttä & Lumme 1996, 102–103). Frønesiä (1994, 146–148) mukailen tässä näkyy modernin yhteiskunnan individuaatioulottuvuus lainsäädännöllisine yksilön oikeuksineen, mutta tutkimustiedon puuttumisen vuoksi ei kuitenkaan pystytä arvioimaan sitä, kohdellaanko jokaista erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevaa lasta samalla tavalla. Tällaisen tiedon puuttuminen lakisääteisen toiminnan seuraamisen osalta tuntuu minusta varhaiskasvatuksen vähättelemiseltä ja lasten aseman mitätöimiseltä (vrt. Marin 1996, 18).

Vanhemmille kuntoutussuunnitelman ja -palaverin merkitys oli jäänyt epäselväksi. Äiti kertoi siitä seuraavasti: ”eihän tää lastentarhanopettaja onkos se nyt kerran nähny Jaakon tää nyt on vaan niinku semmonen keskustelufoorumi että nyt sitten siinä

on nää tarhantädit ja ja me niin X (sosiaalityöntekijä) on ollu siellä muutaman kerran paikalla sano että ei häntä ilmeisesti tarvita”. Vanhempien kumppanuus Jaakon kuntoutuksen toteuttamisessa oli jäänyt hyödyntämättä (vrt. Määttä 1995, 9–10), koska heidän osuuttaan eikä yhteistyön tavoitteita ollut kirjattu kuntoutussuunnitelmaan. Kiertävän erityislastentarhanopettajan (KELTO) rooli oli jäänyt vanhemmille myös epäselväksi, ja lastentarhanopettajienkin mukaan heitä oli KELTO:aa enemmän konkreettisesti auttanut Jaakon toimintaterapeutti.

Sosiaalityöntekijä oli ollut yhtenä osallisena kuntoutussuunnitelmapalaverissa, mutta hän piti omaa rooliaan siinä turhana. Haapasalon ym. (1991, 162) mukaan tällaiseen ulkopuolisuuden kokemiseen on törmätty myös koulujen oppilashuoltotyöryhmissä. Toisaalta hänen kokemustaan voi pitää hänen lastensuojelun työrooliin verrattuna ristiriitaisena, koska hänen pitäisi virkansa ja lastensuojelulain puolesta edistää Jaakon kehityksen turvaamista, tukea lapsen huoltajien kasvatustyötä sekä edistää lapsen edun toteuttamista (ks. Mäenpää & Törrönen 1996, 12). Lisäksi päiväkotia oli osa Jaakon sosiaalista verkostoa, joten sosiaalityöntekijän yhteistyö sen kanssa tuntuisi luontevalta ja sulautuisi hyvin sosiaalityöntekijän määrittelemään omaan, yhteistyöntekijän rooliin (ks. Kananen & Turunen 1996, 89). Ohessa sosiaalityöntekijän haastattelusta katkelma.

erityispäiväkodin (--) perheen neuvotteluissa munsta ne oli hyviä erittäin jotenkin niinku se että tapas perhettä ja tapas lasta ja tiesi aina että mitä on sai niinku ilmaseksi paljon tietoo ja pysy ajan tasalla (--) mä itte sitten sanoin että mä jään niistä pois jos jos mua ei välttämättä tarvita ja niin että mä oon tarvittaessa taas paikalla jos he katsoo mun ajatus oli se (--) etten mä veis niinku perheeltä sitä tilaa mä näen vielä tarkentaisin että mä näen roolini semmosena että että mä oon niinku hyvin voimakkaasti semmonen yhteistyö niinkun yhteistyöntekijä (--)

10.6 Toteutuneita varhaisinterventioita

Todennäköisesti Jaakko oli ollut pienestä pitäen lääketieteellisen kuntoutustutkimuksen piirissä. Perheeseen tullessaan hänet oli kutsuttu sairaalaan tutkimuskäynnille. Lisäksi hänellä oli ollut mukanaan Portaat -varhaiskasvatusohjelma, joka kertoi hänen saaneen varhaiskuntoutusta. Täten Jaakon diagnoosimisesta oli ollut samanlaisia seuraamuksia kuin monissa muissakin vaurioissa (ks. Koivikko 1996, 594–600). Sijaisvanhemmat olivat toteuttaneet Portaat-ohjelmaa menestyksellisesti kotona, ja äidin mukaan Jaakko oli saavuttanut siinä heti ylätasoa. Hautamäkeä ym. (1993, 90–95) mukaillen se saattaa kertoa intervention tuloksellisuudesta, jota on saattanut edistää vanhempien mukanaolo ja Jaakon ikä kuntoutusajankohtana.

Toisena varhaiskuntoutusmuotona hänellä oli ollut toimintaterapiaa alle 5-vuotiaana, mutta sen toteutumisesta vanhemmilla ei ollut tarkempaa tietoa. Sijaisperheessä ollessaan hänellä oli ollut toinen toimintaterapiajakso. Haastatteluhetkellä hänellä oli takanaan sekä yksilö- että ryhmäterapiajaksot, joista vanhemmat pitivät yksilöterapiaa tuloksellisempana kuin ryhmäterapiaa. Ryhmäterapiasta äiti välitti Jaakon kokemuksen, ”niin Jaakko sano et miks minun pitää sinne mennä kun siellähän on vaan vammasia”. Haapasalon ym. (1991, 138; 152) mukaan

toimintaterapiassa harjaannutetaan sensomotorisia perustaitoja ja käytännön toimintakykyvalmiuksia, jotka FAS-oireyhtymässä on havaittu ongelmallisiksi.

Jaakon motoriset ongelmat ja taidot olivat samanlaisia kuin Lassella. Äiti kuvaa oheisessa haastattelukatkelmassa Jaakon motoriikkaa, josta käy ilmi FAS:aan sisältyvän keskushermoston toimintahäiriön luonteen epäselvyys ja sen seuraamusten monimuotoisuus ja ristiriitaisuuskin.

ne oli tämmösiä kaikkia hienomotorisia ja se kai oli niinku tämmösen aistien ja liikkeen koordinaatio jossa heitti joo vaikka ei sitä kyllä huomannu noin normaalissa elämässä ei mitenkään et sehän hirveen liikunnallinen on Jaakko ja hirveen taitava mutta tuota näin meille kerrottiin ja pakkohan se on usko

Vanhemmat sanoivat Jaakon kehittyneen hurjasti lyhyessä ajassa, joten saattaa olla, että kuntoutumista olivat edistäneet kotiympäristön ja Jaakon psyykkisen tilan muutokset sekä vanhempien mukanaolo (ks. Morse & Weiner 1996, 262–263; Autti-Rämö 1997b, 313). Rutteria (1987, 325–329) soveltaen varhaiskuntoutusta ja Jaakon lääketieteellistä hoitamista riskivaikutusten lieventämis- ja muuttamispyrkimyksineen voi pitää hänen suojaavaa prosessiaan tukevana.

Optimaalinen kuntoutusympäristö edellyttäisi yhteistyötä, joka ei sairaalaorganisaation ja vanhempien kesken ollut vielä toteutunut. Vanhemmat eivät olleet olleet kuntoutustyöryhmässä mukana, vaikka Koivikon (1996, 602–611) mukaan se on yleisesti asetettu tavoitteeksi lastenneurologisessa kuntoutustyöryhmässä aina lapsesta neuvoteltaessa. Myöskään päiväkodin kuntoutustoimintaa ei ollut koordinoitu sairaalan kanssa, mikä olisi saattanut onnistua paremmin, jos Jaakko olisi ollut integroidussa erityisryhmässä tai erityisryhmässä.

Sijaisvanhemmat kummastelivat sairaalan neurologisia tutkimuksia, koska niissä painottui fyysisen tilan tutkiminen, mutta Haapasalon ym. (1991, 33) mukaan se on osana lapsen kokonaistilanteen kartoituksessa. Sairaalalääkäreiden vaihtumista eri käynneillä äiti piti harmillisena. Jaakolle ehdotetun puheterapian äiti oli torjunut päättäväisesti, koska hänen mielestään yksi terapiamuoto oli kerrallaan ollut riittävä. Aineistonkeruun aikana Jaakolla oli meneillään sairaalassa koulukypsyuden arviointi. Jaakon tuleva koulusijointus ja terapian tarve saattoivat yhdistyä äidin toiveessa saada Jaakolle kognitiivista kuntoutusta. Sitä on maassamme esitelty lähinnä erityisopetukseen soveltuvana Feuersteinin opetusmenetelmänä (ks. Lampinen 1993, 194–207).

10.7 Sosiaalityöntekijälle Jaakko myös antava osapuoli

Sosiaalityöntekijän mielestä oli vaikeaa luonnehtia omaa rooliaan Jaakon elämässä, "vähän vaikee sanoa että mikä rooli mulla on niinku Jaakon elämässä ja olletkin Jaakon kannalta on mutta että mun mun tehtävänihän on sillai tukee sijaisperhetta ja niinku sijaisperheen kautta olla Jaakon elämässä". Hän tarkensi olevansa yksi jäsen Jaakon sosiaalisessa verkostossa, joten Kananojaa ja Turusta (1996, 89–90) lainaten hänen roolissaan voi nähdä asiakkaan tukijan roolia, vaikka hän olikin tavannut Jaakkoa vain harvoin. Haastattelun lopussa sosiaalityöntekijä mainitsi itsellään olevan

juridisen roolin, jonka hän myönsi kaikkein helpoimmaksi. Hänen yhteistyöntekijän roolinsa oli toteutunut Jaakon koulusijoituksessa. Sosiaalityöntekijä piti omaa kollegaansa yhtenä yhteistyökumppaninaan. Jaakon asioissa hänellä oli samoja yhteistyöosapuolia kuin perheelläkin.

Jaakon, lapsen ja asiakkaan tukijan roolissa sosiaalityöntekijä oli ollut tavallaan virkansa ulkopuolellakin. Hän oli tehnyt Jaakolle sähkömoottorin. Bardya (1989, 61–62) mukailen tämä heijastaa lasten kanssa tehtävässä sosiaalityössä hyväksyvän ilmapiirin edistämisperiaatetta, jota edusti myös sosiaalityöntekijän kokemus Jaakosta persoonana itselleen merkityksellisenä. Kuitenkaan sosiaalityöntekijä ei nähnyt lapsen kanssa tehtävää sosiaalityötä välttämättömäksi, vaan hän korosti oman työpanoksensa välillistä merkitystä. Hän piti perhehoidossa perhehoitajia lapsille ensisijaisina. Tämän hän kertoi oppineensa kokemuksensa kautta. Kotikäynneillä hän sanoi kyllä olevansa vuorovaikutuksessa lapsenkin kanssa.

Perheen kanssa tekemäänsä yhteistyötä hän arvioi myönteiseksi eikä hänen ollut mielestään tarvinnut tuoda esiin omaa rooliaan, koska perhe ja Jaakko olivat selvinneet hyvin keskenään. Hänen mielestään lapsen etu oli osaltaan yhtä kuin sijaisperheen etu, jota hän omalla työllään pyrki tukemaan. Sosiaalityöntekijän roolien moninaisuuteen lienee osaltaan vaikuttanut sekin, että hän oli ollut sijoituksen alusta lähtien mukana. Bardyn (1989, 56–57) mukaan yleensä sosiaalityöntekijän kontaktinotto perheeseen sijoituksen alkuvaiheessa on suurempi kuin sijoituksen edetessä. Näin myös Jaakon sijaisvanhemmat kertoivat. Sosiaalityöntekijä harkitsi pitkään, kenellä oli kokonaisvastuu Jaakosta. Lopulta hän jakoi vastuun itsensä, sijaisperheen ja biologisen perheen kesken.

10.8 Jaakon elämäntilanteen konteksti ja sosiaalinen verkosto

Jaakon perhesijoitus oli tutkimushetkellä kestänyt noin 1,5 vuotta. Hänen ensimmäisestä kesästään tässä perheessä sosiaalityöntekijä kertoi hänelle itselleen vaikuttavan ja vertauskuvallisen tapahtuman. Minusta siinä välittyy koko Jaakon elämäntilanne, ja ohessa on siitä katkelma.

siihen liittyy semmonen hyvin erikoinen kokemus (--) siihen tykkäämiseen (--) ku Jaakko kesäkuussa sijoitettiin ja mä oli sijoituksen mä oli viidestoista seitsemättä sitten Jaakkoa katsomassa ja viidestoista seitsemättä oli armoton hellepäivä siis mielettömän kuuma päivä niin nää sijaisvanhemmat istu istu ulkona puutarhatuoleissa ja tota tää poika oli sukellusvälineet päässä tynnyrissä vesitynnyrissä (naurua) ja räpylät jalassa ja tota se tuli niin yllättäen se tuota (naurua) ja sit se oli suu korvissa tää poika se oli siis niin jotenkin upee juttu

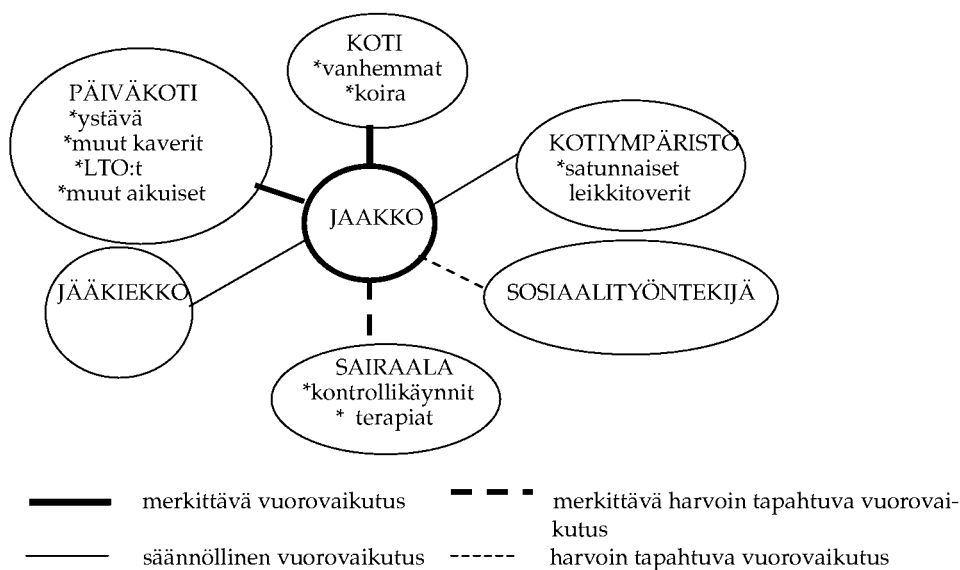
Aineistonkeruun aikana Jaakon riskiprosessia kuormittaneet tekijät olivat hänestä itsestään riippumattomia FAS:n ja elämänmuutosten seuraamuksia. Suojaavaa prosessia tukevat tekijät olivat suuntautuneet näitä molempia riskivaikutuksia vastaan, joten elämäntilanne tältä osin näyttäisi tasapainoiselta. Olen oheiseen taulukoon 26 koonnut Jaakon riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja tukeneet tekijät. FAS riskitekijänä pitää sisällään sen aiheuttamat toiminnanva-

javuudet ja haitat sen riskitekijäominaisuuden ohella. Päiväkodin kuntoutustoimintaan sisältyy kuntoutussuunnitelman ohella hyvä opettajien ja Jaakon välinen suhde.

TAULUKKO 26 Jaakon riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja tukevat tekijät

Riskiprosessia kuormittavat tekijät	Suojaavaa prosessia tukevat tekijät
FAS	Leikki
Elämänmuutokset	Liikunta
Negatiiviset käyttäytymispiirteet	Omatoimisuus
Erityiskoulusuositus	Sijaisvanhemmat
	Päiväkodin kuntoutustoiminta
	Varhaiskuntoutus ja säännöllinen seuranta

Olen kuvioon 15 koonnut Jaakon sosiaalisen verkoston ja toimintaympäristöt hänen elämäntilanteensa kontekstiksi.



KUVIO 15 Jaakon sosiaalinen verkosto ja toimintaympäristöt

Kuvion tarkoituksena on osoittaa hänen kehitykseensä välittömästi vaikuttavia vuorovaikutuksen osapuolia ja instituutioita, joihin Jaakko puolestaan omalla aktiivisuudellaan vastavuoroisesti vaikuttaa (ks. Bronfenbrenner 1979; 1997; Rutter 1987; 1989). Se kuvastaa myös sitä todellisuutta, josta Jaakon elämäntilanne on konstruoitu ja josta häntä on mahdollista ymmärtää (ks. Lehtovaara 1995, 84–85). Ymmärtäminen on mahdollista siksi, että kuvatun kontekstin voi katsoa kertovan Jaakon elämismaailmasta ja merkitysyhteyksien syntymisestä (Ks. Varto 1992, 64–69.) Kuvioita yhdistävät viivapiirroksat kuvaavat vuorovaikutussuhteen säännöllisyyttä ja merkityksellisyyttä. Näistä ympäristöistä voidaan lievittää hänen riskiprosessiaan kuormittavia tekijöitä, tukea hänen suojaavaa prosessiaan sekä rakentaa että kohdistaa niihin hoitoa, kasvatusta, opetusta ja muita interventioita (ks. Cohen & Erwin 1994, 249). Ekologisen näke-

myksen mukaisesti myös näitä ympäristöjä tulisi voida muokata paremmin Jaakon etua vastaavaksi (ks. Thurman & Widerstrom 1990, 210–212).

Jaakon itsensä kertoma sosiaalinen verkosto koostui äidistä, isästä ja perheen koirasta, toimintaympäristöt päiväkodista lapsineen ja aikuisineen, jääkiekosta ja leikkikentästä. Jaakon tulevaisuuden keskeinen kysymys, koulusijoitus, oli juuri aineistonkeruun aikana ajankohtainen. Vanhemmat toivoivat hänen suoriutuvan koulunkäynnistään yleisopetuksessa. Äiti uskoi Jaakon oppimiskykyyn, koska hän oli lyhyessä ajassa osoittanut oppineensa paljon, hänellä oli hyvä muisti, motivaatio sekä oivalliset kertomistaidot. Tästä äidin sanomana, ”voi voi se on terävä ihan just tämmöset kertomistaidot niin sillä on tuolla tarhassaku on ollu ja ne päivittäin siellä puuhastellaan niin se on kehittäny ihan hirveesti”.

Koulukypsyystestitulosten perusteella Jaakkoa oli suositeltu mukautettuun opetukseen. Tämän tiedon äiti omasta halustaan välitti minulle jälkeenpäin puhelimitse. Kuusela ym. (1996, 139–142) mukaillen Jaakon päiväkodissa saama erityislapsen asema jatkuisi erityisoppilaan asemana. Tässä asemassa Jaakko saisi hänelle suunnattua erityispalvelua, jonka avulla hänestä pyritään huolehtimaan.

Aikuisten toive pienryhmästä ja yleisopetuksesta tuntui puoliksi toteutuneen. Jaakko olikin päässyt aloittamaan mukautetussa opetuksessa erityisluokassa, joka sijaitsi yleisopetuksen koulun yhteydessä ja jossa toteutettiin Montessoriopetusta. Tällainen luokkasijoitus tukee fyysistä integraatiota, joka on perusedellytys muiden integraatioasteiden toteuttamiselle, vaikka se ei takaakaan niiden toteutumista (Ihatsu 1995, 98; Moberg 1996, 121; 131). Erityisluokka yleisopetuksen koulussa on havaittu toimivaksi oppilaiden yksilöllisen kehittymisen ja sosiaalisen integraation kannalta (Moberg 1996, 128). Kuitenkin erityisopetus ja siinä mukautettu opetus sisältävät riskiprosessia kuormittavia tekijöitä, kuten leimautuminen, ikätovereista eristäminen ja diskriminaation uhka (ks. Moberg 1998, 142).

Jääkiekon MM-kisat olivat haastattelun aikana kuumimmillaan, ja Jaakko itse toivoi tulevansa isona maalivahdiksi. Sekä lastentarhanopettajien että sosiaalityöntekijän pohdinnat Jaakon tulevaisuudesta sisälsivät myönteisiä tulevaisuudennäkymiä Jaakon kehittymisen ja hänen kykyjensä vuoksi.

11 RISKIPROSESSIT JA SUOJAAVAT PROSESSIT LASTEN ELÄMÄNTILANTEISSA

Tässä luvussa keskitytään käsittelemään kaikkia lapsia koskevia riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja ennakoivia välittäviä mekanismeja. Niillä pyritään ensisijaisesti kuvaamaan erilaisia mahdollisuuksia, ja niihin olen sisällyttänyt ne merkitykset, jotka tulkitsin tutkimukseen osallistuneiden lasten elämämaailman riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja välittäneistä tekijöistä.

Riskiprosessien ja suojaavien prosessien ja niitä välittävien mekanismien tutkiminen oli mahdollista arvioinnin avulla. Tällainen käytäntö erityispedagogiikassa laajentaa vammaisuuden, tässä sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen, vaikutusten arviointia yksilön ominaisuuksista yhteisöihin ja niiden toimintatapoihin. Tällöin pedagogiset toimenpiteet, hoito, kasvatus ja opetus ja muut interventiot sekä ongelmien ennaltaehkäisy voidaan kohdistaa holistisesti: ei vain yksilöllisiin tekijöihin ja yhteisöllisiin käytäntöihin, vaan myös niiden väliseen vuorovaikutukseen. Näkökulma siirtyy pelkästään lapsen muuttamisesta ympäristöjen muuttamiseen, jolloin interventioitten muodotkin muuttuvat arkipäiväisimmiksi. Pedagogiset toimenpiteet eivät ole riippuvaisia pelkästään ammatti-ihmisistä, vaan lapsen etua ja hyvinvointia turvaamassa ovat kaikki hänen luonnolliseen elämänympäristöönsä kuuluvat henkilöt ja tekijät. Lähtökohtana tulisi kuitenkin olla lapsen pitäminen subjektina, ja hänen osallisuuttaan tulisi korostaa koko ajan. (Ks. Rutter 1987, 316; Horowitz 1992, 84–85; Ruoho 1993, 92–110; Cohen & Erwin 1994, 249; Ladonlahti & Pirttimaa 1998, 42; Vehmas 1998, 103–122; Rönkä 1999, 37; Vehkakoski 2000, 72–77.)

Taulukossa 27 on esitelty lasten elämäntilanteissa havaitsemani riskiprosessit ja suojaavat prosessit. Käsittelem seuraavaksi ensin riskiprosesseja ja sen jälkeen siirryn suojaaviin prosesseihin. Mukana on myös arvioinnin perustavoite eli suositukset lasten kuntoutuksen, hoidon, kasvatuksen ja opetuksen suunnittelemiseen ja toteuttamiseen (ks. Odom & Shuster 1986, 78–80; Sapon-Shevin 1989, 101; Cohen & Erwin 1994, 249). Muutoksen aikaansaaminen ja lasten auttaminen ja tukeminen ovat kasvatuksen ja erityiskasvatuksen perustavoitteita (Lehtovaara 1992, 345; Ladonlahti & Pirttimaa 1998, 42).

TAULUKKO 27 Riskiprosessit ja suojaavat prosessit lasten elämäntilanteissa

Riskiprosessi	Sisällöt	Suojaava prosessi	Sisällöt	Välttävä mekanismi
Riski/haavoittava tekijä	Sisällöt	Suojaava tekijä	Sisällöt	Välttävä mekanismi
Lastenkotisijoitus	Negatiiviset kasantuneet elämäntapa- ja käyttäytymismuutokset	Harrastukset	Aktiiviset toimijat	Lasten elämäntilanteissa
Laitoslapsuus	Piilostaakaus	Leikki	Lasten vahvuusalueet	
Elämäntapahtumat	Lastensuojeluongelminen sosiaalinen periytyminen	Likunnallisuus	Vahaiset ongelmat	ominaisuudet
Lukuisat sijoitukset	Sisärruokset uoohdettu	Omatoinisuus		
Huostaanotto toisessa sukupölvessä	Sisärruokset uoohdettu	Koulunestisyys		
Sijaisvanhemmitä puuttunut tuki	Avun puuttumisesta elämisen vaikeuksia	Toveriryhmäsuosio		
	Lastensuojelun sosiaalityöntekijän näkymätön rooli	Kontakki bioloogiseen vanhempeaan	Biologisen perheen suoja	
	Viranomaisyhteistyön olemattomuus	Sijaisvanhemmat	Vanhempeina sijaisvanhemmat	
		Koti sijaisperheessä	Sijaisperhe perheenä	
		Sosiaalisen verkoston tarjanna tuki	Kotina lastenkoti	
		Sosiaalisen verkoston lapsen tukena	Sosiaalinen verkosto	Sijaishuolto
		Sosiaalityöntekijä	Kiintymyssuhteiden verkoston	
		Sosiaalitoimen antama sosiaalinen tuki	Sosiaalityöntekijän rooli lapsen tukijana	
			Perhehoito	
			ohjaukseen sisällyneitä sijaisvanhempeja	
			tukevia tekijöitä	
Laisten toiminnanvajaavuudet ja haatat	Vähän ja vaikeasti tavoitettava tieto FAS:n epäselvä luonne			
Vanhemmat tietämättömiä	Siktoaikainen alkoholihoituminen			
Siktoaikainen	täyriää vanman kriiteeri			
alkoholihoituminen	Kuntoutusohjelmissä ja kuntoutus sätunvararista			
kuntoutusohjelmien puuttuminen				
Kuntoutuksen puuttuminen				
Koulukäytöstyösten perusteella suositus	Joutuminen mukautettun opetukseen	Eriyisopetus	Kuntoutumista ja tehokkuutta edistävät tekijät	Eriyisopetuksen vahvuudet
mukautettuun opetuksen	Instituutionalinen diskriminointi	poikkeavuutta vahvistamassa		
Eriyisen erityisopetuksen haattatekijät	Eriyisopetus			
Yksilöllisen opetuksen olemattomuus	kuntoutusjärjestelmänä kuvitelmaa BO:n pitkäaikaisvaikutukset tukevat syrytyymiä	Hyvä opettajasuhde		
		Hyvä työskentely-ilmapiiri		
		Pieni luokkakoko		
		Avustajan saaminen		

11.1 Riskiprosessia välittävät mekanismit

Riskiprosessia ennakoivat välittävät, haavoittavat mekanismit sisältävät tekijöitä, joita olen nimennyt riskiprosessia tukeviksi tekijöiksi. Ne vaikuttavat epäsuorasti ja ovat niitä mekanismeja, jotka ovat kuormittaneet riskivaikutuksia pitämällä yllä riskitilannetta lasten elämässä, altistaneet riskitilanteisiin tai kasvaneet negatiivisia seuraamuksia lasten elämään. Ne myös ovat heikentäneet lasten itsetuntoa ja itseluottamuksen rakentumista eikä niiden kautta ole avautunut uusia mahdollisuuksia. (Ks. Rutter 1987, 325–329.) Ne osaltaan osoittavat myös sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen luonteen riskitekijänä. Streissguthiin ym. (1997, 27) tukeutuen niitä voi pitää myös osoituksena toisen asteen vaurioitumisesta. Horowitzin (1992, 80–82) luokituksen mukaisesti lasten elämäntilanteeseen sisältyneet kaksi riskitekijää, lastensuojeluasema ja sikiöaikainen alkoholi-altistuminen, sisältyvät prosessitarkasteluun.

Riskiprosessia kuormittavista tekijöistä muodostuneet kolme riskiprosessia välittävää mekanismia nimesin seuraavasti: lastensuojelun toimenpiteet, sikiöaikainen alkoholi-altistuminen ongelmana lapselle ja erityiskoulusijoitus poikkeavuuden vahvistajana. Lastensuojelun toimenpiteisiin ja erityisopetukseen sisältyi myös suojaavaa prosessia edistäviä mekanismeja. Tässä näkyikin selvästi Rutterin (1987, 317–319) määrittelemän suojaavan tekijän käsitteen sisältämä piirre kahdesta, toisilleen käänteisestä ominaisuudesta, jotka molemmat saavat merkityksensä yhdistyessään riskitekijään.

Horowitzia (1992, 84–85) mukaillen tarkastelemani riskiprosessia edistävät mekanismit kuvastavat sitä, miten niihin sisältyneet riskitekijät ovat saattaneet vaikuttaa lasten elämäntilanteessa eri elämänympäristöissä aineistonkeruun ajankohtana.

11.1.1 Lastensuojelun toimenpiteet

Elämänmuutokset. Elämänmuutokset olivat saaneet jo alkunsa siitä, että lapset olivat syntyneet sikiöaikana alkoholille altistuneiksi lapsiksi äidin raskauden aikana alkoholinkäytön vuoksi. On hyvin tavallista, että se aiheuttaa lastensuojelun tarvetta (Forssén 1993, 109).

Tätä voi pitää myös sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen haittavaikutuksena. Lasten elämää oli seurattu ensimmäisestä elinvuodesta lähtien, ja tuolloin heitä oli lastensuojelukäytäntöjen mukaisesti sijoitettu useita kertoja lyhyiksi ajoiksi avohuollon tukitoimenpiteiden seurauksena (ks. Lastensuojelulaki 683/83, 14 §; Kähkönen 1991, 23). Näistä lukuisista lyhytaikaisista sijoituksista ja palaamisista biologisten vanhempien huomaan on seurannut negatiivisena pidettyjä, ketjuuntuneita seuraamuksia lapsille. Siksi lastensuojelun väliintulo näkyi lapsista itsestään riippumattomana kohtalomaisuutena, elämänmuutosten kasautumisena. Muutokset ovat vahvistaneet lasten elämän epäjatkuvuutta, ja samat ilmiöt ovat, ikävä kyllä, olleet jo pitkään lastensuojelussa, mutta myös sikiöaikana alkoholille altistuneilla lapsilla tunnettuja (ks. Bardy 1989, 16–17; 39; Pösö 1995, 83; Autti-Rämö 2000, 406–410). Näin lasten lapsuuteen, erityisesti varhais-

lapsuuteen, näytti sisältyvän lukuisia, eri elämänvaiheista ja voimakkaista elämäkokemuksista muodostuneita kerroksia.

Elämänmuutosten kasautumista voi pitää myös lastensuojelun toimenpiteiden seurauksena, koska lastensuojelulaki sääteli lasten elämää, mutta sen tulkintaa ja toimeenpanoa olivat valvoneet viranomaiset. Lasten epävakaan elämäntilanteen jatkuminen oli sallittu, vaikka sen seurauksista oli oltu tietoisia. Usein lapsen huostaanotto oli näin pitkittynyt. Mäenpään ja Törrösen (1996, 58) tutkimuksessa ilmeni, että useita vuosia kestänyt lastensuojelun avohoito ei ollut muuttanut lasten biologisten perheiden elämänolosuhteita. Lasten huostaanottoa oli perusteltu samoilla seikoilla, jotka olivat olleet tiedossa jo asiakkuuden alkuaikoina.

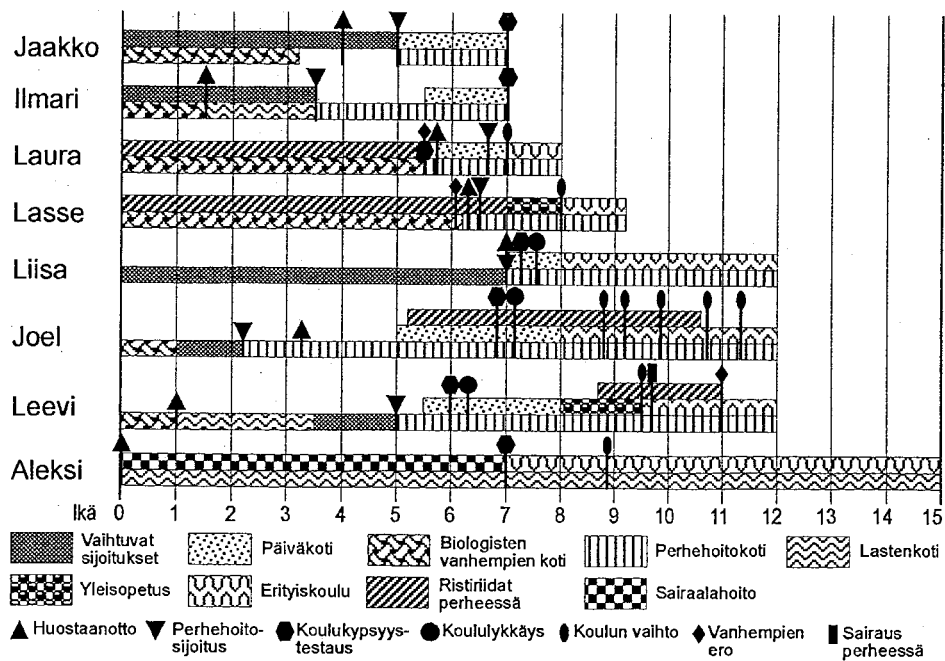
Lasten elämä avohuollon asiakasperheissä on havaittu epävakaaksi ja turvattomaksi (Forssèn 1991, 38–41; Kähkönen 1991, 22–26; Mäenpää & Törrönen 1996, 57–60), jollaista se on todennäköisesti ollut myös tutkimukseen osallistuneilla lapsilla. Alkoholiperheissä eläminen on havaittu lapsille riskiprosessia kuormittavaksi ja vaikuttavan negatiivisesti lasten kehitykseen (O'Connor 1996, 183–201; Aronson 1997, 21–24; Autti-Rämö 1997a, 278). Lasten elämänmuutosten ja niiden vaikutusten arviointi tätäkin taustaa vasten osoittaa lastensuojelun käytäntöjen olevan vastoin lapsen edun ensisijaisuutta, joka osaltaan kuormittaa lasten riskiprosessia.

Huostaanotto oli yksi lasten kasaantuneisiin elämänmuutoksiin vaikuttanut toimenpide. Kähkösen (1991, 30) mukaan huostaanoton vaikutusten on havaittu olevan elämänikäinen, ja sitä seurannut suru saattaa uudelleen aktualisoitua murrosiässä. Toisaalta Rutterin (1987, 324) mukaan vanhempien menetyksen merkityksen on havaittu olevan sidoksissa vanhemman ja lapsen väliseen tunnesuhteeseen, ja tunnesuhteen puuttuminen on merkittävämpää kuin menetys sinällään. Myös opittu avuttomuus on yhteydessä vanhempien menetykseen.

Lasten elämänmuutoksissa näkyi lapsuutta luonnehtiva riippuvaisuus aikuisista (Qvortrup 1994, 3–5; Engelbert 1994, 290). Se ilmeni hyvin dramaattisesti lasten riippuvaisuutena niin biologisista vanhemmista kuin myös muista, ensisijaisesti vieraista aikuisista ja aikuisten antamista ympäristöistä. Engelbertiä (1994, 287–289) lainaten lastensuojelun takaama suojeleminen näytti koskevan lasten siirtämisiä paikasta toiseen samanaikaisesti sulkemalla heidät ulkopuolelle. Lapset olivat jääneet yksin, sivustaseuraajiksi omaa elämäänsä koskeneissa, keskeisissä, vieraiden aikuisten tekemissä interventioissa, kuten kotoa poisjoutumisessa ja sijoittumisessa lyhytaikaisesti useisiin, vieraisiin paikkoihin. Siksi riippuvuus aikuisista näkyi kohtalonomaisena. Bardya (1996b, 178–196) mukailen lastensuojelun toimenpiteet olivat järjestelmälähtöisiä ja loivat lasten elämää säätelevän metalapsuuden tilan. Sen sisällä lapset ajalehtivät odottaen sijoituspaikkaa ja sitä aikuista, joka heidät huolisi. Kähköseen (1991, 31) nojautuen ajalehtimisellä saattaa olla seuraamuksia lasten myöhempään kehitykseen ja käsitukseen oman elämänsä hallinnasta.

Elämänmuutosten vuoksi lasten elämänhistoriaa voi pitää suomalaisen lapsen lapsuudelle poikkeuksellisenä mutta lastensuojelulapsille tavanomaisena (Bardy 1989; Kananoja & Turunen 1996; Mäenpää & Törrönen 1996; Kajava

1997), joten FAS:n vaikutus lukuisiin sijoituksiin näyttäisi kutistuvan (vrt. Autti-Rämö 1993, 36). Lapset olivat eläneet varhaisina elinvuosinaan alkoholisti-vanhempiensa kanssa, kokeneet separaation heistä, olleet useissa väliaikaisissa sijaishuoltopaikoissa sekä joutuneet huostaanotetuiksi ja sijoitetuiksi kodin ulkopuolelle. Näissä elämänmuutoksissa kuvastuu hyvin myös Marinin (1996, 11–14) kaipaama tieto siitä, mitä on olla lapsi, ja mitä on olla juuri lapsi tämän päivän suomalaisessa yhteiskunnassa. Aikaisemmissa tutkimuksissa on osoitettu tämänkaltaisten tapahtumien hidastavan kehitystä ja synnyttävän häiriökäyttäytymistä (Johnson & Bradlyn 1988, 68–70; Kumpulainen 1994, 97; Mäenpää & Törrönen 1996, 58–60). Aineistossani kaikilla muilla paitsi isovanhemmille sijoitetuilla lapsilla oli häiriökäyttäytymistä. Lastensuojelun helmasynnin, lasten vaihtuvien sijoitusten eliminoiminen tuntuisi tämänkin tuloksen perusteella odottavan pikaista ratkaisuaan, pidetäänhän ihmisen kasvun keskeisenä mahdollistajana turvallisia ja vastavuoroisia ihmissuhteita (esim. Kananoja & Turunen 1996, 87). Vakauden, jatkuvuuden ja ennustettavuuden aste on ratkaisevaa pitkällä aikavälillä ihmisen kehityksen ekologiaa ohjaavassa osajärjestelmässä (Bronfenbrenner 1997, 279). Olen oheiseen kuvioon 16 hahmotellut karkeasti riskitekijöinä pidettyjä lasten elämänmuutoksia lasten ikävuosien aikaulottuvuudella.



KUVIO 16 Lasten kokemien elämänmuutoksia ja niiden ajallinen sijoittuminen

Tutkimukseen osallistuneilla lapsilla elämänmuutokset olivat tapahtuneet pääsääntöisesti ennen kouluikää tai juuri koulun alkaessa. Bardya (1989, 50–51) lainaten riskiä voimistaa se, että lasten kanssa ei ollut käsitelty eikä jäsennetty

näitä elämänmuutoksia. Lastensuojelullisesta asemasta huolimatta niitä ei ollut käsitelty myöskään sijaisvanhempien kanssa, eikä heitä ollut ohjattu purkamaan näitä kokemuksia lasten kanssa. Sattumanvaraisesti ne olivat pulpahtaneet lasten mieleen sijaisperheissä. Vain yksi sosiaalityöntekijä (Leevi) kertoi joutuneensa käsittelemään lapsen kanssa tämän elämänhistoriaa.

Piiloasiakkuus. Riihelää (1996, 178–186) mukaillen lasten piiloasiakkuutta lastensuojelussa osoittaa se, ettei lasten kokemuksia ollut tarpeeksi ajoissa otettu huomioon, vaan riskitekijöiden kasaantuminen oli sallittu. Myös toimenpiteiden aikuislähtöisyys ilmentää lasten piiloasiakkuutta. Nämä näyttävät toimineen lastensuojelulaissa (Lastensuojelulaki 683/83 1 §) määriteltyä lapsen oikeutta vastaan. Varhaislapsuudessa kiihkeiden kehitysvuosien aikana lapset ovat jääneet ilman tasapainoista ja monipuolista, kehitystä turvaavaa ja erityisen suojelun tarjoamaa kasvuympäristöä. Myös Kajava (1997, 138) ja Autti-Rämö (2000, 410) ovat tutkimuksissaan havainneet lastensuojelussa vanhempien oikeuksien menevän lasten hyvinvointiarviointien edelle.

Piiloasiakkuuden havaitseminen lastensuojelulain toteutumisessa on lasten kannalta tärkeää siksi, että varhaiset, pysyvät ihmissuhteet turvaavat sijoitukset ovat näyttäneet johtavan suhteelliseen hyvään yhteiskuntaan sopeutumiseen. Vastaavasti myöhään tapahtuneet sijoitukset tai lasten kiertäminen paikasta toiseen tai häiriintyneessä kodissa pitkään oleminen ovat olleet tuhoisia lapsen persoonallisuudelle ja sosiaalistumiselle (Bardy 1989, 12–13). Röngän (1999, 37) mukaan lapset ja nuoret tarvitsevat itsetunnon ja muiden sisäisten selviytymisresurssien kehittymisen kannalta ennen kaikkea luottamuksellisia ihmissuhteita. Käyttäytymisen haavoittuvuutta voidaan estää kasvatuksella, joka pyrkii tukemaan itsehallinnan kehitystä ja yksilöllisyyttä. Tutkimukseen osallistuneista lapsista vain isovanhemmille sijoitetuilla sisaruksilla oli koko ajan turvallisia ja vastavuoroisia ihmissuhteita, ja sen voi ajatella näkyneen heidän tasapainoisuutenaan eri ympäristöissä.

Elämänmuutoksia sijaisperheessä. Elämänmuutokset eivät rajoittuneet vain lasten biologisiin perheisiin, vaan niitä kohdattiin myös sijaisperheissä. Tämä osoittaa ongelmien ylipäättään olevan osa elämää, eivätkä ne sijoitu vain tiettyihin ongelmaperheisiin. Sijaisperheissä kohdatut elämänmuutokset olivat negatiivisia ja osa traumaattisiakin. Kähköstä (1991, 73) mukaillen perheissä koetut elämisen vaikeudet voidaan määritellä tilannekriiseiksi, joita aineistossani olivat perherakenteen muuttumiset, sijaisvanhempien avio- ja avoerot, sijaisisän vakava sairastuminen ja biologisten vanhempien yllättävät yhteydenotot.

Näiden tapahtumien merkitys lapselle on välittynyt vuorovaikutusprosesseissa, siinä miten läheinen tunnesuhde hänellä on ollut sijaisvanhempiin tai ainakin toiseen heistä sekä siinä, miten aikuiset ovat lasta tukeneet (ks. Rutter 1987, 321; Kumpulainen 1994, 90). Sosiaalityöntekijöiden antamaa sosiaalista tukea lapset olivat saaneet verrattain vähän näissä koettelevissa tapahtumissa. Ainoastaan Leevin sosiaalityöntekijä oli käsitellyt Leevin kanssa perheen sisäisiä asioita, muut sosiaalityöntekijät eivät olleet edes välttämättä olleet tietoisia tapahtumien kulusta. Elämänkokemusten näkyminen lasten oireilussa pitäisi

ottaa huomioon lasta syylistämättä ja pyrkiä yhdessä lasten kanssa käsittelemään myös sijaisperheen sisäisiä tapahtumia. Tällainen lähtökohta on myös ekologisen sosiaalityön mukainen (ks. Kähkönen 1991, 72–73), ja tarkastelun kohteena ovat sekä yksilön voimavarat ja heikkoudet että ulkoiset olosuhteet. Hurmeen (1995, 141) määrittelemä dynaamisuus perheessä korostaa myös prosessien tarkastelua. Rantalaihon (1993, 115) mukaan monet sijaishuoltoon sijoitetut lapset ovat kokeneet vaikeita asioita mutta vaikeuksista huolimatta suurin osa lapsista näyttää sijoituksen päätyttyä sopeutuvan yhteiskuntaan. Tämä vahvistaa sitä näkemystä, että perhesijoitus on edistänyt lapsen etua vaikeista vaiheista huolimatta ja että ongelmat eivät ole olleet pysyviä.

Lastensuojeluongelmien sosiaalinen periytyvyys. Puolet lapsista (Leevi, Liisa, Lasse, Laura) oli toisen polven huostaanotettuja. Näin pienessä aineistossa määrä on suuri, ja se todentaa usein havaitun lastensuojeluongelmien sosiaalisen periytyvän (Kyrönseppä & Rautiainen 1990, 32; Forssén 1993, 107; Kivinen 1994, 145). Röngän (1992, 38) mukaan tutkimuksissa on havaittu naisten laitospäätösten olleen voimakkaimmin yhteydessä avioliiton ja vanhemmuuden ongelmiin, jotka ovat johtaneet heidän omien lastensa huostaanottoihin. Lastensuojeluongelmien ennaltaehkäisyssä erityisen huomion kiinnittäminen varsinkin naisiin näyttäisi olevan keskeistä (vrt. Engelbert 1994, 296). Toisaalta Hessle (1988) näkee huostaanoton yhtenä osatekijänä huono-osaisuuden siirtymisessä sukupolvelta toiselle (ks. Rantalaiho 1993, 116).

Sisarukset unohdettu. Tutkimukseen osallistuneet lapset olivat joutuneet eroon vanhemmistaan mutta menettäneet sisaruksensa. Lastensuojelukäytännöissä biologisen vanhemmuuden korostamisen aikakaudella sisarusten erottaminen toisistaan tuntuu hyvin ristiriitaiselta ja lasten piiloasiakkuutta tukevalta toimenpiteeltä. Kaikkiaan viisi kahdeksasta lapsesta oli menettänyt sisaruksensa. Biologisten sisarusten merkityksellisyyttä osoittaa se, että sekä koko elämänsä lastenkodissa asunut Aleksis että Joel sisällyttivät biologiset sisaruksensa perheeseensä. Lasse ja Laura puolestaan mainitsivat toisensa, mutteivät äitinsä luona asuvaa sisaruspuoltaan. Biologiin sisaruksiin oli yhteys myös Ilmarilla ja Liisalla, vaikka heidän omat käsityksensä jäivät kartoittamatta. Jaakko ei maininnut biologisia sisaruksiaan, hän ei ilmeisesti olekaan koskaan asunut heidän kanssaan samassa taloudessa. Sisarusten merkitystä osoittaa lisäksi se, että erottamattomat sisarukset Lasse ja Laura tuntuivat olevan erittäin läheisiä toisilleen ja siten toinen toisensa tukena. Tämänkin vuoksi isovanhemmille sijoituksen voi nähdä lasten etuna.

Valkosen (1995, 95) tutkimuksessa biologinen sisaruus oli tutkituille nuorille sijaisperheen sisaruussuhteita arvokkaampi. Hänen tutkimuksessaan 12 nuorella oli biologisia sisaruksia, heistä vain kaksi asui sisaruksensa kanssa koko ajan samassa perheessä. Muutoin sisaruuskysymys on sivuutettu lähes kokonaan suomalaisessa lastensuojelukirjallisuudessa. Näyttää siltä, että sisaruksia ei pidetä merkityksellisinä eikä perhettä muutoinkaan vanhempia laajempaa yksikkönä, ja myös isovanhemmat ovat jääneet tarkastelujen ulkopuolelle. Ilmiö lienee myös kansainvälinen, koska australialaisen Gardnerin (1995, 165)

mukaan sisaruussuhteita ja erokokemuksia sisaruksista on tutkittu yllättävän vähän. Hänen mukaansa sisaruussiteet ovat kuitenkin aikuisiässä monille pääasiallisin emotionaalisen tuen lähde. Lapsuusaikana sisaruksen läsnäolo voi helpottaa sopeutumista traumaattisiin tapahtumiin ja/tai merkittäviin stressitilanteisiin. Hänen mukaansa sisaruksensa menettäneet sijoitetut lapset näyttävät nykyisen tuen ohella menettävän tulevaisuudessa mahdollisen aikuisten sisarusten tukiverkoston. Myös Lehtonen ym. (1997, 32) pitävät sisarusten antamaa tukea erityisen tärkeänä niissä tilanteissa, joissa vanhempien tarjoamassa tuessa on puutteita. Heidän mukaansa vanhempien poissaollessa sisarukset tarjoavat toinen toisilleen turvaa, hoivaa ja keskinäistä ymmärrystä. Minusta lasten maailmojen tutkimuskäytännöissä sisarusten jättäminen huomiotta kertoo aikuiskeskeisyydestä ja perhekäsityksen kapea-alaisuudesta. Edellä olevaan perustuen sisarusten jäämistä lasten elämän ulkopuolelle voi pitää heidän riskiprosessiaan kuormittavana.

Avun puuttumisesta elämisen vaikeuksia sijaisvanhemmille. Avun puuttuminen koski konkreettisesti vain kahden lapsen perhettä ja välillisesti yhtä perhettä. Aineistossa vanhemmilla ja/tai lapsilla oli kuitenkin selviä ongelmia ja vanhemmuus koettiin rankkana, mutta apua ongelmien selvittämiseen ei pidetty tarpeellisenä. Vanhemmilla oli lukuisia epäonnistumisen kokemuksia avun hakemisesta muualta kuin sosiaalitoimen instituutioilta, joten saattaa olla, että he kokivat paremmaksi yrittää selviytyä omin neuvoin. Lisäksi yhdet vanhemmat ilmaisivat pelkäävänsä avun hakemista, he kokivat tulleen arvostelun kohteeksi. Koetet elämisen vaikeudet (ks. Kähkönen 1991, 73) välittyivät vuorovaihtusprosessissa lapsiin, ja siksi ne osaltaan ovat kuormittamassa riskiprosessia (vrt. Rutter 1987, 325–329). Asian käsittely on tärkeää, ja ongelmista puhumisen pitäisi kuulua perhehoidon ohjaukseen. Kähkösen (1991, 55) mukaan sijaisvanhemmuuden yhtenä onnistumisen kriteerinä on pidetty sosiaalisen tuen saantia. Myös Autti-Rämö (2000, 410) painottaa vanhemmuuden jatkuvan tukemisen merkitystä sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten perheissä. Hänen seurantatutkimuksessaan perhehoidossa olleiden lasten (27) vanhemmista suurin osa (19) oli hakenut apua lapsen käyttäytymisongelmiin. Hänen mukaansa nämä ongelmat olivat pääasiassa toissijaisia ja siten ennaltaehkäistävissä turvaamalla lapsen huolenpito, vaikka sikiöaikainen alkoholiaaltistuminen herkistääkin lapset käyttäytymisen häiriöille.

Vanhemmat tunsivat jääneensä avun ulottumattomiin erityisesti sairaala- ja lääkäri-instituutioissa. He kokivat tulleen mitätöidyiksi ongelmineen. Heidän rooliaan oman lapsensa parhaana asiantuntijana ei ollut otettu huomioon. Tällaisesta käytännöstä on seurannut suorastaan haittaa sekä lapsille (Leevi, Liisa) että vanhemmille eikä se suinkaan voi olla minkään instituution toimintaperiaatteena. Siksi lääkinnällisen kuntoutustutkimuksen käytäntöjen saama kritiikki tuntuu oikeutetulta (esim. Mattus 1993, 90–93; Carpenter 1997, 173). Saattaa olla, että vanhempien kertoessa ongelmista, joissa yhdistyvät sijaisvanhemmuus, FAS, lapsen luonne ja ao. ongelma, asiantuntija ei ole edes uskaltanut paneutua niihin, koska ne ovat ylittäneet hänen asiantuntemuksensa. Tätä näkemystä tukee vanhempien kokemus heidän kierrättämisestään asiantuntijal-

ta toiselle. Mattuksen (1995, 39) mukaan avunanto ja sen hakeminen on ilmiönä monimutkainen, eikä jokaisen tarpeen tyydyttäminen ole niinkään tärkeää. Ensisijaista on se tapa, jolla voimavarat saadaan käyttöön ja olemassaoleva tuki kohdalleen. Tähän lastensuojelun sosiaalityöntekijän työ voisi entistä enemmän kohdistua vanhempien tukemisessa.

Vanhemmat kritisoivat myös auttamiskäytäntöjä ja siinä erityisesti perheneuvolakeskisyyttä. Avun saaminen edellytti perheneuvolakäyntiä, mutta perheneuvolan tarjonta oli liian suppea, jotta vanhempien avun tarpeeseen olisi voitu vastata. Aineistoni perusteella vanhemmille tarjottu emotionaalinen tuki ei ole ollut riittävää, vaan he olisivat tarvinneet konkreettista apua. Tästä on esimerkkinä Leevin isän kokemus ”kilteistä, ymmärtävistä psykologitadeista, jotka eivät sano mitään”. Emotionaalisen tuen on myös muissa tutkimuksissa todettu olleen riittämätöntä (ks. Stone ym. 1988, 185). Toisaalta valta- ja vastuukysymykset ovat saattaneet olla epäselviä sekä asiantuntijoille että sijaisvanhemmille (ks. Forsberg, Kuronen, Pösö & Rinta-Koskinen 1994, 179), mutta vanhempien toive lapsen tilanteeseen paneutumisesta sekä perheiden tarpeiden ja toimintatapojen huomioonottamisesta ei tunnu ylitsepääsemättömältä tavoitteelta millekään auttamisorganisaatiolle, (ks. Mattus 1993, 96–97). Perheiden kohtaamissa elämisen vaikeuksissa oli mukana myös kehityskriisejä, esimerkiksi koulusijoitukset ja -siirtymiset, joihin palaan myöhemmin.

Lastensuojelun sosiaalityöntekijän näkymätön rooli. Lastensuojelun sosiaalityöntekijällä on lakisääteinen velvoite turvata lapsen kehityksen ja kasvun edellytykset. Tämä näkyy tutkimusaineistossa sosiaalityöntekijöiden roolissa ja ammatillisessa suuntautumisessa (ks. Kananoja & Turunen 1996, 77–90). Lapsen näkökulmasta hyvän elämän edistäminen tuntuisi vaativan pitkäjännitteisiä ja monipuolisia, lapsen edun varmistamiseen tähtääviä tukitoimenpiteitä ja työskentelyä lapsen kanssa (Rantalaiho 1993, 114–118; Kananoja & Turunen 1996, 91–92). Muutoin lapsen edun nimissä tapahtuva työskentely on riittämätöntä, ja se voi jopa tuottaa lapselle haittaa (ks. Rantalaiho 1993, 115). Tutkimuskontekstissani tulkitsen tätä siten, että jos sosiaalityöntekijän omaksuma työskentelyrooli ei vähennä, muuta eikä lievitä lasten riskiprosessia, sitä voi sitten tarkastella osaltaan lasten riskiprosessia kuormittavana (vrt. Rutter 1987, 325–329).

Lapsista kukaan ei maininnut sosiaalityöntekijää omaan elämämpiiriinsä kuuluvaksi, mutta se johtui monesta, myös tutkimuksen suorittamisesta johtuvista seikoista. Lasten elämässä sosiaalityöntekijöiden rooli oli välillinen ja vähäinen oikeastaan ”yhtä ja puolta” poikkeusta lukuunottamatta, joita tarkastelen suojaavien prosessien yhteydessä. Forssénin (1994, 53) havaitsema sosiaalityöntekijän rooli seurata lapsen tilannetta etäältä tuntui olevan tutkimieni sosiaalityöntekijöiden käytäntö. Sosiaalityöntekijöiden ja lastensuojelun lapsiin kohdistama huolenpito, huoli ja toimenpiteet (työ) näyttivät kohdistuvan biologisten vanhempien ja lasten suhteen ylläpitämiseen. Ne koskivat neljää lasta ja lyhytkestoisena lisäksi yhtä lasta.

Sosiaalityöntekijät tapasivat lapsia verrattain harvoin. He sanoivat tekevänsä kotikäyntejä keskimäärin neljä kertaa vuodessa, kun taas vanhemmat puhuivat yhdestä käynnistä. Yhteistyösuhteen kesto vaihteli 1,5 vuodesta 6

vuoteen. Pitkä aikaväli tuntuisi lapsen seurannan kannalta hyödylliseltä. Tärkeää olisi myös yhden vakituisen aikuisen ihmisen olemassaolo lapsen elämässä, koska ihmissuhteet muutoin vaihtuivat. Siten asiakkaan tukijan, kasvun edistäjän rooli tuntuisi helpommin syntyvän ja säilyvän (ks. Kananoja & Turunen 1996, 89). Kuitenkin se vaatisi yhtä vuosittaista tapaamiskertaa tiheämpää yhteistyötä.

Kahdella sosiaalityöntekijällä oli selviä kontaktivaikeuksia lapsiin. Toinen heistä piti syynä siihen lapsen käyttäytymistä (Liisa), toinen näki syyn olevan itsessään ja liian harvoissa tapaamisissa (Joel). Yhdeltä lapselta puuttui kokonaan kontakti sosiaalityöntekijään, mihin saattoi vaikuttaa se, että lapsi oli lastenkodissa. Onkohan niin, että lastenkodissa olevan lapsen sosiaalityöntekijä saa unohtua byrokraatin rooliinsa myös muissa yhteyksissä kuin minun aineistonkeruuta koskevassa virhepäätelmässäni (vrt. Kyrönseppä & Rautiainen 1990, 12–17; Kähkönen 1991, 42–49)?

Sijaisvanhemmat eivät hahmottaneet sosiaalityöntekijän kotikäyntejä tukena tai apuna itselleen. Ehkä keskustelut ovat palvelleet pääosin muita tarkoituksia. Forsberg ym. (1994, 179–180) luonnehtivat sosiaalitoimistojen asiakas-keskusteluja tuttavallisiksi ja hienovaraisiksi tilanteiksi, joissa ongelmien avointa esittämistä ja käsittelyä vältetään mahdollisimman pitkälle. Saattaa olla, että sosiaalityöntekijöiden käymät keskustelut ovat olleet samansuuntaisia, mistä yhtenä esimerkkinä oli aineistossani Joelin sosiaalityöntekijä välttämiskäyttämisineen.

Viisi sosiaalityöntekijää piti rooliaan juridisena, ja rooliin sisältyvä lapsen edun ajaminen näytti toteutuneen hyvin yleisellä tasolla. Sosiaalityöntekijöiden kontakti lapsiin tapahtui sijaisvanhempien välityksellä. Kananojaa ja Turusta (1996, 78; 89–91) mukaillen sosiaalityöntekijöiden työskentelemistä lasten kanssa pitäisi vahvistaa, jotta lasten tarpeita pidettäisiin ensisijaisina. Sosiaalityöntekijöiden kertoman perusteella vahvistamista tulisi tehdä jo heidän koulutuksesaan. Lapsen kasvun ja kehityksen tarpeista ei voi tietää, jos lasta ei tunne.

Viranomaisyhteistyön puute. Rantalaihon (1993, 117) mukaan lapsen edun toteuttamisesta ei sosiaalityöntekijä yksin voi olla vastuussa, mutta hänellä voi yhteiskunnan edustajana olla velvollisuus organisoida, käynnistää ja pitää toiminnassa sitä ammatillista ja ei-ammattillista joukkoa, jonka toiminta tähtää lapsen edun toteuttamiseen. Aineistossani sosiaalityöntekijöiden organisoimat yhteistyötiimit jäivät ainoastaan yhteen, mutta kaksi heistä oli osallistunut päiväkodin järjestämään kokoukseen.

Lasten elämässä oli kuitenkin turvaututtu lukuisten eri viranomaisten ja asiantuntijoiden apuun, josta olen koonnut liitteessä 4 olevan taulukon. Tämänkaltaisen tilanne näyttää varsin yleiseltä lastensuojelussa, ja vastaavasti kuin tässä, yhteistyötä on luonnehdittu yleisellä tasolla tiiviimmäksi mitä se todellisuudessa on ollut (Forssén 1994, 54–55). Aineistossani tämä ilmeni kahdella tavalla. Sosiaalityöntekijät ilmoittivat yhteydenpidon perhettä tiheämmäksi. Toiseksi eri osapuolet olivat tietävinään toistensa työstä, vaikkei heidän välillään ollutkaan mitään yhteistyötä. Esimerkiksi Leevin terapeutti kertoi hyvin tietävänsä opettajan menetelmistä, vaikkei hän ollut koskaan tavannutkaan opetta-

jaa. Samoin Lassen ja Lauran sosiaalityöntekijä puhui hänelle lasten elämästä kantautuvista tiedoista.

Muutamat sosiaalityöntekijät pitivät hyvänä sitä, että asiat hoidetaan suoraan sijaisperheen ja asiantuntijan kesken. Kuitenkin lastensuojelun sosiaalityöntekijän roolissa pitäisi olla lähtökohtana tiedon välittäminen lasten asemasta ja heidän puolelleen asettuminen, samoin kuin sijaisvanhempien tukeminen (ks. Kananoja & Turunen 1996, 89). Nämä vaativat tehtävät eivät olleetkaan onnistuneet ulkopuolelta. Mäenpään ja Törrösen (1996, 10) mukaan lapsinäkökulman etsiminen on jo käynnistynytkin lastensuojelussa, mihin aineistoni perusteella tuntuisi olevan todella tarvetta. Tätä tarvetta kuvastaa se, että lasten elämä oli pullollaan toinen toistaan merkittävämpiä elämänmuutoksia, joista sosiaalityöntekijät saivat tietää vasta jälkikäteen. Vastuu siitä, mitä lapselle tapahtui, oli epäselvä, tai se näytti olevan paljolti sijaisvanhemmilla. Lastensuojelussa on olemassa yhteistyön kannalta valmis organisaatio eri työntekijöineen, ja sosiaalityöntekijän vastuulla on antaa ammatillinen tietonsa asiakkaiden käyttöön (Rantalaiho 1993, 117), joten loppujen lopuksi sosiaalityöntekijöiden toiminnan painopisteistä vain on kysymys. Saman asian voi ilmaista Bardya (1996b, 178–179) mukaillen siten, että tästä lastensuojelun metalapsuuden tilasta olisi päästävä todellisen lapsen luokse.

Yhteistyön olemattomuus heijastui lasten elämää sirpaloittavana. Yksittäistä lasta ja hänen asioitaan tarkasteltiin ikään kuin eri nurkissa eikä tulokset kohdanneet missään. Kokonaisvaltainen vastuun kantaminen jäi auki.

11.1.2 Sikiöaikainen altistuminen alkoholille ongelmana lapsille

Vähän ja vaikeasti tavoitettava tieto. Lasten elämänympäristöissä tiedettiin FAS:sta vähän. Koettiin myös, että FAS-tietoa yleensä on vähän ja että sitä tarvittaisiin enemmän. Tiedon hankkimista pidettiin tutkimusjoukossa yleisesti vaikeana ja koulutustarjontaa vähäisenä. Sijaisvanhemmista ainakin 7 piti omaa tietoaan FAS:sta puutteellisena, vaikka he olivat saaneet diagnosoidun lapsen perheenjäsenekseen ja vaikka he olivat eläneet useita vuosia lapsen kanssa. Tutkimukseen osallistuneisiin lapsiin tämä tiedon tarjonta vaikuttaa sekä suoraan että välillisesti (ks. Kleinfeld 1993a, 4–1; Morse & Weiner 1996, 249). Ohessa Jaakon sosiaalityöntekijän haastattelusta katkelma.

”määh tota sijasperheelle lupasin alkuvaiheessa että mä heille kirjallista materiaalia toimitan niiku fassista sitten kävikin niin että mulla meni sormi suuhun siitähän ei ollukkaan mä menin kirjastoon niin mä en löytäny sieltä mitään mä luulin että mä en osaa sitä katella ja kysyin kirjastonhoitajalta sitten sieltä ei ollukaan paljon mitään”.

Sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten sijoituksen pysyvyyden ja onnistumisen on arveltu riippuvan siitä, kuinka terveydenhoitohenkilöstö ja sosiaalityöntekijä valmistavat sijaisperhettä kohtaamaan kaikkia niitä vaikeuksia, joita sikiöaikainen alkoholille altistuminen on aiheuttanut (Autti-Rämö & Granström 1996, 178; Autti-Rämö 2000, 410). Haapasalon ym. (1991, 16) mukaan perheen luulot, asenteet ja se leima, joka lapselle on annettu, vaikuttavat vahvasti siihen, millaisen kasvatustrategian vanhemmat omaksuvat, mitä lapsen oletetaan op-

pivan ja miten lapsen oletetaan käyttäytyvän. Mutta jos sikiöaikaista alkoholi-altistumista koskevaa tietoa ei ole, sitä ei voi välittää. Niukalla tiedolla ja sen yksipuolisuudella kuormitetaan riskitekijää, ja se osaltaan saattaa edistää oireyhtymän haittavaikutusten kertaantumista.

Neljän opettajan kokemasta tiedon niukkuudesta on esimerkkinä Liisan opettaja, joka kertoi siitä seuraavasti: ”No määhän oon ihan kaikista kirjoista yrittänyt lukea ja tuota (–) kirjallisuudesta yrittänyt saada eihän siitä hirveesti oo tietoo loppujenlopuksi mutta haluaisin kyllä enemmänkin koska näitä näköjään meillä on melkein joka luokassa.” Lassen toimintaterapeutit ja kolme sosiaalityöntekijää tunsivat omat tietonsa vähäisiksi. Vain yhden ammattihenkilön työnantaja (Liisan ja Ilmarin sosiaalityöntekijä) oli järjestänyt säännöllisen koulutuksen FAS:aa käsittelevästä uudesta tutkimustiedosta. Kaikkien edellä mainitsemiäni ammattirooli on kuitenkin hyvin keskeinen tiedonvälityksessä, lapsen ymmärtämisen edistämässä sekä henkilökohtaisten kuntoutus- ja opetussuunnitelmien tekemisessä. Opettajien tiedon puuttumiseen ja sen tarpeeseen on kiinnitetty laajasti huomiota (Isabell & Barber 1993, 264; Kleinfled 1993b, 319–322; Wentz 1997, 94–95), mutta myös monien muiden ammattihenkilöiden, kuten sosiaalityöntekijöiden, psykiatrien, lääkäreiden ja poliisien, on havaittu olleen tietämättömiä oireyhtymästä ja sen vaikutuksista (Nybo Andersen & Olsen 1996, 298; DeVries & Waller 1997, 171–172).

Vuorovaikutussuhteessa lapsen tiedon niukkuus vaikuttaa siten, että tiedon tarvitsijat kohtaavat vain olemassaolevan tarjonnan ja muodostavat sen perusteella omat käsityksensä. FAS-tiedon on todettu olevan stereotyyppistä (esim. Cohen & Erwin 1994, 250). Tutkimusjoukossani ei ollut havaittavissa kovinkaan runsaasti stereotyyppisiä käsityksiä, vaan lasten yksilöllisyyttä painotettiin eri tavoin.

Stereotyyppinen tieto FAS-lasten älyllisestä toimintakyvystä näkyi aineistossani siinä, että yksi isä (Ilmari) ja sosiaalityöntekijä (Liisa ja Ilmari) olisivat halunneet FAS:n sisältyvän kehitysvammaluokitukseen, jotta lasten tulevaisuus olisi turvattu, sosiaalityöntekijän sanoin, ”että hänelle pystyttäisiin turvaamaan ne palvelut jotka niiku häntä tukee niiku jatkossa eli se ee on ehkä semmonen puuttuva etu (–) tulee eteen se ongelma että kun fassi ei oo kehitysvammaluokituksessa niin hän häntä ei kehitysvammapuolelle tällä hetkellä oteta”.

Suomessa on vain muutama sikiöaikaisesta alkoholi-altistumisesta kiinnostunut tutkija, ja he ovat julkaisseet artikkeleitaan lääketieteellisissä alan ammattilehdissä (Autti-Rämö 1988; 1997; Halmesmäki 1989; Autti-Rämö & Granström 1996). Ainoa sikiöaikaista alkoholi-altistumista koskeva väitöskirja on julkaistu englanniksi (Autti-Rämö 1993), joten tiedon hankkiminen vaatii oman paneutumisen. Vain joitakin tutkijoiden haastatteluja aiheesta on julkaistu sosiaalialan ammattilehdissä (Palonen-Tikkanen 1987; 1989). Lisäksi suomenkielisissä vammaisuutta käsittelevissä lähdeoteoksissa sikiöaikaista alkoholi-altistumista ei juurikaan ole huomioitu. Esimerkiksi ”Lasten erityishuolto- ja opetus Suomessa” -teoksessa ei sisällysluettelossa mainita sikiöaikaista alkoholi-altistumista, mutta se on parilla lauseella esitelty alkoholiperheen lapsen ongelmia -otsakkeen alla (Runas 1991, 661). Lastenneurologiaa käsittelevästä uudesta julkaisusta (Sillanpää, Airaksinen, Iivanainen, Koivikko & Saukkonen 1996) FAS

on vaikeasti löydettävissä ja se hukkuu lääketieteellisen terminologian sekaan. FAS-diagnoosi on kuitenkin tunnistettu jo yli 20 vuoden ajan, ja Suomessa vuosittain syntyväksi arvoitujen FAS-lasten lukumäärä muiden alkoholi-altistumien kanssa on kasvava, joten tiedon tarvisijoita on yhä enemmän. Tiedon puute on myös muuallakin koettu (Rice 1992; Kleinfeld & Wescott 1993; Morse & Weiner 1996).

Aineistossani yhden lapsen vanhemmilla oli tiedon välittäjän rooli, johon FAS-lasten vanhemmat ovat joskus joutuneet asiantuntijoiden vastaanotolla (Rice 1992, 2; DeVries & Waller 1997, 171–173). Ilmarin vanhemmat olivat toimittaneet kunnan sosiaali-, koulu- ja terveystoimeen sopeutumisvalmennuskurssilta saamaansa materiaalia.

Muista vammaisryhmistä poiketen sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten vanhemmilta puuttui oma tukiyhdistyksensä, joka antaisi tietoa ja apua. Sen sijaan Yhdysvalloissa ja Kanadassa on syntynyt FAS/FAE-tukiverkostoja ja toimintapisteitä informaation levittämiseksi, tuen ja palvelujen tarjoamiseksi perheille, ammattilaisille ja laajemmin yhteiskuntaan, puhelimen kuumaa linjaa myöten. (Kleinfeld & Wescott 1993; FAS/E NATION 1995; Morse & Weiner 1996; DeVries & Waller 1997).

FAS:n epäselvä luonne. Peruslähtökohta FAS-oireyhtymän moniulotteisuuden ymmärtämiselle on tieto (Murphy 1993, 199; Morse & Weiner 1996, 263). Lasten elämänympäristöissä tiedon puute näkyi tietämättömyytenä lasten käyttäytymispiirteiden neurologisesta perustasta ja sen vaikutuksesta lasten kykyyn kontrolloida omaa käyttäytymistään. Lasten käyttäytymistä raivokohtauksiin ja aggressiivisuuksiin pidettiin käsittämättömänä eikä sitä aina hallinnut tavanomaisin kasvatuserityksin. Tässä näkyy FAS:n epäselvän luonteen vaikutukset lapsen ymmärtämiseen: se ylläpitää osaltaan riskiprosessia. (Ks. Murphy 1993, 199.)

Epäselvyys johtuu diagnostisten kriteerien täsmentymättömyydestä, muiden diagnoosien tuntemattomuudesta ja myös tutkimuksen puuttumisesta. Vielä ei ole kehitetty menetelmää, jolla kyettäisiin suoraan osoittamaan alkoholin aiheuttaman aivovaurion ja siitä seuranneen häiriökäyttäytymisen välinen suora yhteys. Silti sikiöaikainen alkoholi-altistuminen viittaa vahvasti aivojen patologisuuteen (Streissguth 1990, 648; Morse 1993, 30; Streissguth ym. 1996, 162–163; Dyer ym. 1997, 52).

Sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten käyttäytymisessä on havaittu sekä yksilöllisiä että yhteisiä keskushermoston toimintahäiriöstä juontuvia ongelmia (Morse & Weiner 1996, 249–265), joiden on ajateltu johtuvan lasten haluttomuudesta tai tahdottomuudesta (ks. esim. Kleinfeld 1993a, 4–6). Strattonin ym. (1996) määrittelemien diagnostisten kriteerien (ks. Mattson & Riley 1997, 3) yleistymisen saattaisi helpottaa entistä paremmin lasten käyttäytymisen ymmärtämistä, jossa lähtökohtana on tieto keskushermoston häiriön vaikutuksista (Malbin 1993, 254; Morse 1993, 30–34). Vastaavasti tiedottaminen muista sikiöaikaisesta alkoholi-altistumisesta kertovista diagnooseista palvelisi samaa asiaa. Esimerkiksi Autti-Rämön (2000, 409–410) seurantatutkimuksessa sikiöaikainen alkoholi-altistuminen ja oppimisvaikeudet näkyivät siten, että ARND-lapsilla oli

enemmän oppimisvaikeuksia kuin FAE-lapsilla, kun taas hänen mukaansa FAS-lapsilla oppimisvaikeudet ovat Suomessa vähäisiä, vaikkakin heidän suoritustasonsa on alhainen.

Keskushermoston toimintahäiriön luonteen ja käyttäytymisen neurologisen perustan ymmärtäminen on ensi askel myös kuntoutuksessa yleensä ja erityisesti varhaiskuntoutuksessa, erilaisissa terapioissa ja henkilökohtaisten opetussuunnitelmien laadinnassa. Tutkimukseen osallistuneilla lapsilla näiden saattoi nähdä kietoutuvan negatiivisesti toisiinsa ja ruokkivan siten riskivaikutuksia. Tätä havaintoa tukee myös neurologisia häiriöitä koskeva tutkimustieto. Haapasalon ym. (1991, 148) mukaan ongelmien neurologinen ja pysyvä luonne pitää osaltaan yllä ongelmia ja johtaa helpommin lapsen kokonaiskehityksen estymiseen ja hidastumiseen sekä tätä kautta ikätasosta jälkeenyymiseen. Neurologisten häiriöiden ja aivovaurioiden on todettu selvästi lisäävän psykiatrisia vaikeuksia (Ahonen & Korhonen 1995, 282–284).

Sikiöaikainen alkoholi-altistuminen täyttää vamma-kriteerit. Olen luokitellut lasten sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen ja FAS:n todennäköiset seuraamukset oikeeseen taulukkoon 28 lapsia luonnehtivista piirteistä tekemieni arviointien perusteella.

TAULUKKO 28 Lapsille sikiöaikaista alkoholi-altistumisesta aiheutuneet toiminnanvajavuudet ja haitat

Toiminnanvajavuus/haitta	Aleksi	Leevi	Joel	Liisa	Lasse	Laura	Ilmari	Jaakko
Fyysiset piirteet	+	+					?	+
Tarkkaamattomuus			+					
Yliaktiivisuus/ impulsiivisuus		+	+	+				+
Käytöshäiriö	(+)	+	+				+	+
Oppimisvaikeudet	+	+			+			
Syömisongelmat	(+)						+	
Sensorinen prosessointi/ psykykkiset häiriöt	+	+		+			+	
Koulusijoitus	+	+	+	+	+	+		+
Hienomotoriikka					+			
Kehitysvamma/ kehitysviivästymä	+	-+						

+esiintyminen, (+) väistynyt, -+ kehitysviivästymä, ?ristiriitainen

Kuorelahden (1998, 126) mukaan häiriintyneen käyttäytymisen luokittelu tuottaa huomattavia ongelmia diagnosoinnin ammattilaisillekin, koska päätös on tehtävä oireilun kuvauksen perusteella. Tietoisena tästä ja siitä, että joka tapauksessa käyttämässäni luokituksessa ja tutkimuskirjallisuudessa esiintyneissä luokituskriteereissä on varmasti poikkeamaa, pyrin luokittelullani ensisijaisesti välittämään ymmärrystä lasten käyttäytymistä kohtaan unohtamatta lasten hoidon, kasvatuksen ja opetuksen sekä muun kuntouttamisen välttämättömyyttä. Luokituksen tarkoituksena on pyrkiä kuvaamaan sikiöaikaista alkoholi-altistumista riskitekijänä, joka aiheuttaa vakavia ja moniulotteisia ongelmia lapsille. Bronfenbrenneria (1997, 255) mukailleen nämä ominaisuudet virittävät

sellaisia ympäristön reaktioita, jotka estävät tai ehkäisevät psyykkisen kasvun prosesseja.

Tarkkaavuus- ja käytöshäiriöissä olen tukeutunut Suomen psykiatriyhdistyksen julkaisemiin (1997, 47–49) Amerikan Psykiatriyhdistyksen kehittämään DSM-IV:n diagnostisiin kriteereihin. Lasten tarkkaavuus- ja käytöshäiriöiden astetta on maallikon vaikea määritellä, mutta kriteereissä mainittuihin ongelma-alueisiin kuuluvat ongelmat esiintyivät vain yksittäin, ja sen perusteella niitä voi pitää lievinä.

Eniten sikiöaikaisesta alkoholi-altistumisesta aiheutunut toiminnanvajaavuus näkyi siinä, etteivät lapset olleet päässeet tai he eivät olleet selviytyneet yleisopetuksessa, vaan he kaikki olivat joutuneet erityisopetukseen. Erityisopetus toteutui jokaisella erillisenä opetuksena eikä kukaan lapsista ollut päässyt integraation piiriin. Mukautettu opetus oli pääosassa ja sitä oli suositeltu kaikille kahta lasta lukuunottamatta. Haapasalon ym. (1991, 68–80; 163) mukaan mukautettu opetus viittaa tavallista heikompaan kognitiiviseen suorituskyykyyn ja oppilaiden tavanomaista suppeampiin tulevaisuuden mahdollisuuksiin. Siten koulusijoitus lisää haitan vaikutuksia myös pitkällä aikavälillä. Palaan koulusijoitukseen lähemmin myöhemmin.

Toiseksi eniten toiminnanvajavuutta aiheutui käytöshäiriöistä, mutta yhdellä lapsella ne olivat jo väistyneet. Lasten lieviä käytöshäiriöitä olivat tappeluiden aloittaminen, omaisuuden tahallinen tuhoaminen sekä vilpillisyys, kuten näpistely ja sääntöjen rikkominen. Tällaiset ongelmat johtuvat lasten heikosta impulssikontrollista ja vaikeuksista ennakoita oman käyttäytymisen seuraamuksia (esim. Tanner-Halverson 1993, 213–214). Streissguth ym. (1991, 587) mainitsevat jossakin tutkimuksessa havaitun FAS-lapsilla varastelua. Ricen (1992, 7) tutkimuksessa suurimmalla osalla FAS-lapsista oli ilmennyt näpistelyä, varastamista, ei-toivottavia ystäviä tai epäsovivaa seksuaalista käyttäytymistä. Cohenin ja Erwinin (1994, 232–250) tutkimuksessa (N = 29) sikiökehityksen aikana huumaaville aineille altistuneilla lapsilla havaittiin kontrolliryhmää enemmän viitteitä aggressiivisuudesta. Steinhausen (1996, 241–243) havaitsi kouluikäisillä FAS-lapsilla psyykkisen häiriön kriteerit täyttäviä sosiaalisia kontaktivaikeuksia, ja aineistossani tämä näyttäisi koskevan kolmea lasta. Autti-Rämön (2000, 406–411) seurantatutkimuksessa sikiöaikana alkoholille altistuneista lapsista (N = 69) kolmasosalla oli käyttäytymisongelmia. Perhehoidossa olleilla lapsilla nämä ongelmat olivat yleisempiä kuin muilla, ja niihin olivat syynä varhaisen kiintymyssuhteen häiriöt ja hoidon laiminlyönti, toistuvat hylkäämiset, hyväksikäyttökokemukset ja lasten kohtaamat pelot. Tämän perusteella Autti-Rämö (mt.) arvioi käyttäytymisongelmien olevan toisasteisia, vaikkakin sikiöaikainen alkoholi-altistuminen herkistää lapset käyttäytymishäiriöille.

Kolmanneksi eniten toiminnanvajavuutta ja haittaa seurasi sensorisen prosessoinnin vaikeuksista (Morse & Weiner 1996, 257–258) tai psyykkisistä häiriöistä (Steinhausen 1996, 227–245), yliaktiivisuudesta tai impulsiivisuudesta sekä fyysisistä piirteistä. Luokittelin lasten ilmentämät käyttäytymispiirteet sensorisen prosessoinnin luokkaan kuuluvaksi, josta Aleksin, Leevin ja varsinkin Liisan käyttäytyminen tuntui saavan ymmärrettävän selityksen. Tästä viestivät

kosketteleminen, repiminen, kerroksittainen pukeutuminen, rakon ja suolen hallintavaikkeudet ja perseveraatiot, kuten sanojen toistaminen, kuperkeikkailu sekä raivokohtaukset maahan heittäytymisineen. Näitä ongelma-alueita sensorisen integraation terapiaa voisi kuntouttaa, ja jos vaikka häiriöt eivät kohdentuisikaan suoraan sensoriseen prosessointiin, sen harjaantumisesta ei kuitenkaan ole mitään haittaa. Ayresin (1984, 122) mukaan sensorisen integraation terapiaa auttaa muokkaamaan mukautuvaisia aivoja, joissa voi muodostua uusia neuraalisia yhteyksiä vaurioituneiden tilalle. Sen avulla voidaan myöskin helpottaa ja tehostaa viestin siirtymistä neuronista toiseen.

Steinhausen (1996, 227–245) on eri ikäisiä FAS-lapsia koskeneessa tutkimuksessaan luokitellut edellä mainitut häiriöt lasten psykopatologisuutta ilmentäviksi, monimutkaisiksi psyykkisiksi häiriöiksi. Hänen mukaansa ne viestivät orgaanisesta aivovauriosta ja häiriintyneestä adaptaatiosta psykososiaalisessa ympäristössä. Hänen tutkimuksessaan ilmenneitä, ikäkaudesta toiseen säilyneitä ongelmia olivat tutkimukseeni osallistuneilla lapsilla hyperkineettiset häiriöt (yliaktiivisuus), poikkeavat tavat ja stereotypiat sekä kontaktivaikkeudet, aggressiivisuus (Ilmari, Jaakko, Joelkin). Keskittymiskyvyttömyys sellaisenaan koski kahta lasta (Leevi, Joel), ja yhdellä oli emotionaalisia häiriöitä (Liisa), jotka yhdistyivät muihin vaikeuksiin. Steinhausenin (mt.) tutkimuksessa yleisiä uni-vaikkeuksia ei lapsilla ollut.

Yliaktiivisuus ja impulsiivisuus jakaantuivat lapsilla tasan siten, että kukaan heistä ei saanut näitä molempia piirteitä. Kolme lasta oli yliaktiivisia (Leevi, Joel, Jaakko), Jaakolla oli vain joitakin viitteitä päiväkodissa. Kaksi lasta oli impulsiivisia (Joel, Liisa). Nämä molemmat käyttäytymispiirteiden luokat esiintyivät verrattain yleisesti sikiöaikana alkoholille altistuneita lapsia koskevissa artikkeleissa, vaikka tutkimustietoa onkin niistä vasta hyvin rajallisesti (ks. esim. Dyer ym. 1997, 52). Yliaktiivisuus ja hyperkineettiset häiriöt ovat lääketieteellisinä käsitteinä lähellä toisiaan (ks. Pesonen & Ponteva 1990, 203). FAS-lapsilla niitä on yleisimmin havaittu esiintyvän ikäkaudesta toiseen, ja siksi niitä pidetäänkin psykopatologisuudesta viestivinä piirteinä (Steinhausen 1996, 228–232). Yliaktiivisuus on FAS:n diagnostisissa kriteereissä keskushermostoviitteenä, kuten oppimisvaikeudet ja tarkkaavuushäiriötkin (esim. Streissguth ym. 1997, 28–29). Nämä FAS:n haittatekijät saattavat tutkimukseen osallistuneilla lapsilla liittyä myös lastensuojeluasemaan. Mäenpään ja Törrösen (1996, 33) mukaan lastensuojelulapsilla on ollut keskittymiskyvyttömyyttä tai levottomuutta koulussa.

Jokaisen lapsen fyysisiä piirteitä pidettiin ainakin yhdessä kasvuympäristössä erikoisena, mutta luokittelin selvimmät FAS-piirteet kolmen lapsen (Aleksi, Leevi, Jaakko) ominaisuudeksi. Heistä kahdelle vanhimmalle pienikokoisuudesta oli tullut jo ongelma. Ilmarin piirteet poikkesivat tyypillisistä piirteisistä, sillä hänellä oli pyöreät kasvot ja pitkä ja kapea vartalo, ja siksi hänen piirteensä ovat taulukossa suluissa. Näyttää siltä, että fyysisiä piirteitä täytyy pyrkiä jo varhain kompensoimaan, ja lapsilla harrastukset, karate ja jääkiekko, saattoivat toimia tässä tehtävässä. Steinhausenin (1996, 227–24) tutkimuksessa FAS-lasten poikkeavat fyysiset piirteet ennakoivat psykopatologisuutta. Spohrin ym.

(1993, 907–910) tutkimuksessa kasvopiirteet heikkenivät iän myötä mutta pojilla pienipäisyys, lyhytkasvuisuus ja alipaino oli pysyvää.

FAS-lapsilla on verrattain yleisesti eri tutkimuksissa havaittu oppimisvaikeuksia erityisesti matematiikassa (Aronson 1984, 25; 1997, 21; Streissguth ym. 1990, 662–668; Streissguth ym. 1996, 162). Tutkimukseen osallistuneista lapsista niitä oli kolmella, ja ne keskittyivät lukemiseen ja matematiikkaan. Vain yhdellä lapsella (Joel) oli varsinaisesti valikoivasti tarkkaavuushäiriötä, joista ei kuitenkaan seurannut oppimisvaikeuksia. Hänen toiminnassaan impulsiivisuus oli voimakkaampaa kuin tarkkaavuushäiriöt. Kirjallisuudessa näitä häiriötä mainitaan usein (Isabell & Barber 1993, 266; Autti-Rämö 1997a, 279; 1997b, 309; 1997c, 124–125; Mattson & Riley 1997, 9–10), ja ne liitetään myös diagnostisten kriteerien yhteyteen keskushermoston toimintahäiriötä osoittavana (esim. Streissguth ym. 1991, 584). Saattaa olla, että käyttämäni luokitus on toisenlainen, ja lasten impulsiivisuutta ja levottomuutta on yhdistetty tarkkaavuushäiriöihin (vrt. Steinhausen 1996, 243). Syömisongelmia oli varsinaisesti enää vain yhdellä lapsella, toisella ne olivat jääneet menneisyyteen.

FAS:n pysyvän vaurion luonne näkyy keskushermostohäiriöstä seuranneessa lievässä kehitysvammaisuudessa (Streissguth ym. 1997, 28–29), mutta aineistossani vain yksi lapsi oli diagnosoitu lievästi kehitysvammaiseksi, eikä sitä kaikissa hänen elämänympäristöissään pidetty kovin selvänä. Yhden lapsen kehitystä arveltiin viivästyneeksi, mutta se ei vaikuttanut hänen koulusijoitukseensa, eikä opettaja pitänyt sitä esteenä yleisopetukselle. Koulusijoituksen perusteella lapset lukeutuisivat heikkolahjaisiin tai lievästi kehitysvammaisiin, mutta mukautetussa opetuksessa lasten kykyprofiili on havaittu hyvin vaihtelevaksi (Haapasalo ym. 1991, 4–5; 82). Siten koulusijoitus ei välttämättä osoita lasten älyllisen toimintakyvyn tasoa, mitä tukevat FAS-lasten kognitiivista toimintakykyä ja älykkyyttä koskeneissa tutkimuksissa havaitut heikkoudet (ks. Shriver & Piercel 1994, 173–175; Steinhausen 1996, 233–238). Autti-Rämö (2000, 410) esittää seurantatutkimuksessaan, että hänen tutkimillaan FAS- ja FAE-lapsilla (N = 26) kognitiivinen toimintakyky oli selvästi parempi kuin aikaisemmissa tutkimuksissa. Hänen mukaansa tämä näkyy myös kliinisessä työssä, koska harvoilla suomalaisilla FAS-lapsilla on oppimisvaikeuksia, vaikkakin heidän suoritustasonsa on heikkoa.

Näitä edellä esiintyneitä, sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen seuraamuksia voi Bronfenbrenneriä (1997, 255–263) mukaillen pitää kehitystä kiihdyttävinä ominaisuuksina. Ne muovaavat ja ovat muovanneet lasten kehityksen kulkua, ja niillä on taipumus herättää reaktioita ympäristössä. Seuraamukset kehitykselle ovatkin riippuvaisia juuri näiden reaktioiden laadusta.

Kuvatakseni sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen vakavuutta olen edellä esittämäni luokituksen perusteella rinnastanut sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen yksilöllisenä ominaisuutena vamman kriteereihin WHO:n vammaisuusluokituksen mukaisesti seuraavasti (Kansainvälisen vammaisten vuoden 1981 Suomen komitean mietintö 1982:35, 30–31):

- sikiöaikaisesta alkoholi-altistumisesta aiheutui psyykkisiä (esim. perseveraatit, levottomuus), fysiologisia (organinen aivovaurio) ja anatomisia (esim.

kasvonpiirteet, pienikasvuisuus) rakenteen ja toiminnan poikkeavuuksia, joten tämän perusteella sitä voi pitää vammana tai vauriona

- sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen aiheuttaman pysyvän orgaanisen aivoaurion (Streissguth ym. 1997, 39) luonteesta johtuen siitä seurasi taulukossa (TAULUKKO 28) esitettyjä, monenlaisia toiminnanvajavuuksia, ja se aiheutti lukuisia, eri olosuhteisiin liittyviä ja muita toiminnanvajavuuksia, joten se täyttää toiminnanvajavuuskriteerin
- sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen haittaseuraamukset vammasta ja toiminnanvajavuudesta johtuvina vaikeuksina ja huono-osaisuutena rajoittivat lasten suoriutumista tehtävistään ikäänsä nähden normaalisti, esimerkiksi sosiaalisessa toiminnassa ja koulunkäynnissä sekä kanssakäymisessä aikuisten kera, joten sikiöaikainen alkoholi-altistuminen täyttää luokitukseen sisältyvän haitan määritelmän.

Spohria (1996, 224) mukaillen enää ei ole perusteltua tarkastella sikiöaikaisista alkoholi-altistumista vain harvinaisena ja erityisenä lapsuusiän sairautena, vaan pitkäaikaisvaikutteisena vammana, jolla on merkitystä lasten kehittymiseen ja joka aiheuttaa monenlaista haittaa ikäkaudesta toiseen. Se puuttuu kuitenkin yleisestä vammaisuusluokituksesta. Tämän lisäksi tutkimukseen osallistuneiden lasten vammaisuudessa tulisi ottaa huomioon myös edellisessä luvussa käsittelemäni elämänhistorialliset tapahtumat, koska ne kietoutuvat yhteen sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen kanssa kertaannuttaen toiminnanvajavuuksia ja haittavaikutuksia (ks. Horowitz 1992, 81). Nämä molemmat riskitekijät kulkevat mukana lasten arkipäivässä riskiprosessia kuormittaen.

Kuntoutustutkimus ja kuntoutus sattumanvaraista. Sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen puuttuminen vammaluokituksesta saattoi näkyä niin, että lapsille suunnattu kuntoutustutkimus ja kuntoutus puuttuivat, tai niitä järjestettiin vain sattumanvaraisesti. Niiden edellytyksenä on lapsen diagnosointi, jonka sikiöaikaisessa alkoholi-altistumisessa on havaittu olevan riippuvainen yksittäisistä lääkkeistä ja heidän diagnosointihalukkuudestaan (Morse & Weiner 1996, 261–262; Nybo Andersen & Olsen 1996, 298; Autti-Rämö 2000, 410).

Diagnosoimattomuus koski kahta tutkimuksessa mukana ollutta sisarusta, joista toisella oli vastikään käynnistynyt kuntoutus hänen ollessaan 9-vuotias. Äidin raskaudenaikainen alkoholinkäyttö oli ollut sekä isovanhempien että sosiaalityöntekijän tiedossa, ja isoäiti oli ollut synnytyksessä mukana, mutta ilmeisesti tieto ei ollut välittynyt hoitohenkilökunnalle. Molemmilla lapsilla oli oppimisvaikeuksia. Streissguthia ym. (1997, 25–39) lainaten niissä saattavat näkyä diagnosoimattomuuden vaikutukset toisen asteen vaurioitumisena. Malbinin (1993, 254) mukaan varhaisen diagnosoinnin ja hoidon laiminlyöminen synnyttää ja juurruttaa ajan mittaan psykopatologisuuteen viittaavia piirteitä, kuten heikkoa itsetuntoa, eristäytymistä ja defensiivistä käyttäytymistä. Diagnosointi on vaurion luonteen ymmärtämisen ohella ensi askel kohdennetun kuntoutuksen suunnitteluun (Kallio 1996, 602; Morse & Weiner 1996, 260–261). Diagnosoinnilla on myös yleisempää merkitystä. Clarrenin ja Astleyn (1997, 50) mukaan ilman täsmällisiä diagnooseja ja esiintymislukuja ei voida arvioida si-

kiöaikaisen alkoholi-altistumisen ennaltaehkäisemisen tarvetta eikä kuntoutuksen vaatimaa rahoitusta.

Toinen diagnosointiin sisältynyt riskitekijä oli se, etteivät sijaisvanhemmat olleet saaneet tietoonsa FAS-diagnoosia. Leevin vanhemmille se oli tullut yllätyksenä, ja he olivat kokeneet tietämättömyytensä erittäin haitalliseksi. Asia oli pitkään vaivannut Leevin sijaisisää. Tietämättömyydestä oli aiheutunut ongelmia myös Leeville. Joelin äitikään ei ollut ollut tietoinen diagnoosista, josta hän kertoi näin: ”Siis mä en tiedä oliko [diagnoosi Joelin tullessa perheeseen] mutta mulle sitä ei ainakaan kerrottu.” Hän ei kokenut sen haitanneen hänen kasvatustoimintaansa, mutta Joelille siitä on saattanut aiheutua haittaa, koska hänen kuntoutuksensa oli alkanut vasta esikouluikässä.

Aineistoni perusteella kuitenkin pelkkä lasten diagnosointi ei ollut johtanut mihinkään, vaikka terveydenhuollossa painotetaan ensimmäisen ongelman havaitsejan toimenpiteisiin ryhtymisen merkitystä, tutkimuksia ja oireenmukaista varhaiskuntoutusta (Koivikko 1996, 594). Diagnostoiduista kuudesta lapsesta vain kaksi nuorimmista oli päässyt asianmukaiseen lääkinälliseen hoitoon ja tutkimuksiin, mutta heistäkin vain toinen oli saanut kuntoutusta. Yhden lapsen, Joelin, sairaalatutkimukset jäivät äidin tietämättömyyden vuoksi epäselväksi, mutta hänellä oli kuitenkin ollut sairaalakontakteja ja yksi terapiajakso. Muiden lasten sairaalakontaktit olivat tapahtuneet muista syistä. Leevi ja Liisa olivat vanhempien yrityksistä huolimatta jääneet täysin sairaalajärjestelmän ulkopuolelle. Kokonaisvastuuta lasten lääkinällisestä kuntoutustutkimuksesta ja kuntoutuksesta ei tuntunut kantavan mikään instituutio. Sapon-Shevin (1989, 91–92) käyttää tällaisesta lasten tunnistamisesta mutta tutkimatta jättämisestä käsitettä ”underidentification”, jota hän pitää lapsille hyvin todellisena ja tuhoisana. Suomen kielessä aliarvioitu-käsite sattuu hyvin lähellä mainittuja toimenpiteitä. Tässä voikin yhtyä Ruuhon (1993, 101–102) siinä, ettei humanistisen yhteiskunnan piirre voi olla se, että se tunnistaa lasten ongelmia mutta jättää seuraukset yksin heidän kannettavakseen.

Minusta on aiheellista ihmetellä suomalaisen terveyden- ja sairaanhoitojärjestelmän sattumanvaraisuutta tässä kohderyhmässä. Näyttää siltä, että sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten on ajateltu sopeutuvan, ei kuntoutuvan (vrt. Virsu 1991, 4). Autti-Rämö (1997b, 321–313; 2000, 410) korostaa, että alkoholin suurkuluttajien lapsille olisi aina järjestettävä säännöllinen, moniammatillinen seuranta ja yksilöllisten vaikeuksien edellyttämät kuntoutustoimenpiteet. Toisaalta lasten diagnosointi, tutkimus ja kuntoutus saattavat olla riippuvaisia toisistaan siten, että koko systeemin olemassaolo turvaa yksittäiset toimenpiteet. Lastenlääkäreiden on havaittu olleen haluttomia diagnosoimaan sikiöaikasta alkoholi-altistumista ennen asianmukaisen hoitojärjestelmän luomista (Morse & Weiner 1996, 261). Hoitojärjestelmän tulisi perustua monitieteellisyyteen, sillä vanhemmat eivät ole pitäneet riittävänä pelkän lääketieteen tarjoamaa apua. Sen rinnalle he ovat kaivanneet psykiatrista/psykologista, kasvatuksellista ja sosiaalista tukea. (Clarren & Astley 1997, 40–41.) Aineistossani sijaisvanhempien kohdistama kritiikki perheneuvolajärjestelmää kohtaan viestinee vastaavista kokemuksista.

Tässä tutkimuksessa lasten tutkimatta jättäminen ja kuntoutuksen puuttuminen ei ollut myöskään poistanut lasten ongelmia, vaan haittavaikutukset olivat laajentuneet mm. keskittymis- ja oppimisvaikeuksiin, ongelmalliseen käyttäytymiseen ja Aleksin kohdalla jopa kehitysvammaisuuteenkin (ks. Haapasalo ym. 1991, 147–153; Malbin 1993, 254). Morse ja Weineria (1996, 250–253) mukaillen suomalaisetkin sikiöaikana alkoholille altistuneet lapset kuuluvat laajaan sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten joukkoon, joka on jäänyt ilman apua. Tällainen tilanne lastensuojelussa on aiheuttanut puutteita lasten kasvun ja kehityksen turvaamiseen (vrt. Mäenpää & Törrönen 1996, 11). Lasten lastensuojeluaseman vuoksi sosiaalityöntekijöiden olisi pitänyt työnsä puolesta huolehtia lasten ohjaamisesta kuntoutustutkimuksiin ja kuntoutukseen.

Lasten terapiat olivat olleet riippuvaisia sijaisvanhempien aktiivisuudesta. Terapiajaksoja oli ollut ylipäättään vaikea saada, ja perheneuvolan roolia niiden säätelijänä kritisoitiin. Sisällöllisesti terapiat olivat minusta vaatimattomia. Yksityisten terapioiden toteutus ilman hoito- ja tulosvastuuta tuntui ikään kuin hukkainvestoinnilta. Suomalaisissa sikiöaikaista alkoholialtistumista koskevissa raporteissa kuntoutusta käsitellään suosituksina, tutkimukset siitä puuttuvat kokonaan. Kuntoutuksen suunnittelussa tärkeimpänä edellytyksenä pidetään vakaita, lasta tukevia elämänolosuhteita (Ylitalo 1992; Autti-Rämö 1997b). Autti-Rämö (1997b, 321–313) suosittelee lasten yksilöllisistä ongelmista riippuen fysioterapiaa, puheterapiaa ja neuropsykologista kuntoutusta. Suurena ongelmana hän pitää lasten vaikeita psyykkisiä oireita. Varhaiskuntoutus on osoittautunut muillekin vammaisryhmille tulokselliseksi (esim. Carpenter 1997, 180), ja vaikka sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten ongelmia ei kyetäkään poistamaan, harjaannuttaminen, hyvä sosiaalinen hoito ja huolenpito sekä perheen tukeminen voivat helpottaa lapsen ongelmia ja parantaa heidän hyvinvointiaan (ks. Aronson 1984, 28; Autti-Rämö 1993, 82; Morse & Weiner 1996, 250–253; Steinhausen 1996, 244; Autti-Rämö 2000, 410).

Aivojen muotoutuvuutta koskeva uusi tutkimustieto tarjoaisi optimistisen lähtökohdan myös sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten kuntoutukselle. Virsu (1991, 1–2) määrittelee kuntoutuksen ja normaalin kehityksen olevan hermoverkon järjestäytymistä. Hermoverkko on suhteellisen sekaisin kehityksen alussa samoin kuin myös tietyn trauman tai neurologisen taudin seurauksena. Tätä tilannetta aineistossani kuvastaa parikin FAS:n luonnehdintaa. Aleksin omahoitaja kuvasi Aleksin FAS:n heijastuksia ”radalta suistumisena” ja Liisan isä ”ikään kuin langat olisivat katkenneet” -vertauksin. Surullista tutkimukseen osallistuneiden lasten kannalta on se, että hedelmällisin kuntoutumisaika on heiltä ohitse, sillä kuntoutuminen varhaisvuosien jälkeen on työläämpää ja hitaampaa. Toisaalta heidän oma toimintakykynsä ja harrastuneisuutensa vahvasti oikeansuuntaisia aivotoimintoja ja edisti siten kuntoutumista, mutta sitä ei yksistään voi pitää riittävänä (ks. Virsu 1991, 43–45; 188).

11.1.3 Erityisopetus poikkeavuutta vahvistamassa

Joutuminen mukautettuun opetukseen. Jo erityisopetuksen olemassaolo koulujärjestelmässä on viitoittanut lasten koulutien mukautettuun opetukseen. Järjestelmänä sitä ei voi tarkastella lapsille suunnattuna erityispalveluna (vrt. Kuusela ym. 1996, 137–174), koska se vahvisti lasten poikkeavuutta, irrotti heidät kotiympäristön vertaissuhteista ja rajoitti heidän tulevaisuuden mahdollisuuksiin. (Ks. Sapon-Shevin 1989, 92–93; Haapasalo ym. 1991, 68–80; 163–170.) Siksi se piti myös yllä riskiprosessia.

Psykometriset testit olivat suunnanneet lasten koulutien yleisen tavan mukaan erityisopetukseen (ks. Sapon-Shevin 1989, 92–93). Koulukypsyysteissä oli varman tiedon mukaan käynyt viisi lasta (Joel, Liisa, Laura, Jaakko, Ilmari), mutta todennäköisenä voi pitää myös Aleksin testauksia, koska hän oli aloittanut mukautetussa opetuksessa. Myöskin Leevin testaamista voi pitää koululykkäysvuoden perusteella lähes varmana. Haastatteluhetkellä Jaakon ja Ilmarin testaus oli paraikaa meneillään, ja tulosten perusteella Jaakkoa suositeltiin mukautettuun opetukseen. Ilmarin vanhemmat saivat päättää itse kouluratkaisusta, joten testin tulos ei siinä vaikuttanut. Joka tapauksessa mukautettua opetusta oli tutkimuslapsille suositeltu hyvin yhdenmukaisesti. Yksilösuorituksen painottaminen näin voimakkaasti säilyttää lasten harteille liian painavan taakan.

Koulusijoitusta voi tulkita yksilödiagnostiseksi ongelmanratkaisuksi (ks. Naukkarinen 1998, 191–192) tai ongelmien yksilöparadigmaattiseksi tulkitsemiseksi (ks. Ruoho 1996, 175–176). Testitulokset ja lausunnot kuuluivat tutkimushetkellä jo elettyyn elämään, mutta lasten kannalta näin yhdenmukaiset testitulokset sattumana antavat aiheita epäilyyn, ja testejä voi arvioida liian hallitseviksi. Lasten elämässä negatiivisesti vaikuttaneet elämänmuutokset olivat tapahtuneet juuri testausaikaan, joten ne ovat varmasti vaikuttaneet testikäyttäytymiseen ja itse testitulanteisiin (ks. Johnson & Bradlyn 1988, 68–70; Kumpulainen 1994, 97; Mäenpää & Törrönen 1996, 58–60). Tätä näkemystä tukee myös Ihatsun ym. (1996, 223–224) erityisopetusta koskeva tutkimustulos, jossa havaittiin kasaantuneiden vaikeuksien, pitkän ajan kuluessa syntyneiden kognitiivisten, emotionaalisten ja sosiaalisten ongelmien kokonaisuuden, olevan suurimmillaan ensimmäisellä luokalla. Lisäksi ala-asteella oli havaittavissa kasaantuvien vaikeuksien lisääntymistä. Tutkijoiden mukaan tällaiset ongelmat eivät ole koulussa syntyneitä, vaan heijastavat yleisempiä tekijöitä. Myös Haapasalo ym. (1991, 161) ovat havainneet erityisoppilaiden ongelmien kasaantumisen erityisluokkasiirroissa, joita olivat jouduttaneet paitsi neurologisen kehityksen ongelmat, usein myös perhetilanteen kriisit. Sapon-Shevinin (1989, 92–93) mukaan psykometriset testit poikkeavuuden tulkitsemisen mekanismina tukevat lapsen epäonnistumista. Tätä erityisopetus vahvistaa yrittämällä muuttaa lasta sen sijaan, että se pyrkisi lähentämään koulua ja lasta ja hyväksyisi lapset sellaisenaan.

Yleisestikin vammaisten lasten arviointia pelkästään standardoiduilla kehitystesteillä on kritisoitu (Apter 1982, 114–116; Sapon-Shevin 1989, 83–93; Thurman & Widerstrom 1990, 170–171; Mäki 1994, 76). Yksilödiagnosointi ko-

rosta puutteellisuuden arviointia, eikä arviointimenetelmissä oteta huomioon kontekstia (Lehtovaara 1992, 163–170; Bronfenbrenner 1997, 238–244; Naukkarinen 1998, 192). Älykkyystestauksia on myös entisen apukouluopetuksen yhteydessä kritisoitu ankarastikin. Niiden tieteellistä luotettavuutta ei ole pidetty hyvänä, ja niiden käyttö on katsottu oikeutetuksi tulosten käytännön sovelluksista saatavan hyödyn vuoksi. Ne eivät ole antaneet luotettavaa kuvaa apukoululaisten älykkyystasosta (Kivirauma 1987, 6; Matilainen & Vehmas 1994, 98.) Sapon-Shevinin (1989, 89) mukaan on kiistatta osoitettu, että älykkyystestauksen kehittäminen ja niiden suosiminen on kiihdyttänyt ja rutinoittanut alhaisen tulotason perheiden ja vähemmistöjen lasten sijoittamista erityisopetukseen. Tästä väestönosasta on tullut ihmisiä, joita on määritelty vain psykometrisesti, ei toiminnallisesti.

Tutkimukseen osallistuneiden lasten ongelmien moni-ilmeisyyden perusteella testitulokset ovat olleet ennalta arvattavia. Mobergin (1979, 96) tutkimuksessa oppilashavainnointiin vaikuttivat erityisopetusnimikkeet myös silloin, kun havaintoaines ei ollut stereotyyppin mukaista, joten vastaava on saattanut tapahtua tutkimukseen osallistuneiden lastenkin kohdalla. Epäilyä vahvistavat osaltaan Ilmarin sijaisvanhempien perheen muiden lasten erityisopetuskokemusten perusteella valitsema vaihtoehtoinen koulunkäyntiratkaisu, Joelin vääräksi ratkaisuksi todettu sijoittaminen mukautettuun opetukseen sekä lasten opettajien arvioinnit lasten integroimismahdollisuuksista yleisopetukseen. Autti-Rämö (1997b, 310; 1997c, 125) arvelee suomalaisten FAS-lasten kouluratkaisujen olevan vastaavia kuin esittämäni, mutta hänen seurantatutkimuksessaan (2000, 406–411) sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten (N = 69) koulusijoitukset olivat yllättävän toisenlaisia. Lapsista enemmistö (53) osallistui yleisopetukseen. Sikiöaikana alkoholille altistuneille lapsille tämä tulos on erittäin kannustava, ja se saattaaakin ilmentää aineistonkeruuni jälkeen tapahtunutta muutosta erityisopetuksessa.

Päivähoidon voi arvella valmentaneen lapsia erityisopetukseen, koska ennen kouluikää ainakin viiden lapsen kohdalla päiväkotia oli määritellyt lapsen tarvitsevan erityistä hoitoa ja kasvatusta, ja todennäköisesti osallistunut myös koululykkäyssiin. Tätä yksilöparadigmaattisesti tulkitsemalla voi lasten sanoa päässeensä osallisiksi erityisryhmille suunnatuista erityispalveluista, ja heidän voi katsoa tarvitsevan jatkuvaa tukea (ks. Kuusela ym. 1996, 137–174). Siten sikiöaikaisen alkoholialtistumisen aiheuttaman toiminnanvajavuuden voi arvioida olleen niin laaja-alainen, että se on vaikeuttanut lasten suoriutumista pitkäaikaisesti ja aiheuttanut heille haittaa rajoittamalla heidän suoriutumistaan tehtävistään ikäänsä nähden normaalisti (ks. Kansainvälisen vammaisten vuoden 1981 Suomen komiteanmietintö 1982: 35, 30–31). Tai toisin sanoen päivähoito on epäonnistunut kuntoutustehtävässään tai se kuntoutuksen ainoana muotona on ollut riittämätöntä (vrt. Svärd 1996, 90–91).

Toisaalta lasten koulumuodon osuvuutta ja testituloksia mukailee heidän yleisopetuskokemuksensa (3 lasta) yhtä poikkeusta lukuunottamatta (Joel), koska ala-asteella erityisopetukseen siirtäminen johtuu yleensä ensisijaisesti oppimisen vaikeuksista (Moberg 1985, 36; Blom 1996, 453; Kuusela ym. 1996, 164). Yleisopetuksessa lasten tilanteet ovat olleet hyvin erilaisia, mutta siir-

tosuositus on kuitenkin tehty alkuopetuksen luokilta. Yleisopetuksessa oli yritetty selvittää olemassaolevilla resursseilla, ja vain yhtä siirtoa (Laura) voi pitää liian aikaisessa vaiheessa tapahtuneena. Siirtoja tapahtuu yleisestikin aivan lukukauden alussa, usein vasta puolentoista kuukauden koulunkäynnin jälkeen (Moberg 1985, 14–16). Tällöin kouluun sopeutuminen ei välttämättä ole vielä päässyt alkuunkaan. Useissa kunnissa on meneillään pehmeä lasku tätä alkuvaihetta tasoittamassa.

Alkuopetuksessa olisi ollut käytössä pehmeän laskun ohella monia resurssitekijöitä lasten koulunkäyntiä tukemaan. Näitä olisivat olleet pienet oppilasryhmät, tukiopeus, laaja-alaisen erityisopettajan tuki sekä avustajajärjestelmä, lisäksi vielä henkilökohtaisen opetussuunnitelman mukainen koulunkäynti sekä oppilashuoltotyöryhmä (ks. Meriläinen 1996, 459–472). Tutkimusaineistossa nämä tuen muodot vaihtelivat, mutta niiden merkitystä osoittaa se, että nykyisin yleisopetuksen opetussuunnitelman mukaisessa opetuksessa hyvin menestynyt Joel oli saanut pisimmän aikaa henkilökohtaisen avustajan tukea yleisopetuksessa, päinvastoin kuin Lasse, joka oli sisarensa tapaan jäänyt saamatta avustajan tukea. Lassen koulusiirrosta näkyy epäonnistumisen jääminen hänen vastuulleen (ks. Sapon-Shevin 1989, 92–93), ja samalla yksilödiagnosoinnin puutteellisuuksia korostanut arviointi (ks. Naukkarinen 1998, 192). Nykyisen opettajan mukaan hänellä oli ollut yleisopetuksessa henkilökohtainen opetussuunnitelma ja laaja-alainen erityisopetuksen tuki, joiden avulla olisi voinut silloisen peruskoulusäädösten mukaan opiskella ja joihin sisältyi ajatus yksilöllisyydestä (ks. Liimatainen-Lamberg & Virtanen 1996, 427).

Myöskään Leeville avustaja ei ollut järjestynyt, ja vanhemmat mielsivät, että koulupsykologi ei ollut heitä tukenut tässä asiassa. Tässä näkyy Saloviidan (1998, 177) luonnehtima koulupsykologien ja erityisopettajien liittolaisuus, jossa psykologi vahvistaa itsestäänselvyyden (Ferguson 1989, 51). Sapon-Shevinin (1989, 87) mukaan opettaja onkin se, joka päättää erityisopetussiirroista, ja tämän roolin hälventämiseksi tarvitaan tueksi erilaisia psykologien suorittamia testejä. Mutta sekä Lassen että Leevin tapauksissa heidän ulkopuolellaan olleet resurssitekijätkin ovat saattaneet painaa siirtopäätöksissä. Blomin (1996, 447–448) kartoituksessa (N = 283) joka kolmas opettaja arvioi, että erityisopetuksen järjestämisessä oli syrjitty oppilaita. Se oli ilmennyt kielteisinä asenteina, tarpeiden mukaisen opetuksen selvänä puuttumisena ja puutteina muissa opetusjärjestelyissä, oppimateriaaleissa ja opiskelutiloissa.

Opettajien taipumus selittää lasten kasvatuksellisia erityistarpeita yksilökeskeisesti, taito ohjata oppilaita sekä kyky sietää ja hallita erilaisuutta luokassaan ovat myös saattaneet vaikuttaa siirtoprosessiin. Tunnettua on, että oppilaan oletetaan sopeutuvan kouluun eikä kiinnitetä huomiota siihen, miten koulun koko kulttuuria voisi muuttaa oppilaan tarpeet paremmin huomioonottavaksi (Lämsä 1996, 78–81; Naukkarinen 1996, 513–515; 1998, 192; Saloviita 1998, 165–168.) Esimerkiksi älyllistä jälkeensäjääneisyyttä ovat opettajat pitäneet jo pitkään integraatiota vaikeuttavana (Moberg 1996, 129–133; 1998, 146; Häkkinen & Vanhatalo 1997, 33). Vastaava suhtautuminen kouluun ja oppilaaseen saattaa näkyä myös lasten runsaissa koulusiirroissa. Nämä siirrot eivät kuitenkaan ole tapahtuneet pelkästään yleisopetuksesta erityisopetukseen, kuten suomalaisten

FAS-lasten kohdalla yleensä (Autti-Rämö 1997b, 125), vaan niitä on tapahtunut myös erityisopetuksen sisällä. Vain yhdellä lapsella (Liisa) oli ollut koko ajan pysyvä koulusijoitus ja sama opettaja. Muihin lapsiin verrattuna tällä pysyvyydellä on saattanut olla vaikutusta siihen, ettei hänen koulunkäynnissään ollut minkäänlaisia ongelmia. Eniten koulusiirtoja kokeneella (Joel) puolestaan ei ollut oppimisvaikeuksia, sen sijaan hänellä oli tarkkaavuushäiriötä, mitkä siirtojen (5 kpl) perusteella tuntuu hyvin ymmärrettäviltä. Siirtojen yhteydessä myös opettaja ja oppilastoverit olivat aina vaihtuneet. Sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten yksilöllisten, orgaanisten oppimisvaikeuksien ymmärtäminen edellyttää opettajalta hyvää oppilaan tuntemista (Murphy 1993, 199; Autti-Rämö 1997b, 279), jota ei siirtojen tiheyden perusteella ole opettajille ehtinyt juurikaan karttua.

Sikiöaikana alkoholille altistuneilla lapsilla näyttää varsin yleisesti olevan vaikeuksia koulunkäynnissä (Streissguth ym. 1997, 33–34). Näiden vaikeuksien johtaminen pelkästään lapsista ja nojautuminen individualistiseen perusolettamukseen ”sinä olet ongelma” eivät tunnu olevan riittävä tarkastelunäkökulma (ks. Saloviita 1998, 165–166). Tutkimukseen osallistuneille lapsille koulusiirrot ovat sisältäneet monenlaisia opillisia ja sosiaalisia riskitekijöitä omasta huonommuudentunteesta, osaamattomuudesta, toverien menettämisestä jne. Pysyvyyden on havaittu ennakoitavuuden ja turvallisuuden ohella olevan yksi ympäristötekijä, joka vaikuttaa FAS/FAE-lasten selviytymiseen (Isabell & Barber 1993, 268).

Monet haastattelemistani erityisopettajista pitivät omaa FAS-tietouttaan vähäisenä, joten voi ajatella, että yleisopetuksen opettajilla tilanne lienee samankaltainen. Siten tiedon niukkuus saattaa osaltaan vaikuttaa yleisopetuksessa näitä lapsia kohdatessa (ks. esim. Isabell & Barber 1993, 265; Murphy 1993, 191). Diagnoosin käänteisvaikutuskin saattaa näkyä niin, että lapsi leimautuu kykenemättömäksi (Winick 1993, 231).

Koululla on keskeinen merkitys lasten sosiaalisen elämän muovaajana (Moberg 1996, 131). Koulusiirto on aina merkinnyt yksittäiselle, tutkimukseen osallistuneelle lapselle myös siirtymistä luonnollisen elämän ympäristön ulkopuolelle, ja sillä oli ollut haitallisia seuraamuksia useiden lasten lähiympäristön ystävyysuhteille, vastaavasti kuin muillakin erityisoppilaille (Haapasalo ym. 1991). Myös päivittäinen matkustaminen kauas kotoa monivuotisen koulu-uran ajan tekee koulunkäynnistä raskaampaa.

Tutkimukseen osallistuneiden lasten koulunkäyntimahdollisuuksien arviointiin on saattanut osaltaan vaikuttaa myös lasten elämäntilanne, koska poikkeukset tulokset olivat puoltaneet erityiskouluratkaisua – joutumista mukautettuun opetukseen. Aikaisemmissa tutkimuksissa on alempien sosiaaliryhmien todettu muodostavan erityisopetuksen pääjoukon (Kivirauma 1989, 329; Haapasalo ym. 1991, 7; Matilainen & Vehmas 1994, 99; Strömmer & Jahnukainen 1996, 345). Ilmiö ei ole vain meidän kulttuurillemme tyypillinen, vaan sama on havaittavissa myös Yhdysvalloissa (Ferguson 1989, 33; Sapon-Shevin 1989, 87). Haapasalon ym. (1991, 7) mukaan arkikäsitteet mukautetun opetuksen oppilaista, heidän taustoistaan ja ongelmistaan epäedullisten kasvuolosuhteiden seurauksina vastaavat melko pitkälle näitä aiempia käsityksiä. Näiden seikko-

jen perusteella näyttää huolestuttavasti käyvän ilmi koulun yhteiskunnallinen valikointitehtävä ja erityisopetuksen asema lasten syrjäytymistä tukevana järjestelmänä (Pölkki ym. 1994, 43; Ulvinen & Siljander 1995, 42–50; Anundi 1996, 66–77; Kuula 1996a, 11–12; 1996b, 86–105; Lämsä 1996, 78–93; Naukkarinen 1996, 513–515). Tutkimuksissa on kuitenkin havaittu lasten kannalta huomattava merkitysyhteys: kouluunsiirtymisvaiheessa lasten saavutustaso on korreloinut voimakkaasti perhetekijöiden ja lapsen taitojen kanssa, mutta lasten edistymisen 7–11 vuoden iässä on ollut voimakkaasti yhteydessä kouluun liittyviin tekijöihin (Rutter 1989, 26).

Näyttää siltä, että koulusijoituksessa ja kouluissa täytyisi ottaa huomioon lasten ja erityisesti sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten elämä entistä kokonaisvaltaisemmin, koska siinä ovat mukana heistä riippumattomat vaikeudet (vrt. Kajava 1996, 20). Pelkkään yksilödiagnostiikkaan tukeutuminen syyllistää lapset niistä heidän elämäänsä kutoutuneista seurauksista, joihin heillä ei itsellään ole ollut minkäänlaista osuutta. Myös Sapon-Shevin (1989, 94–95) kaippaa erityiskouluihin oppilaiden holistista ja moniulotteista arviointia.

Institutionaalinen diskriminointi. Erityisopetuksen riskivaikutuksia korosti se, että kaikki lapset oli suljettu normaalin koulun ulkopuolelle erillisiin erityiskouluihin. Täten lapsia on leimattu negatiivisesti ja tuotettu sosiaalista aliarvostusta, institutionaalista diskriminaatiota (ks. Biklen 1989, 5–16; Moberg 1998, 142; Saloviita 1998, 173; Vehkakoski 1998, 118–120).

Erityisopetuksen organisointi erillisiin erityiskouluihin ja muista luokista erillisiin erityisopetusluokkiin segregoiduiksi yksiköiksi ei tue normalisaatioperiaatteen toteutumisen ensiaskelta eli fyysistä integraatiota (ks. Virtanen 1994, 12). Integraatio pitää sisällään paljon laajempia asioita kuin erilaisten oppilaiden yhdessä opettamisen. Kysymys on kaikkien yksilöiden hyvästä, oikeudenmukaisesta ja ihmisarvoisesta kohtelusta koulutuksessa sekä kouluorganisaation kehittämisestä palvelemaan tämän tavoitteen saavuttamista. (Moberg 1998, 137–143.) Sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten kohdalla heidän vammaansa ja elämänhistoriansa seuraamuksia ei saisi näin laittaa heidän kannettavakseen. Esimerkiksi sosiaalisen perimän kierre ja siinä koulutuksen syrjäyttävä vaikutus on osoitettu useissa tutkimuksissa edelleen vallitsevaksi (Bardy 1989, 57–58; Forssén 1993, 105–109; Kuula 1996b, 102–103), eikä tällainen tulos tuntuisi olevan minkään yhteiskunnan koulutuspolitiikan tavoitteena (ks. Ysseldyke 1986, 22). Siksi lasten koulunkäyntiä tulisi pitää yhtenä mahdollisuutena tavanomaisempaan elämään, oman ikäluokan kanssa kasvamiseen, vertaissuhteisiin ja normaaleihin elämänympäristöihin. Kuulan (1996b, 103) tutkimuksessa yläasteen erityisluokkien tytöt olivat kokeneet olleensa ala-asteelta lähtien leimautuneita, ja erilaisuus oli heillä subjektiivinen kokemus. Tässä mielestäni on kyse myös yhteiskunnallisista toimenpiteistä sosiaalisen perimän katkaisemiseksi, lapsuuden politiikasta ja siitä, mitä on olla juuri lapsi tässä ja nyt (ks. Bardy 1996b, 192; Marin 1996, 11–14). Bikleniä (1989, 16) mukaillen kyse on sen juonteen katkaisemisesta, jossa osa oppilaista pääsee ikäluokkansa sisäpiiriläisiksi, kun taas osa eristetään ulkopuolisiksi. Mielestäni vallitsevaa paikallisen tason koulutuspolitiikkaa tulisi muuttaa niin, että integraatio asetettaisiin ta-

voitteeksi poikkeavuuden ennaltaehkäisemiseksi (ks. Biklen 1989, 16–22; Virtanen 1994, 12–13).

Erilliset erityiskoulut näyttivät olevan lasten koulusijoituksissa hyvin vahvassa asemassa, ja erityisopettajienkin halu integraation käytännön toteuttamiseen oli, kuten tavallista, laimeaa (Moberg 1998, 155–156). Yhdessäkään erityiskouluissa ei ollut kokeiltu integraatiota, eivätkä lapset olleet päässeet siitä osallisiksi, vaikka kaikilla heillä arvioitiin olevan siihen mahdollisuuksia ja vaikka kaksi erityiskoulua sijaitsi yleisopetuksen koulun kanssa samassa pihapiirissä yhteisine tiloineen. Toisessa näistä kouluista koko erityiskoulun oppilaat olivat kolmen erityisopettajan johdolla liikuntatunnilla, joten tuntuu siltä, että integrointimahdollisuuksia koulussa olisi ollut, mutta ehkä uusia ratkaisuja ei ollut vielä huomattu. Muissa kouluissa integraatioasennetta kuvasi elävästi se, että koulujen välistä välimatkaa pidettiin esteenä. Harjaantumiskoulussa oli asiaa valmisteleva kokous suunnitteilla lähitulevaisuudessa. Myöskään lastentarhanopettajat eivät olleet täyden integraation kannalla, vaan he pitivät integroitua erityisryhmää yksilöintegraatiota parempana. Steiner-esikoulussa ei ollut näitä vaihtoehtoja, mutta sitä voi pitää tietyllä tavalla normalisaatioperiaatetta myötäilevänä, vaikkakin se poikkesi tavallisuudesta pedagogiikaltaan ja kotiympäristön ulkopuoliselta sijainniltaan.

Erityisopetus kuntoutusjärjestelmänä kuvitelmaa. Lasten erityisopetussijoituksen perimmäisenä tavoitteena lienee ollut kuntoutus osana kokonaiskuntoutusta (ks. Virtanen 1994, 12–13; Strömmer & Jahnukainen 1996, 347). Siten lasten erityisopetusta voi arvioida riskivaikutusten vähentämisen ja muuttamisen sekä itsetunnon ja itseluottamuksen tukemisen kannalta.

Yksilöllisten erityistarpeiden huomioimattaminen on lähtökohta, koska siten voitaisiin yksittäisten lasten riskivaikutuksia lieventää ja koska erityisopetusta perustellaan juuri yksilönäkökulmasta (ks. Hautamäki 1996, 35–37). Täten päädytään myös arvioimaan erityisopetuksen tehokkuutta: kuinka siinä otetaan huomioon yksilölliset erityistarpeet, kun suunnitellaan ja toteutetaan oppimistilanteita (ks. Kuorelahti 1996a, 70). Yksilöllisyys erityisopetusta luonnehtivana piirteenä (esim. Jahnukainen 1995, 51; Moberg 1996, 130) ilmeni lasten koulukokemuksissa vain muutamana yksilöllisenä ratkaisuna. Tässä todentuu Hautamäen (1996, 36) epäily opetuksen yksilökeskeisyyden harhasta. Kuitenkin erityisopettajien pitäytyminen standardiohjelmissä ja -menetelmissä on varsin yleistä, vaikkakin heidän tulisi pyrkiä auttamaan oppilaita, jotta he saavuttaisivat saman oppimiskokemuksen kuin toisetkin, mutta eri tavoin (Ferguson 1989, 45).

Yksilöllisiä ratkaisuja tutkimusaineistossa olivat opetuksen henkilökohtaistaminen vapauttamalla yksi oppilas vanhempien aloitteesta englannin kielien opiskelusta, harjaantumiskoulussa laadittu, opettajan käyttöön soveltuva HOPS ja päiväkodissa laadittu henkilökohtainen kuntoutussuunnitelma. Yksi opettaja sanoi käyttävänsä eriyttämiskeinona oppilaiden jakamista tasoryhmiin, mutta homogeenisten ryhmien muodostaminen ei ole eriyttämistä (Virtanen 1994, 43). Henkilökohtaisen opetussuunnitelman puuttumista opettajat perustelivat oppilaan oppimisvaikeuksien vähäisyydellä ja sillä, että oppilas selviytyi

erityisopetuksen opetussuunnitelman mukaisesti. HOPS:sta on monia eri käsityksiä (Oksanen 1997, 238), mutta tässä yhteydessä voi ajatella, ettei erityisopetusta ollut mielletty oppilasta kuntouttavaksi (ks. Ikonen 1997, 220–221). Yksilöllisyys näytti olevan enemmänkin kaukainen tavoite kuin käytännön toimintaa ohjaava tapa.

Erityiskouluissa ei myöskään ollut panostettu erityisiin opetusmenetelmiin lasten kuntouttamiseksi tai heidän yksilöllisten erityistarpeittensa huomiointamiseksi, joten erityiskasvatus ei tässäkään osoittautunut olevan pedagogisesti mitenkään erityistä (ks. Hautamäki ym. 1993, 126). Erityisopettajat eivät kuitenkaan poikkea muista opettajista eivätkä erityisopettajista. Fergusonin (1989, 45) mukaan opettajien onkin havaittu suuntaavan opetukseen standardiohjelmilla ja -interventiolla, joita voidaan soveltaa ennalta määrättyihin tilanteisiin ja ongelmiin. Kahdessa koulussa oli kokeiltu pajatyöskentelyä ja yhdessä luokassa oli työskennelty projektissa koulun ulkopuolella. Yhteistoiminnallista oppimista oli yhdessä luokassa. Nämä menetelmät eivät kuitenkaan ole vain erityisopetukselle ominaisia. Mukautettuun opetukseen tuntuisivat hyvin soveltuvan esimerkiksi erilaiset kognitiiviset kuntoutusmenetelmät, jotka ovat erityisopetuksessa nykyään suosittuja ulkomailla (ks. Puustinen 1994, 314). Meillä sellaisena on esitelty Feuersteinin opetusmenetelmä (Lampinen 1993, 194–207; Taipale 1993, 53–67). Lahjakkuutta, kognitiivisia prosesseja ja piirteitä pidetään nykyisin muuttuvina. Muuttuminen johtuu organismin ja ympäristön jatkuvasta vuorovaikutuksesta. Psykologiset muutokset ja uudet kokemukset muuttavat psyykkistä toimintakykyä. Yksilön kognitiivisten prosessien ja nykyisten kokemusten välinen ero johtaa optimaaliseen kehitykseen. (Rutter 1989, 26; Ahvenainen ym. 1994, 138.)

Erityisopetus näyttäytyi hyvin homogeenisena myös opetussuunnitelmissa (vrt. Ferguson 1989, 50). Opetussuunnitelmat olivat hallitsevia ja pysyviä, niitä ei voitu ylittää, vaikka oppilaan suoritustaso olisi vaatinutkin sitä. Jos ottaa huomioon opettajien arvioinnit lasten integrointimahdollisuuksista, niin ylitystä suorastaan olisi pitänyt edellyttää. Liisan vanhemmat pitivät mukautetun opetuksen vaatimustasoa alhaisena, ja Liisan opettajakin totesi, että hän olisi voinut vaatia Liisalta nykyistä enemmän. Edellä esitettyyn perustuen näyttää siltä, että opettajat ovat mieltäneet kaikkien oppilaiden oppimisedellytykset mukautetun stereotyyppin mukaisesti. Mobergia (1979, 98) lainaten lapsiin on saatettu kohdistaa liian vähäisiä odotuksia, mikä on saattanut johtaa niukka-
virikkeiseen opetukseen.

Kuntoutuksen perusajatukseen sisältyy yhteistyö (ks. Määttä 1995, 3–4; Koivikko 1996, 602). Haapasalon ym. (1991, 161) mukaan tiivistä ja hyvin sujuvaa yhteistyötä perheen, koulun, tutkivan tai hoitavan tahon välillä tarvitaan sitä enemmän, mitä enemmän oppilaalla on ongelmia. Tutkimusaineistossani koulu jäi omaksi saarekkeekseen, yhteistyötä opettajilla oli vain vanhempien kanssa. Opetuksen ja kuntoutuksen yhteensovittaminen on havaittu aikaisemminkin kangertelevaksi (ks. Liimatainen-Lamberg & Virtanen 1996, 425). Hautamäkeä (1996, 45–46) mukaillen tätä tilannetta voi kuvata heitteillejättönä. Lastensuojelulain (683/83 7 §) mukaan kunnalle kuuluu vastuu oppilaille järjestettävästä tuesta ja ohjauksesta sekä muista koulunkäyntiin liittyvistä tarpeellisista

toimenpiteistä sekä oppilaiden kehitykseen liittyvien sosiaalisten ja psyykkisten vaikeuksien poistamisesta. Toimenpiteet kuuluvat kunnassa koulupsykologille ja koulukuraattorille.

Koulusiirroissa koulupsykologi oli ollut mukana kahdessa tapauksessa. Näissä yhteyksissä molempien lasten vanhemmat olivat kokeneet tullessa mitätöidyiksi opettajan ja koulupsykologin päätöksenteossa, joten tämänkaltaisella yhteistyöllä ja psykologin lasten koulunkäynnin ohjaamisella (ks. Meriläinen 1996, 462) ei ollut saavutettu vanhempia tyydyttävää lopputulosta, vaan pikemminkin oli kylvetty katkeruutta. Koulusiirroissa sosiaalityöntekijöistä ainoastaan yksi (Leevi) oli ollut mukana välillisesti, muille siirrot olivat tulleet yllätyksenä. Sosiaalityöntekijän puuttuminen tällaisista, koko lapsen tulevaisuutta koskevien ratkaisujen tekemisestä, on toiminut suorastaan lapsen edun vastaisesti, koska hän on jättänyt osallistumatta lapsen näkökulman valottamiseen. Jälkikäteen arvioiden näyttää siltä, että he ovat olleet yhteiskunnan arvojen ja normien hiljaisen hyväksyjän roolissa (vrt. Kananoja & Turunen 1996, 77; 89). Lastensuojelulasten koulunkäyntivaikeudet ovat tunnettuja, mutta opettajien ja lastensuojelun väliset yhteydet ovat olleet lähes olemattomia (Mäenpää & Törrönen 1996, 33). Lastensuojelun sosiaalityöntekijä voisi olla nykyistä laajemman yhteistyön käynnistäjä ja organisoija, joka mukailisi meneillään olevia verkostotyöskentelykokeiluja (ks. Kajava 1996, 24–25).

Erityisopetusta on arvosteltu siitä, että ratkaisuja tehdään tässä ja nyt -tilanteissa pohtimatta ollenkaan tulevaisuutta (Oksanen 1996, 496), joten lapsen tasolla ratkaisujen vaikutusten arvioimiseen tarvittaisiin kaikki mahdollinen asiantuntemus. Nyt ainoastaan päiväkodissa toimi moniammatillinen yhteistyö, joka tuki lastentarhanopettajien päivittäistä työskentelyä lapsen (Jaakko) kanssa, kuten myöskin vanhempien kanssa tehty päivittäinen yhteistyö. Tosin tässäkin tiimissä kaikki osapuolet eivät mieltäneet omaa rooliaan tarpeelliseksi eikä lasta ja hänen perhettään tukevaksi.

Kouluissa oli valmiina organisaationa kouluterveydenhuolto, mutta lapsilla se näkyi vain yhden lapsen laboratoriovastausten välittäjänä. Kuitenkin sen puitteissa voisi tukea nykyistä enemmän vaikeistakin ongelmista kärsiviä lapsia, ja sen sijainti lasten luonnollisessa elinympäristöissä helpottaisi avun hakemista. Nykyisin kylläkin vähennetään eikä suinkaan kehitetä kouluterveydenhuoltoa, vaikka esimerkiksi lasten psykiatriseen hoitoon pääseminen on vaikeutunut. Tosin Blomin (1996, 449) kyselyssä sekä opettajat että vanhemmat pitivät kouluterveydenhuoltoa hyvin järjestettynä, joten voi ajatella, että tyydyttään sen perinteiseen rooliin. Toisaalta varsinaisen terveydenhuollon tilalle olisi tarvetta laaja-alaiseen psyykkis-sosiaaliseen oppilashuoltoon, johon myös Ihatun ym. (1996, 223–224) tutkimus näyttäisi antavan viitteitä.

Tässä tutkimuksessa koulupsykologi esiintyi vain koulusiirtojen yhteydessä ja antoi tuolloin tukea vain opettajalle. Tutkimukseen osallistuneet lapset eivät olleet saaneet ennaltaehkäisevää eivätkä psykososiaalista tukea, mutta tässä he eivät poikke muista suomalaisista oppilaista (ks. Meriläinen 1996, 459). Näissä niukoissa palveluissa saattavat näkyä makrotason vaikutukset, sillä aineistonkeruu sattui juuri lama-aikaan. Oppilashuoltoryhmien toiminta ei siten näyttäytynyt oikeastaan mitenkään eikä myöskään opetus-, sosiaali- eikä

terveystoimen kesken ollut yhteistyötä. Toimivana tällainen järjestelmä olisi ihanteellinen, kun se olisi osa lasten luonnollista elinympäristöä ja kun sen avulla voitaisiin turvata avun sekä myös terapiapalveluiden saaminen. Siihen työhön tarvitaan moniammatillista ja perheen yhteistä lapsen kuntoutukseen tähtäävää yhteistyötä (ks. Sapon-Shevin 1989, 97–98; Haapasalo ym. 1991, 161–162; Meriläinen 1996, 471–427). Muutoin yksilöllisyyden huomioonottamisen ja kuntouttamisen vaatimukset vesittyvät. Vaikka erityisopetuksessa oli kuntoutumista ja tehokkuutta edistäviä tekijöitä, ei se pelkkänä järjestelmänä ollut riittävä tutkimukseen osallistuneiden lasten kuntouttajana, joten arviointini perusteella kuntouttamista voi pitää pelkkänä erityisopetukseen kuuluvana metaforana (ks. Saloviita 1998, 174).

Erityisopetuksen pitkäaikaisvaikutukset tukevat syrjäytymistä. Erityisopetuksen pitkäaikaisvaikutusten arvioinnissa pitäisi lasta suojaavien tekijöiden olla keskeisiä. Niitä voin aineistoni perusteella arvioida vain järjestelmän tasolla (ks. Virtanen 1994, 86–88). Lasten psyykkistä selviytymistä tukivat kouluviihtyvyys ja menestyminen sekä hyvä opettajasuhde, mutta täytyy muistaa, kuinka rajoitetuissa ympäristöissä nämä myönteiset kokemukset syntyivät. Sosiaalisten taitojen harjaantumiseen tavallinen vertaisryhmä luonnollisissa elämänympäristöissä antaisi parhaan kehittymiskimmokkeen (ks. Biklen ym. 1989, 263–266).

Psyykkisen selviytymisen tukemisessa ei ollut hyödynnetty lasten vahvuusalueita, kuten liikunnallisia ja kielellisiä taitoja tai leikkimistä. Nämä niveltyisivät hyvin koulun taide- ja taitopainotteisiin oppiaineisiin, joita voitaisiin käyttää nykyistä enemmän toimintaterapian tapaan kuntouttamaan lapsia (ks. Haapasalo ym. 1991, 160; Rathbun 1993, 313). Oppiaineisiin sisältyvistä mahdollisuuksista erityisoppilaiden kuntouttamisessa ei juurikaan keskustella, vaikka tätä kautta saataisiin apua juuri sinne, missä sitä eniten tarvittaisiin. Tutkimusaineistoissa esimerkiksi kuvataidekasvatus puuttui kokonaan sopeutumattomien erityisopetuksesta, mikä kertoo heikosta opetuksen laadusta (ks. Anundi 1996, 68). Kuvaamataito parhaimmillaan saattaisi tarjota erityisopetukseen terapeuttisen ja kuntouttavan ulottuvuuden. Rathbunin (1993, 299) mukaan sikiöaikana alkoholille altistuneet lapset ovat usein vahvoja juuri kuvaamataidossa. Yleisesti aivovauriolapset oppivat helpommin, kun puheeseen yhdistetään visuaalisia tai kinesteettisiä vihjeitä. Lasten visuomotoristen ongelmalueiden harjaannuttamisessa siitä olisi myös apua (ks. Haapasalo ym. 1991, 147–153). Ehkäpä terapian ja koulunkäymisen läheneminen voisi edistää myös integraation toteutumista.

Koulu-uran pysyvyyden, suppeiden jatko-opintojen ja työmahdollisuuksien sekä vähäisten valintamahdollisuuksien vuoksi erityiskoulusijoitus kätkee sisälleen syrjäytymisen uhkan (ks. esim. Pölkki ym. 1994, 43). Tähän kohdistui myös vanhempien huoli. Kun tähän yhdistää tutkimukseen osallistuneiden lasten kuntoutuksen puuttumisen ja negatiiviset kasaantuneet elämänmuutokset, lasten kokonaiskuntoutus olisi välttämätöntä. Sen mahdollistamiseksi minusta olisi sekä lasten yksilöllisen edun mukaista että yhteiskunnallisesti kannattavaa järjestää terapiahenkilökuntaa kouluun. Tällä en tarkoita erityisopetuksen medikalisoimisen lisäämistä (esim. Biklen ym. 1989, 262), vaan vastaavaa järjestel-

mää kuin päiväkodeissakin, terapian arkipäiväistämistä. Päiväkodeissa on ollut erityishenkilökuntaa aina siitä lähtien kun vammaisia lapsia on integroitu päiväkotiryhmiin (Hänninen & Valli 1986, 187–192). Vaasassa tätä on kokeiltu MBD-lasten opetuksessa ja siitä on saatu kannustavia tuloksia (ks. Haapasalo ym. 1991, 169).

Yleis- ja erityisopetuksen yhteisistä tavoitteista ovat tutkimukseen osallistuneilla lapsilla korostuneet oppioikeus sekä opetuksen tehokkuus. Sen sijaan normalisaation, kokonaiskuntoutuksen, poikkeavuuden ja oppimisen esteiden ennaltaehkäisyyttä ei ollut ollenkaan paneuduttu. (Ks. Virtanen 1994, 12–13.) Tässäkin erityisopetuksen tehokkuus näiltä osin on jäänyt symboliseksi ja lasten poikkeavuutta vahvistavaksi (ks. Saloviita 1998, 172–174). Tavoitteena on kuitenkin ehkäistä ja poistaa yksilöiden ja ryhmien yhteiskunnallista syrjäytymistä ja huono-osaisuutta. Tästä seuraa opetukselle ja kuntoutukselle psykososiaalinen ulottuvuus. (Murto 1996, 35.) Siksi koulusijoituksella on todella vaikuttava osuus lasten elämässä, ja sen arvioimisen ei pitäisi suinkaan perustua tässä ja nyt -tilanteisiin.

Yksi sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten tulevaisuutta koskeva riskitekijä oli erään isän ja yhden sosiaalityöntekijän toiveessa FAS:n sisällyttämisestä kehitysvammaluokitukseen palvelujen saantia turvaamaan. Tämä huoli on lasten aseman perusteella täysin ymmärrettävää mutta FAS-lasten toimintakykyä aliarvioivaa (ks. Autti-Rämö 2000, 410). Kasvatuksen kannalta kehitysvammaiseksi diagnosoiminen on determinististä. Erityisopetuksen pitäisi ehkäistä ennalta oppimisen esteitä ja kouluvaikeuksien syntymistä sekä tukea oppilaan kehitystä, kasvua ja oppimista (Virtanen 1994, 15). Niinpä edelleen avoin peruskysymys on se, miten tarjota sikiöaikana alkoholille altistuneille lapsille heidän tarvitsemaansa erityisopetusta ja ajoittaa se oikein (ks. Kuusela ym. 1996, 174). Vastaukseksi kävisi ainakin osittain se, että yksilöllisyyden annettaiisiin ohjata käytännön toimia ja suosittaisiin lasten luonnollisia elämänympäristöjä (Ahvenainen ym. 1994, 138; Hautamäki 1996, 35–49; Moberg 1996, 132; Ikonen 1997, 29). Ikosen (1998, 221) mukaan syrjäytymisen vaihtoehtona yksilöllinen koulutusura ja kuntoutuksen pohjautuva opetus tukevat lasta ja nuorta kohti itsenäistä elämää. Yksilöllisen koulutusuran lähtökohtana on nykyisin henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma. Toisena tavoiteltavana asiana olisi opetuksen toteuttaminen lasten luonnollisissa elämänympäristöissä omien ikätovereiden joukossa. Tätä tukee Seppäsen (1993, 280) näkemys siitä, että suomenkielisessä Suomessa on paljon mukautettuja luokkia ja kouluja, vaikka monet näiden oppilaista, erityisesti sosiaalisesti sopeutuneet lapset ja nuoret, voisivat opiskella joustavassa koulussa ikätovereidensa joukossa omassa tahdissaan.

Eristymisen ja syrjäytymisen raskaat taloudelliset seuraamusvaikutuksetkin ovat yleisesti tunnettuja (esim. Laakso 1997, 8–9). Tarvitaan siis toimenpiteitä, ja ehkäpä ratkaisut liittyvät osittain yksittäisen lapsen kohdalla henkilökohtaiseen lapsen etujen puolustamiseen. Tästä tutkimusaineistossa oli esimerkkinä sijaisvanhempien valinta steinerkouluratkaisusta. Saloviita (1998, 178–179) ei kuitenkaan pidä yksilöllisiä ehdotuksia ja tiedon lisäämistä kestävinä toimenpiteinä. Hänen mukaansa tarvitaan koululaitoksen ulkopuolisia voimia ja yhteis-

kunnallisia ratkaisuja, jotta koulussa voidaan tehdä perusteellisia uudistuksia ja ottaa käyttöön oppilaskeskeinen kasvatusta. Myös Ysseldyke (1986, 22) pitää yhteiskunnan harjoittamaa koulutuspolitiikkaa erityisopetuksen voimallisimpana säätelijänä. Minusta tarvitaan molempia tarjoamaan lapsille mahdollisuuksia. Kunnan tasolla uudenaikaisista erityisopetusratkaisusta oli tutkimusaineistossa esimerkkinä alisuoriutujen luokkamuoto, vaikka se olikin täysin segregoitua erityisopetusta, mutta yleisopetuksen opetussuunnitelman toteuttajana sillä avataan mukautettua laajempia jatkokoulutusmahdollisuuksia. Yhteiskunnan tasolla muutosesimerkkinä voi pitää vuonna 1986 käynnistettyä erityiskasvatuksen (ERY) yhteistyöprojektia (ks. Lempiäinen 1996, 139), joka ehkäisee koulutuksen syrjäyttävää vaikutusta.

11.2 Suojaavaa prosessia välittävät mekanismit

Suojaavaa prosessia ennakoivat välittävät mekanismit sisältävät tekijöitä, joita olen lasten tapauksissa nimennyt suojaavaa prosessia tukeneiksi tekijöiksi. Rutteria (1987, 325–329) lainaten näitä tekijöitä välittävät mekanismit, jotka vähentävät riskivaikutuksia lieventämällä ja muuttamalla riskitekijää. Ne vähentävät riskitilanteille altistumista ja negatiivisia ketjuuntuneita seuraamuksia, lisäksi ne tukevat itsetuntoa ja itseluottamuksen rakentamista sekä avaavat mahdollisuuksia. Suojaavaa prosessia tukeneet tekijät näyttivät keskittyvän kolmeen välittävään mekanismiin, joita olivat lasten ominaisuudet, sijaishuolto ja erityisopetuksen vahvuudet.

11.2.1 Lasten ominaisuudet

Aktiivisia toimijoita. Sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen tuottamien haittojen ja turhautumisen rinnalla on erittäin tärkeää tarkastella lasten taitoja ja kyvykkyyttä ja panostaa heidän vahvuksiinsa (Groupe Grovers 1993, 51–53; Kleinfeld 1993b, 316; Morse 1993, 36; Rathbun 1993, 321–313). Hallitsevana olevan negatiivisen stereotyypin sijaan on jo aika pyrkiä kohtaamaan ainutlaatuinen yksilö omine piirteineen ja vahvuuksineen, joita Bronfenbrenneria (1997, 255–263) mukaillen voi nimetä kehitystä kiihdyttäväksi piirteiksi. Ne ovat henkilöominaisuuksia, jotka virittävät tai ehkäisevät sellaisia ympäristön reaktioita, jotka estävät tai edistävät psyykkisen kasvun prosesseja. Kehitystä kiihdyttävät piirteet herättävät pitkän ajan kuluessa tietyissä ympäristöissä ilmetessään yleensä jatkuvaa vastavuoroista ympäristön palautetta. Täten vähitellen syntyy yksilön persoonallisuus. Yksikään ihmisen ominaisuus ei ilmene eikä vaikuta kehitykseen eristyksissä. Jokainen ihmisen ominaisuus on väistämättä sidoksissa tiettyihin ympäristöolosuhteisiin ja löytää niissä sekä merkityksensä että täyden ilmaisunsa. Sen vuoksi henkilön psyykkiset ominaisuudet ja ympäristö ovat aina vuorovaikutuksessa.

Tutkimukseen osallistuneista lapsista kaksi luonnehti omaa itseään myönteisesti, yksi puolestaan kuvasi itseään negatiivisesti. Muiden käsitys itsestään oli vielä epäselvä. Tässä saattoi näkyä vaikeuksia tietoisessa kielellisessä itsensä erittelyssä, joka taitona kehittyi kuitenkin iän myötä (Kääriäinen 1988, 21). Muun haastattelutiedon perusteella lasten ominaisuudet kertoivat aktiivisesta toimijuudesta. Tästä olkoon elämismaailman esimerkkinä Aleksin kertoma: ”onhan mulla siis ylipäätään harrastuksia niin paljon kun mää jaksan tehdä (–) mutta kolme on karate partio ja laskettelu partio ja laskettelu on samaan tai samana päivänä”. Ympäristö vastaa näihin ominaisuuksiin, ja sitä kautta ne vaikuttavat kehitykseen. Lasten omien käsitysjärjestelmien vaikutuksesta heidän myöhempään kehitykseensä ei vielä ole todisteita. (Bronfenbrenner 1997, 259–260.)

Lasten vahvuusalueet. Lasten vahvoja alueita kuvaamaan olen valinnut esimerkiksi Liisan opettajan näkemyksen. Hän kertoi seuraavasti: ”Liisa on hyvä aika monessakin asiassa Liisa on hyvin tota taitava käsistään hyvä piirtämään vaikkakaan ei oikein usko itseensä välttämättä aina hän on hirmusen taitava hän (–) on oikeen liikunnallinen hän päihittää kyllä pojatkin monissa asioissa (–) sitten hän on hyvin taitava no lukemaan ja kirjoittaa juttuja.” Lasten subjektiviteetti näkyy tällä alueella monipuolisesti. Lasten hallitsemat taidot ja kyvykkyyden osoitukset vahvistivat lasten itsetuntoa ja itsearvostusta ja siten myös suojaavaa prosessia. Taidot osoittavat lasten olevan aktiivisesti mukana omassa kehitysprosessissaan aktiivisina, tahtovina ja toimivina yksilöinä. (Ks. Vehkakoski 2000, 70.) Lasten vahva puoli oli myös joustavuus. He ovat sopeutuneet annettuihin ympäristöihin ja kestäneet rajuja elämänmuutoksia. Nämä viestivät osaltaan lasten sosiaalisista taidoista ja toimintakykyisyydestä (ks. Haapasalo ym. 1991, 95–97; Pölkki ym. 1994, 34–36). Muista lasten vahvuusalueista olen koostanut oheisen taulukon 29.

TAULUKKO 29 Lasten vahvuusalueita

Lapsi	Omatoisuus	Sosiaalisuus	Vertais-suhteet	Liikunnallisuus	Leikkitaidot/toiminta	Koulumenestys	Hienomotoriikka
Aleksi	+	+	+	+	+		
Leevi	+	+	+	+	+		
Joel	+			+	+	+	+
Liisa	+			+	+	+	+
Lasse	+		+	+	+		
Laura	+		+	(+)	+	+	
Ilmari	+			+	+	-	+
Jaakko	+	+	+	+	+	-	+

+ = eri kasvuympäristöissä arvioitu myönteiseksi, - = ei vielä koulussa

(+) = itse arvioi itsensä

Vahvuudet olivat myös yksilöllisiä, mutta yhteisenä kaikilla oli kolme vahvuusaluetta: omatoimisuus, liikunnallisuus ja leikkitaidot tai toiminta, johon sisällyttiin harrastukset. Harrastusten merkitys on suuri, sillä Rönkä (1999, 37) havaitsi tutkimuksessaan ohjatun harrastustoiminnan olevan lapsilla ja nuorilla yksi ulkoisia negatiivisia tapahtumaketjuja estävä toimenpide.

Säännöllisiä harrastuksia oli viidellä tutkimukseen osallistuneella lapsella. Omatoimisuus oli myöskin yksi vahvuus, ja se ennakoi osaltaan toimintakyky-

syöttä. Se on välttämätön edellytys kaikelle kehitykselle. Tässä tutkimani lapset muistuttavat normaalisti kehittyneitä lapsia, eivätkä he enää vaatineet arkielämän askareissa ja toimintojen oppimisessa kovinkaan paljoa ohjausta. Minusta tämä on erittäin myönteinen asia monien FAS:n aiheuttamien neurologisten vaikeuksien keskellä. Tämä vahvistaa lasten itsenäistymisen edellytyksiä ja heidän itseluottamustaan. (Ks. Haapasalo ym. 1991, 159–161.)

Liikunnallisuus tässä sisältää monenlaisia taitoja, ja oli innostavaa huomata, että se on myös muualla havaittu sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten vahvuusalueeksi (Groupe Grovers 1993, 51–52; Rathbun 1993, 299). Onko tämä sattumaa, vai onko sikiöaikaisessa alkoholialtistumisen aiheuttamassa orgaanisessa aivovauriossa jotain, jolla voitaisiin selittää tämä yhteinen ominaisuus? Liikunnallinen lahjakkuus ja menestyminen urheilussa ovat itsetuntoon vaikuttavia tekijöitä, ja erityisesti pojille menestymisen kokemukset ovat olleet tärkeitä. (Kääriäinen 1988, 21; Välimaa ym. 1994, 78; Telama & Laakso 1995, 285–286). Liikuntaan kannattaisi siis lasten taipumusten ja kiinnostuksenkin vuoksi panostaa (ks. Haapasalo ym. 1991, 141).

Luova lahjakkuus, joka ilmeni erityisesti Liisalla, sekä Ilmarin ja Jaakon rakentamistaidot muiden käden taitojen ohella on havaittu muuallakin sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten vahvaksi ominaisuudeksi (Groupe Grovers 1993, 51–52). Myös muilla lapsilla oli hienomotorisia taitoja, kuten vasenkätisellä Joelilla kaunis käsiala. Leikki oli vielä vallitsevana useiden tutkimukseen osallistuneiden lasten elämässä, ja heidän leikkitaitojaan pidettiin hyvänä. Leikki onkin merkittävä paitsi itse toimintana myös oppimisen muotona, ja se vaikuttaa kehitykseen myönteisesti (ks. esim. Thurman & Widerstrom 1990, 119–126; Helenius 1993, 60). FAS-lasten sosiaalisten taitojen opettamisessa rooli-leikin välityksellä on saatu myönteisiä kokemuksia (Winick 1993, 226–228). Aineistossani leikki osoittautui lapsilähtöiseksi ja tehokkaaksi menetelmäksi myös aikuiselle, Leevin sosiaalityöntekijälle, joka leikin avulla loi kontaktin lapseen ja tavoitti hänet vuorovaikutuksen osapuoleksi. Leikki tulisi nostaa todelliseksi keskeiseksi menetelmäksi niin sikiöaikana alkoholille altistuneiden kuin muidenkin lasten hoidossa, kasvatuksessa ja opetuksessa. Koulumenestys oli vahvuus kolmella lapsella, joista yksi oli kehittänyt tätä ominaisuutta yleisopetuksen opetussuunnitelman mukaisessa opetuksessa (Joel). Tätä pidän FAS-lapsella erittäin merkittävänä ja aikaisemmasta tyyppikuvasta poikkeavana.

Lasten myönteiset sosiaaliset suhteet, erityisesti vertaissuhteet välittyvät itsetuntoon (Välimaa ym. 1994, 78; 85–87), ja ne ovat sosialisatiossa merkitykseltään keskeisiä. Vertaissuhteet on itse hankittava, niissä opitaan monimutkaisia vuorovaikutustaitoja, ja siten ne ovat merkityksellisiä sosiaalisia ja kulttuurisia areenoita lasten ja nuorten elämässä (Frønes 1990, 10; 17). Vertaissuhteet ovat lasten emotionaalinen turvaverkko ja tuki, ja ikätovereiden suhtautuminen on olennainen osa lapsuuden sosiaalista maailmaa ja arkipäivää (Poikkeus 1995, 122). Vertaissuhteiden painoarvo ilmenee vielä Lähteenmaan ym. (1990, 4) esittämässä näkemyksessä, että lasten vertaisryhmäjäsennyden ja ryhmässä toimimisen on havaittu korjaavan niitä vääristymiä sosialisatiossa, mitä vuorovaikutus vanhempien kanssa on tuottanut. Toisaalta kolmella lapsella ei näitä määreitä esiintynyt. Heillä oli ongelmia sosiaalisessa kanssakäymisessä, joten

he ovat jääneet vielä odottamaan näitä mahdollisuuksia. Kuitenkin he leikkivät toisten lasten kanssa, ja leikissä juuri sosiaaliset taidot kehittyvät (ks. Langsted & Sommer 1990, 23).

Erityiskasvatuksessa näiden vahvojen tekijöiden painotus tuntuisi hyvin luonnolliselta lähtökohdalta, koska perinteiset käytännöt ovat perustuneet paljolti ongelmiin, eivätkä saavutetut tulokset ole aina olleet välttämättä pysyviä (esim. Ruoho 1996, 166). Kuntoutukseen vahvuusalueet toisivat enemmän kasvatuksellista ajattelua, jota on vielä varsin vähän suomalaisissa menettelyissä (ks. Määttä 1995, 4–5). Kun vahvistetaan lapsen positiivista käyttäytymistä, se todennäköisesti lisääntyy, jolloin myös lapsen itsearvostus kohenee (Lummelahti 1990, 51–52; Kumpulainen 1994, 93). Myös Röngän (1999, 37) mukaan lapset ja nuoret tarvitsevat onnistumisen elämyksiä itsetunnon sekä muiden sisäisten selviytymisresurssien kehittämiseen.

Nykypäivän erityiskasvatuksessa päivähoidon kuntoutussuunnitelmasuosituksissa eritellään lasten vahvuudet (ks. Lummelahti 1990, 49–53; Kauppinen 1991, 35). Peruskoulussa vahvuusalueitten painotus on vaihdellut. Esimerkiksi HOPS:n laadintaohjeissa (Virtanen 1994, 45) mainitaan oppilaiden vahvat alueet, kun taas Ahvenainen ym. (1994, 28–37) puhuvat vain oppilaan suoritus-tason selvittämisestä. Hautamäen ym. (1993, 122–132) luokittamissa erityiskasvatuksen toiminnoissa vahvuusalueet ovat huonosti esillä. Ikonen (1998, 222) mainitsee oppimisen kannalta keskeisten taitojen, kiinnostusten ja ominaisuuksien sisältyvän HOPS:n arviointiin. Vahvuuksien yhdistäminen heikkoihin kohtiin tuntuisi myös kohentavan molempien osapuolien motivaatiota kuntoutukseen. Samalla se avaisi optimistisen näkemyksen lapsiin. (Vrt. Apter 1982, 70–71.) Varsinkin, jos henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevan suunnitelman (Perusopetuslaki 628/1998 17 §) tausta-ajatuksena on sama oppilaan aktiivisuus oppijana, kokijana ja tiedon etsijänä sekä prosessoijana kuin HOPS:ssakin (Ikonen 1998, 220).

Sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten vahvuusalueiden esittelemine kumoo osaltaan heihin liitettyjä stereotypioita (ks. Kleinfeld 1993a, 4; Morse & Weiner 1996, 249–250). Stereotyyppien kumoamisen tueksi käytän myös lasten vähäisiä ongelmia.

Vähäiset ongelmat. Lapsia ei pidetty ongelmana, mutta joihinkin lapsiin liitettiin ongelmallisuuteen viittaavia piirteitä. Tässä on syytä muistaa, että ongelmallisuus ei ole suinkaan lapsesta itsestään johtuvaa, vaan se on vuorovaikutuksen kautta syntyvä, persoona-, teoria- ja ympäristökohtainen sekä toivottavasti ohimenevä ilmiö, jota kuitenkin pitäisi pyrkiä lieventämään (ks. Pölkki ym. 1994, 14; Ruoho 1996, 162–168). Haluan erityisesti painottaa Bronfenbrennerin (1997, 262) määrittelemää periaatetta siitä, että henkilön psyykkiset ominaisuudet ja tietty ympäristö ovat aina vuorovaikutuksessa: toista ei voida määritellä viittaamatta toiseen. Olen koonnut taulukon 30 lasten ongelmista tietyissä konteksteissa aineistonkeruun ajankohtana.

Kukaan lapsista ei yksiselitteisesti sijoittunut helposti ongelmallisiksi tunnistettavaan lapsiin eikä kukaan heistä sijoittunut ongelmallisiin molemmassa arkielämän kasvuympäristöissään, kotona ja koulussa. Leevin sijoittaminen on-

gelmallisten ryhmään johtuu ajoittaisista ja aiemmin ilmenneistä kotiongelmista, joihin vanhemmat olivat hakeneet apuakin. Tutkimushetkellä ongelmat eivät olleet enää ajankohtaisia. (Ks. Pölkki ym. 1994, 14–15.) Poikkeuksetta lapsia kuvattiin ainakin jossakin elämänympäristössä myönteisesti.

TAULUKKO 30 Kokemukset lasten ongelmallisuudesta

		KOTI	
		-	+
-	-	Aleksi, Lasse, Laura, (Ilmari)	Liisa, Joel
KOULU/ PÄIVÄKOTI			
+	+	Jaakko	(Leevi)

Huomattavaa on, että puolia lapsista ei koettu ongelmalliseksi kummassakaan kasvuympäristössä. Ilmarin sijoittaminen sulkuihin tässä ryhmässä johtuu siitä, että vanhempien mukaan Ilmarin kontakti- ja syömisvaikeudet olivat tosiasioita, mutta he eivät pitäneet niitä interventioita vaativina ongelmina. Kolmella lapsella oli ongelmia vain tietyssä kontekstissa. Kenelläkään lapsella ei ollut vaarana se, etteikö heidän ongelmiaan olisi huomattu (ks. Pölkki ym. 1994, 14–15): missään ympäristöissä lapsiin ei suhtauduttu välinpitämättömästi. Tätä voi pitää lasten etuna, koska huomattujen oireilemisen pitäisi johtaa hoitoon ja tukeen (ks. Kumpulainen 1994, 93), mikä ei kylläkään vielä lapsilla ollut täysin toteutunut. Empiirisessä aineistossa lasten ongelmat olivat monenkirjavia ja yksilöllisiä. Niitä ovat sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen ohella synnyttäneet monet muut tekijät, joista voimakkaana ovat mukana edellä esitetyt lasten elämänhistorialliset tapahtumat (ks. Ahonen & Korhonen 1995, 281–282).

11.2.2 Sijaishuolto

Biologisen perheen suoja. Tämä kosketti vain pientä osaa (3) lapsista, mutta sen käsittely tässä puolustaa paikkaansa siksi, että lastensuojelussa lastensuojelulaki säätelee lasten ja heidän biologisten vanhempiensa yhteyden säilymistä (Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta 1983/361 1–2 §). Sitä pidetään merkityksellisenä lapsen identiteetin ja minuuden rakentumiselle (esim. Valkonen 1995, 42). Rutterin (1987, 327) mukaan huostaanottotilanteissa lapsen suojaavuutta edistää jäljellejääneen vanhemmuuden tukeminen. Tutkimusaineistossa tämä suojaavuus sisältää tiettyjä varauksia.

Suhde biologisiin vanhempiin oli tai oli ollut läheistä vain yhdessä sukulaissijoituksessa, jossa lapsina olleille sisaruksille (Laura & Lasse) vanhemmat olivat edelleen vanhemman roolissa, psykologisia vanhempia (ks. Valkonen 1995, 82–88). Isä oli tavannut lapsiaan lähes päivittäin, kun taas äidin ja lasten välinen yhteydenpito oli vasta vähitellen ja äidin ehdoilla palautunut osaksi lasten elämää. Harvoin vanhempiaan tai vanhempia tavanneille Liisalle ja

Ilmarille vanhempien olemassaolo oli ollut merkityksellinen, joten voi ajatella, ettei äidin tai vanhempien ja lapsen välinen tunnesuhde, psykologinen side, ole ollut korvattavissa (ks. Valkonen 1995, 83).

Kuitenkin lapset olivat yleisen tavan mukaisesti jääneet sivuosaan (Kananaja & Turunen 1996, 76) siinä, miten ja kenen ehdoilla suhdetta ylläpidettiin. Valkosen (1995, 43) mukaan yhteydenpidon tai sen puutteen syyt voivat vaikuttaa enemmän lapsen kehitykseen kuin yhteydenpito sinällään.

Yhteydenpito vanhempiin oli tapahtunut vanhempien ehdoilla, sosiaalityöntekijä oli ollut mukana välittäjänä. Rutterin (1987, 328) mukaan lasten suojaavuuden kannalta varhaisvuosina syntyneen kiintymyssuhteen lisäksi on merkityksellistä lasten ja heidän vanhempiensa välisen nykyisen suhteen turvallisuus ja tasapainoisuus. Tästä en voi sanoa mitään varmaa.

Alkoholisoituneen äidin ja hänen lapsensa välisen tunnesuhteen voima ei ehkä välttämättä riitä luomaan ja ylläpitämään jatkuvaa turvallisuutta. Tästä esimerkkinä on Liisa, jonka ongelmallisuus kulminoitui paljolti äitisuhteeseen paikasta toiseen ajelehtimisen ohella. Tässä erityisesti, mutta myös muilla lapsilla saattaa näkyä muissa tutkimuksissa havaittuja alkoholistivanhempien ja heidän lastensa välisen vuorovaikutuksen ongelmia sekä äidin ja lapsen välisen kiintymyssuhteen häiriötekijöitä. Äidin ja lapsen välisen vuorovaikutuksen on havaittu olevan vastavuoroisessa suhteessa sikiöaikana alkoholille altistuneen lapsen neurologiseen poikkeavuuteen. Lapsen ärtyisyys, heikko reagointi sosiaaliseen ärsytykseen, nukkumisvaikeudet ja itkuherkkyys vaikuttavat epävaakaaseen kiinnittymiseen. Tätä on tutkimuksissa pidetty alkoholialtistumisen merkittävimpänä seurauksena. (O'Connor 1996, 196–201.)

Kaikki tutkimukseen osallistuneet lapset olivat tietoisia biologisista vanhemmistaan. Neljän lapsen elämään kuuluivat kahdet vanhemmat, sekä biologiset että sijaisvanhemmat. Sijaisperheistä kaksi mainitsi keskustelleensa tai kuunnelleensa lapsen muistoja biologisesta perheestä. Muutama toi esiin lapsen reaktiot tapaamisten jälkeen, ja kummankin tutkimuksessa mukana olleen tytön kerrottiin ikävöineen omaa äitiään. Äidit olivat ottaneet halutessaan yhteyttä, ja lapset olivat odottaneet yhteydenottoja.

Sosiaalityöntekijöistä vain kaksi oli keskustellut lasten kanssa heidän biologisista vanhemmistaan. Saattaa olla niin, ettei asia aineistonkeruun aikana ollut enää ajankohtainen lasten sijoitusten pitkäaikaisuuden vuoksi. Lapsia oli voitu tukea aiemmin ilman, että sitä kukaan tuli maininneeksi, mutta toisaalta voi olla, että erokokemukset biologista vanhemmista ovat jääneet kokonaan työstämättäkin. Sosiaalityöntekijöiden kertomat työkäytännöt tukevat tätä jälkimmäistä näkemystä, koska he kertoivat saaneensa lapset sijoitusta hoitaneelta sosiaalityöntekijältä. Tällainen työntekijän vaihtuminen kesken kriittistä elämän käännekohtaa tuntuu lasten kannalta vahingolliselta. Bardya (1989, 13–14) mukaillen lapset olisivat varmasti tarvinneet tukea samalta ihmiseltä, jonka kanssa olisi voinut työstää myös erokokemusta. Tällaisessa tilanteessa voisi tutustua myös hyvin läheisesti ja syvällisesti lapseen, jonka voi ajatella olevan luottamuksellisen ihmissuhteen (ja työskentelysuhteen) kannalta merkityksellistä.

Erokokemusten on todettu olevan yksi sijoitetun lapsen hyvinvointia tai pahoinvointia selittävä tekijä, koska selvittämättöminä ne estävät lasta ottamas-

ta vastaan uusia mahdollisuuksia (Bardy 1989, 13–14). Erokokemuksen prosessiluonteeseen perusteella tuntuisi, että asia olisi aina ajankohtainen, varsinkin koska lapset tapasivat biologisia vanhempiaan. Lisäksi tuntuisi luonteelta, että sosiaalityöntekijän vaihduttua uusi sosiaalityöntekijä keskustelisi myös biologisista vanhemmista lapsiin tutustuessaan. Tutkimuksessani mukana olleille sisaruksille vanhemmat olivat merkityksellisiä, ja lasten sosiaalityöntekijä sanoi aina keskustelewansa heidän kanssaan vanhemmista, joten tämä on varmasti ollut lapsille tärkeää ja on osaltaan saattanut vaikuttaa myös heidän myönteiseen asennoitumiseensa sosiaalityöntekijää kohtaan. Tutkimushetkellä kontakti biologisiin vanhempiin puuttui täysin kolmelta lapselta, vaikka ainakin toinen lasten vanhemmista oli elossa.

Vanhempina sijaisvanhemmat. Sijaisvanhempien vanhemmuutta kuvaa Leevin isän lausuma ”oonhan mäa ny kiintyny poikaan ja äiti on”. Sosiaalityöntekijät yksimielisesti yhdistivät lapsen etu-periaatteen lasten huostaanottoon ja nykyisen sijaiskodin saamiseen. Myös muista lasten kasvuympäristöistä sijaisvanhemmat saivat poikkeuksetta myönteistä palautetta vanhemmuuden tueksi. Stonea ym. (1988, 184–185) mukailien tätä voi pitää sijaisvanhemmille annettuna emotionaalisenä tukena. Ekologisessa lastensuojelussa se viestii lasten ja heidän ympäristönsä välisestä vuorovaikutuksesta, mutta myös ulkoisten olosuhteiden merkityksestä lasten elämässä (ks. Kähkönen 1991, 72).

Isovanhemmille sijoitettuja lapsia lukuunottamatta haastattelemani lapset nimesivät sijaisvanhemmat omiksi vanhemmikseen. Liisan ei myöskään kerrottu pitävän sijaisvanhempia vanhempinaan. Tämän perusteella voi yhtyä Valkosen (1995, 19–20) esittämään sijaishuollon kiintymysnäkemukseen, jossa sekä biologiset että sijaisvanhemmat voivat olla yhtä tärkeitä lapselle. Tällöin vanhemmuus on jaettua vanhemmuutta. Sijaisvanhempien vanhemmuutta voi heidän kertomansa perusteella pitää inkluusiivisena, koska he hyväksyivät lasten alkuperäiset perheet lasten elämän osaksi (ks. Kähkönen 1991, 62).

Sijaisvanhemmat kantoivat vastuuta lasten arkipäivästä, joten heitä voi pitää sosiaalisina vanhempina, kuten on todettu myös Valkosen (1995) ja Gardnerin (1995) tutkimuksissa. Merkittävänä pidän sitä, että kahden lapsen sijaisvanhemmille vanhemmuus on ylipäänsä tullut mahdolliseksi vasta sijoitettujen lasten myötä. Sijaisvanhempien merkitys huostaanotetuille lapsille uuden elämän mahdollistajana ja huonojen olosuhteiden katkaisemisessa ei suinkaan ole vähäpätöinen, ei lapsen itsensä eikä yhteiskunnankaan kannalta (ks. Bardy 1989, 14; Bronfenbrenner 1997, 262). Rutterin (1987, 327) mukaan korkealaatuinen ja jatkuvuuden takaava vaihtoehtoinen hoito on todettu lastensuojelulapsia suojaavaksi (Rutter 1987, 327). Lastensuojeluongelmien periytyminen sukupolvelta toiselle on hyvin tunnettu ilmiö (esim. Kivinen 1994, 145). Julkisuudessa perhehoitoon on kiinnitetty huomiota ennen kaikkea siksi, että se on laitoshoidon halvempi ratkaisu (ks. Mäenpää & Törrönen 1996, 13–14). Kuten aikaisemmin on jo todettu, sijaisperheissä eläneet lapset ovat tutkimusten mukaan pitäneet sijaisvanhempiaan ensisijaisesti vanhempinaan. Siksi voi yhtyä Gardnerin (1995) näkemukseen, jonka mukaan sijaisvanhemmuuden merkityksellisyydellä pitäisi olla poliittisia seurannaisvaikutuksia sijaishuoltoon. Tätä tukee myös

näkemyksien lapsen oikeuksia puolustavasta lastensuojelupolitiikasta (ks. Rantalaiho 1993, 107-113), jonka mukaisesti lapsi itse nähdään oman etunsa parhaana määrittäjänä. Lisäksi sijaisperhesijoitusta tukevia tutkimustuloksia on saatu useissa sikiöaikana alkoholille altistuneita lapsia koskeneissa tutkimuksissa (Aronson 1984, 27-29; Streissguth ym. 1985, 91; Streissguth ym. 1997, 25-39) sekä FAS-lapsia koskeneissa muissa raporteissa (Halmesmäki 1989, 387; Ylitalo 1992, 252).

Sijaisvanhemmat tuntuivat olevan lujasti sitoutuneita tehtäväänsä ja huolenpito lapsista korostui monista heidän kokemistaan ajoittaisista ongelmista huolimatta. Tämän Leevin isä ilmaisi seuraavasti: "Tietenkin on pirun hyvä mieli kun asiat menevät hyvin ja niinhän ne menevät useimmiten". Lapselle suojaavuus huostaanotossa syntyy korkeatasoisesta ja pysyvästä hoidosta. Sosiaalinen ja altruistinen motiivi tuntui säädelleen sijaisvanhemmaksi ryhtymistä, ja onnistuneen sijaisvanhemmuuden onkin todettu perustuneen vahvalle persoonalliselle tarpeelle, mutta sellaisenaan se ei kuitenkaan ole riittävä (Kähkönen 1991, 52-53).

Sijoitusten arvioinnissa rakkaus ja kiintymys on ollut merkityksellistä (Bardy 1989, 14). Sijaisvanhempien ja sijoitettujen lasten välisen tunnesuhteen mainitsivat ainoastaan kolmen lapsen vanhemmat. Tosin vain isoäiti ilmaisi rakastavansa lastenlapsiaan, ja Leevin vanhemmat puhuivat kiintymyssuhteesta. Muutamalle vanhemmalle lapsi oli ollut myös antava osapuoli (ks. Bardy 1989, 62). Haastattelussa ei kysytty varsinaisesti kiintymyksestä, joten saattaa olla, että sitä ei sen vuoksi otettukaan puheeksi. Aineistosta voi havaita Bardyn (1989, 14-15) mainitsemia lasten myöhemmän selviytymisen kannalta merkitykselliseksi havaittuja vuorovaikutuksen osatekijöitä, kuten sijaisvanhempien iloa sijoitetusta lapsesta, lapsen taustan arvostamista ja avoimuutta biologisia vanhempia kohtaan.

Sijaisvanhemmat kokivat jääneensä ilman apua ja tukea vakavia ongelmia kohdatessaan, joten heidän valmentamiseensa ja tiedon sekä tuen saamiseen tulisi kuitenkin kiinnittää nykyistä enemmän huomiota. Tätä myös Autti-Rämö (2000, 410) painottaa. Bronfenbrennerin (1997, 254) mukaan vanhemmat ovat lapsen kehitykseen kaikkein voimakkaimmin vaikuttava tekijä. Mitkä tahansa muutokset, joita he havaitsevat lapsessaan, vaikuttaa heidän omaan käyttäytymiseensä lasta kohtaan. Tässä ja muissakin tutkimuksissa lasten vaihtuvat sijoitukset ovat osoittautuneet lasten kannalta vahingollisiksi (esim. Bardy 1989; Mäenpää & Törrönen 1996). Sijaisvanhemmille tulisi korostaa yhtä hyvin heidän kuin pysyvän sijoituksenkin merkitystä lapsen suojaavalle prosessille. Röngän (1999, 37) mukaan itsetunnon ja muiden sisäisten selviytymisresurssien kehittymisen kannalta lapset ja nuoret tarvitsevat ennen kaikkea luottamuksellisia ihmissuhteita ja onnistumisen kokemuksia. Käyttäytymisen haavoittuvuutta voidaan estää kasvatuksella, joka pyrkii tukemaan lasten itsehallinnan kehitystä ja kiinnittää huomiota lapseen yksilönä.

Aineistossani sijaisvanhemmille merkittävimmäksi tueksi osoittautui taloudellinen tuki, hoitopalkkion ja kulukorvausten saaminen, jota kolmen lapsen vanhemmat pitivät lastensuojelun antamana ensisijaisimpana tukena. Taloudellinen tuki mainittiin muutamassa muussa haastattelussa kustannusten korvaamisen yhteydessä. Saattaa olla, että sijaisvanhempien ohjaus lastensuojelussa on

jäänyt liian pinnalliseksi, josta kukaan ei ole hyötynyt eikä se ole tarjonnut mitään uutta (ks. Kähkönen 1991, 62). Varsinainen lastensuojelun antama sosiaalinen tuki olivat kaikissa kunnissa kerran vuodessa järjestetyt sijaisvanhempien koulutuspäivät. (Ks. Stone ym. 1988, 184–185.)

Sosiaalityöntekijöiden määrittelemissä työrooleissa oli mukana koordinoijan rooli, joten saattaa olla, että he pyrkivät ohjaamaan vanhempia asiantuntijoiden luokse sen sijaan, että he pitäisivät itseään ensisijaisena vanhempien tukijana. Yhden sijaisperheen toive yksilöllisemmästä työotteesta sijaishuollossa tuntuisi perheiden erilaisuuden vuoksi perustellulta. Näyttää siltä, että vielä on paljon tehtävää, jotta sosiaalitoimessa sijaisvanhempia kohdeltaisiin paitsi vanhempina myös kollegoina, joiden mielipiteitä otettaisiin huomioon ja joille suunnattaisiin työnohjausta ja tukea (ks. Kähkönen 1991, 62).

Sijaisperheisiin on kiinnitetty verrattain niukasti huomiota niin käytännön perhehoidossa kuin tutkimuksessakin (ks. Pösö 1995, 83). Hyvin mielenkiintoiselta ja haastavalta sijaisvanhemmuuden ulottuvuudelta tuntuu Valkosen (1995, 101) tutkimuksessa esiin noussut kasvatuksellinen vanhemmuus, erityisesti inklusiivinen vanhemmuus. Tällöin sijaisvanhemmuus saattaisi painottua enemmän ammatilliseen suuntaan (ks. Kähkönen 1991, 62). Valkosen (mt.) tutkimuksessa nuorten vanhemmuuden määrittelyssä korostuivat sen kognitiiviset aspektit. Nuoret määrittivät vanhemmuuden enemmän tehtävänä kuin suhteena, ja nuoret odottivat vanhemmilta vastuun ottamista ja kasvattajan roolia. Inklusiivisessa vanhemmuudessa sijaisvanhemman ja lapsen välisessä suhteessa tärkeäksi muodostuisi vanhemmuus tietoisena ja tavoitteellisena kasvatuksellisenä toimintana. Se jättäisi biologisille vanhemmille painotetummin psykologisen vanhemman roolin. Tässä tutkimuksessa ilmennyt sijaisisien aktiivinen osallistuminen sijaislapsen asioihin tukee tätä näkemystä. He olivat mieltäneet kasvatustehtävän itselleenkin kuuluvaksi, heistä peräti kaksi oli päätoimisia perhehoitajia. Näyttää siltä, että sijaisvanhemmuus ei perhekeskeisyydessä ole sukupuolittain eriytynyt (vrt. Forsberg ym. 1994, 175–176; Qvortrup 1994, 14–15). Vastaavasti ammatillisten perhekotien lisääntyminen näyttäisi toimintamuotona suuntaavan inklusiiviseen vanhemmuuteen. Tällöin lastensuojelutyön sosiaalityöntekijän rooli lapsen ja kasvattajien tukijana sekä kasvun edistäjänä saisi myös konkreettisemmän sisällön.

Perheenä sijaisperhe. Tutkimukseen osallistuneet lapset pitivät sijaisperhettä perheenään. Perhe onkin keskeinen tekijä sosialisatioprosessissa (Frønes 1990, 10). Aineistossani sijaisperheet olivat omanlaisiaan perheitä, jotka koostumukseltaan poikkesivat huomattavasti yleisestä tyyppiperheestä (ks. Hurme 1995, 141–142). Mukana oli kaksi perhettä, joilla ei ollut biologisia lapsia, kaksi ammatillista perhehoitoperhettä ja kaksi sukulaisperhettä sekä yksi lastenkotisijoitus. Perheet täyttivät täysin Hurmeen (mt.) määrittelyn perheestä dynaamisena systeeminä ja Kähkösen (1991, 54) avoimen systeemin määritelmän, koska he sallivat minun tutkijana tulla perheeseen.

Sijaisperheiden ongelmat poikkesivat yleisesti tunnetuista sijaisperheiden ongelmista, joita ovat suhteet biologisiin vanhempiin ja sijoituksen pysyvyys (Bardy 1989; Kähkönen 1991). Biologiset vanhemmat olivat ongelma vain yh-

dessä perheessä, ja yksi perhe oli saanut puutteellisesti tietoja lapsen taustasta. Sijaisperheitä on yleisesti tutkittu vähän, joten ongelmalliset asiat ovat saattaneet jäädä kartoittamatta. Sijoituksen kestokin vaikuttaa koettuihin ongelmiin: alussa suhteet biologisiin vanhempiin korostuvat, sijoituksen kestäessä suhteet saattavat vakiintua johonkin tiettyyn tilaan. Tässä tutkimuksessa sijais- ja biologisten vanhempien kanssakäymisessä oli ollut ajoittain kitkaa. Sijaisvanhempien ei ollut aina helppo ymmärtää lasten biologisten vanhempien elämäntilannetta. Sijaisvanhemmilta odotetaan ikään kuin myötäsyntyistä ominaisuutta ymmärtää, hyväksyä ja kykyä työskennellä monesti hyvinkin ongelmallisten biologisten vanhempien kanssa ja välittävän samalla tämän kanssakäymisen myönteisyyttä lapsille. Tähän ei riitä pelkkä sosiaalinen tai vertaisryhmätuki (vrt. Kähkönen 1991, 55). Monet ammattihenkilöt saavat tällaiseen työskentelyyn monivuotisen koulutuksen ja jatkuvan työnohjauksen. Koulutukseen näyttäisi olevan tarvetta, koska suhde biologiseen perheeseen on havaittu yhdeksi sijoituksen onnistumisen kriteeriksi (Bardy 1989, 29–30).

Aikuiskeskeisyyttä lastensuojelussa (vrt. Pösö 1995, 91–92) osoittaa minusta yksipuolinen lapsen edun valvominen, joka tapahtuu vain huolehtimalla lapsen ja hänen biologisten vanhempiensa yhteydenpidosta ja siitä keskustelemisesta. Tästä olisi siirryttävä eteenpäin lapsen nykypäivän elämän tukemiseen parhaalla mahdollisella tavalla. Tutkimuksen niukkuus ja stereotyyppinen käsitys sijaisvanhempien ongelmista on saattanut estää tutkimuotojen kehittämisen ja uudenlaisten ratkaisumallien etsimisen. Bardya (1989, 63) ja ekologisen sosiaaliryöy periaatteita mukailien lapsen lähiympäristö ja sen tarjoama emotionaalisen turvallisuuden aste sekä lapsen kokeman tuen ja kannustuksen määrä, sosiaaliset taidot, seikkailut, ilo ja kauneus ovat ensisijaisia lapsen tarpeita, joita tulisi tuoda lasten aseman kannalta enemmän esiin eikä hautautua menneisyyden ansaan.

Biologisten sisaruussuhteitten ohella sijaisperheissä sisaruussuhteet näyttäisivät olevan merkityksellisiä, mutta niitä ei ole tutkittu vielä lainkaan. Tämä asia koski kolmea lasta, joilla oli sijaisperheissä sisaruksia. Kaikissa näissä suhteissa oli joitakin ongelmia, joihin tutkimukseen osallistuneita lapsia pidettiin osallisina. Ongelmat saattavat osaltaan välittyä myös lapsen ja vanhempien väliseen vuorovaikutukseen, ja tutkimukseen osallistunut lapsi saattaa joutua muita heikompaan asemaan. Valkosen (1995, 77–78) tutkimuksessa eriarvoisuuden kokemisen riski kasvoi sellaisissa sijaisperheissä, joissa oli perhehoitolapsen kanssa samanikäisiä tai nuorempia omia lapsia.

Gardnerin (1995, 174–175) tutkimuksessa (N = 43) sijaisperheissä olleet lapset puhuivat sijaisperheistään omina sisaruksinaan, olivatpa he sitten perheen biologisia lapsia, sijaisvanhempien biologisia tai muita sijaislapsia tai perheeseen adoptoituja lapsia. Läheisiä näille lapsille olivat sekä biologiset että sijaisperheen sisarukset. Sisaruussuhteet näyttäisivätkin tarjoavan moniulotteisen tutkimuskohteen. Lehtosen ym. (1997, 34) mukaan sisarukset vaikuttavat toistensa luonteenpiirteiden, kognitiivisten ja sosiaalisten taitojen kehittymiseen sekä sopeutumiskykyyn niin perheessä kuin laajemminkin sosiaalisissa yhteyksissä.

Kotina lastenkoti. Aleksin koti, lastenkoti, vaikutti hänen elämäntilanteensa perusteella olevan myös hänen suojaavaa prosessiaan tukeva kasvuympäristö (ks. Rutter 1987, 325–328; Bardy 1989, 63). Aleksin nähtiin lastenkodissa toimivana ja aktiivisena, ja häntä kunnioitettiin ihmisenä. Pösön (1994, 51) esittämiä lastensuojelulaitosten kehittämisajatuksia sovellettiin Aleksin lastenkodissa rakentamalla ammatillisesta työstä yhteisöllistä. Myös Aleksin identiteettiä tuettiin, samoin kuin laitoshoidolle mahdollisia ihmisten välisiä suhteita. Ne olivat yhtäältä etäisiä, toisaalta joissakin yhteyksissä, kuten metsäretkillä, läheisiä. Toisaalta Aleksin itsemäärääminen ja oikeudet (ks. Bardy 1989, 65) olivat tietyllä tavalla sidotut. Häntä koskevat keskeiset elämänvalinnat oli tehty laitoksessa hänestä itsestä riippumatta, ja hänen tulevaisuutensa oli suunniteltu valmiiksi. Tässä suunnitelmassa Aleksin kehitysvammadiagnoosilla oli merkittävä asema. Diagnoosi turvasi tulevaisuuden kehitysvamma palvelujen piirissä. Bikleniä (1989, 13) mukailen Aleksin asema vammaisena oli saavuttanut huippunsa.

Sosiaalinen verkosto kiintymyssuhteiden verkostona. Usean lapsen sosiaalinen verkosto oli verrattain laaja paitsi ympäristöjen myös siihen kuuluvien henkilöiden vuoksi, ja se osoittautui hyvin merkitykselliseksi. Verkostoon kuului monia lapsia tukevia ja heistä välittäviä aikuisia, esimerkiksi opettajia, joita ei lyhytkestoisuuden tai etäisyyden vuoksi voinut luokitella suojaavan prosessin osatekijöiksi. Tässä näkyy selvästi Valkosen (1995, 19) esittämä Kreppnerin (1987) sekä Tavecchio ja van Ijendoorn (1987) määrittelemä laajennettu kiintymyssuhteiden verkosto, jossa kiintymyssuhde ei rajoitu vain yhteen tai kahteen henkilöön. Useat kiintymyssuhteet tuovat turvallisuutta lapselle. Tämä korostui erityisesti niillä lapsilla, joilla ei ollut kontaktia biologisiin vanhempiinsa. Tästä on oivana esimerkkinä Aleksin, jolle kaveruussuhteet olivat kaikkein merkityksellisimmät elämässä. Tämä näkemys vuorovaikutuksesta ja kiintymyssuhteiden verkostosta on myös ekologisen psykologian mukainen, ja sen voi katsoa tukevan lasten suojaavaa prosessia. (Ks. Rutter 1989, 25–28; Haapasalo ym. 1991, 14–17.) Tuovilan (1996, 3) mukaan esimerkiksi perheneuvolatyöskentelyyn kuuluu toisenlaisia orientaatiota, jossa nähdään lapsen varhaiskokemusten vaurioittaneen lasta niin pahoin, että se aiheuttaa lapsen ongelmallisuuden ja ongelmia vuorovaikutukseen lapsen kanssa.

Sosiaalityöntekijän rooli lapsen tukijana. Kananojan ja Turusen (1996, 89) määrittelemä lapsen tukijan rooli oli konkreettisimmin näkyvässä yhden lapsen, Leevin, sosiaalityöntekijän työskentelyssä. Esittelen sen tässä, koska Kananojan ja Turusen (1996, 91) mukaan tähän tulisi pyrkiä lastensuojelussa. Sosiaalityöntekijä oli päässyt tukijan rooliinsa paitsi omalla sitkeällä aloitteellisuudellaan myös lapsilähtöisellä menetelmällä, leikkimällä Leevin kanssa. Lapsen tukijan rooli ilmeni myös välillisesti, sillä tämä sosiaalityöntekijä oli antanut sosiaalista tukeaan vanhemmille Leeviä koskeneissa asioissa ja osallistunut itsekin aktiivisesti Leevin elämän merkittäviin käännekohtiin. Täten häntä saattoi pitää Leevin sosiaaliseen verkostoon kuuluvana tukevana aikuisena, ja sillä saattaa olla merkitystä Leevin suojaavaan prosessiin (vrt. Kumpulainen 1994, 90).

Lapsen tukijan rooli ilmeni myös Lassen ja Lauran sosiaalityöntekijän työskentelyssä, mutta suppeampana. Lapset olivat ilmaisseet pitävänsä sosiaalityöntekijästä, jolla oli lapsiin pitkäaikainen yhteistyösuhde. Hän myös tapasi lapsia tiheämmin kuin muut työntekijät, ja tapaamisissa hän keskusteli aina lapsille merkityksellisistä biologisista vanhemmista. Siksi sosiaalityöntekijää voi pitää ainakin lasten sosiaalisen verkoston merkittävänä jäsenenä, vaikka muutoin hän oli lasten elämässä ulkopuolinen.

Perhehoidon ohjaukseen sisältyneitä, sijaisvanhempia tukevia tekijöitä. Sosiaalityöntekijän tekemät kotikäynnit näyttivät haastattelujen perusteella tarjonneen vanhemmille emotionaalista sosiaalista tukea (ks. Stone ym. 1988, 184–185). Tuen muotoja olivat koulumenestyksen seuraaminen, puhumismahdollisuus, vanhempien huomioonottaminen ja informaation välittäminen. Myös suoraa ongelmanratkaisua koulusijoituksissa ja lomajärjestelyissä voi pitää sosiaalisen tuen muotona.

Perheet kuvasivat vuorovaikutussuhdettaan sosiaalityöntekijään yleensä hyväksi ja vain yhdessä tapauksessa tarpeettomaksi. Kähkösen (1991, 54–57) mukaan sijaisvanhemmuuden onnistumisen yhdeksi olennaiseksi tekijäksi on havaittu vanhempien saama sosiaalinen tuki, joten tähän tulisi lastensuojelun kohdistaa työskentelyä määrätietoemmin. Myös tieto sijoituksen turvattuudesta sijoitettujen lasten kannalta ja lasten palauttamiset ovat perhehoidon yleisiä riskitekijöitä, joiden eliminoimiseen sijaisvanhempien saama tuki tuntuisi olevan välttämätöntä (ks. Bardy 1989, 12; Pösö 1995, 83).

11.2.3 Erityisopetuksen vahvuudet

Kuntoutumista ja tehokkuutta edistävät tekijät. Erityisopetuksen tehokkuutta puolisi se, että se yleisesti ottaen oli edistänyt tutkimukseen osallistuneiden lasten oppimista. Vastaava ilmiö on havaittu myös muissa tutkimuksissa (Haapasalo ym. 1991, 168; Jahnukainen 1995, 52; Kuorelahti 1996b, 261), joten lapset eivät poikenneet muista erityisoppilaista. Kaikki lapset olivat oppineet omissa oppimisympäristöissään, ja mitä pitempään opettaja oli tuntenut lapsen (Aleksi, Liisa), sitä selvemmin kehityskulku oli havaittavissa. Tässä näkyy Autti-Rämön (1997b, 279) tähdentämän hyvän oppilaantuntemuksen etu lapsille. Kolme lasta, kaksi mukautetun, yksi yleisopetuksen opetussuunnitelman mukaan, menestyi hyvin kouluissaan eikä heillä ollut mitään koulunkäyntiin liittyviä ongelmia. Kaikki lapset viihtyivät koulussa, ja jokaisella oli ainakin yksi vahvuusalue oppiaineissa. Opettajat arvioivat kaikilla lapsilla olevan monia integrointimahdollisuuksia yleisopetukseen. Nämä kokemukset ja menestyminen saattavat olla yhteydessä lasten itsetuntoon ja sitä kautta suojaavaan prosessiin (ks. Rutter 1987, 327–328). Niiden pitkäaikaisvaikutuksia on vielä liian aikaista arvioida, ja liittyvät muihin suojaavaa prosessia tukeneisiin tekijöihin.

Lasten oppimisvaikeuksien määrää eri oppiaineissa voi pitää vähäisenä, koska niitä oli oikeastaan vain kolmella. Oppimisvaikeuksien vähäisyydellä voi perustella erityisopetuksen tehokkuutta tai väärää sijoitustakin. Ne olivat erilaisia ja siten yksilöllisiä, kuten myös Autti-Rämö (1997a, 279) oppimisvaikeuksia

osaltaan luonnehtii. Toisaalta sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten oppimisvaikeudet voivat olla hyvin laaja-alaisia eikä niistä vielä ole kuin rajoitetusti tietoa (ks. Kleinfeld & Wescott 1993). Autti-Rämön (2000, 406–411) seurantatutkimuksessa oppimisvaikeudet olivat yllättäen ARND-lapsilla yleisempiä kuin FAE-lapsilla. FAS-lasten samanlaisena ongelmana on pidetty tarkkaavuusongelmia (Autti-Rämö 1997a), mutta tutkimukseen osallistuneilla lapsilla oli tätä enemmän yliaktiivisuusongelmia ja impulsiivisuutta koulussa. Tätä FAS-lasten oppimisessa edustaa myös kognitiivisen suoriutumisen epätasaisuus (Autti-Rämö 1997a, 279), mutta sitä ei mielestäni voi johtaa tutkimistani lapsista – oppimisympäristöt olivat kaikilla niin erilaiset. Lasten erityisopetusmuodon kirjossa on sen sijaan nähtävissä tämä kognitiivisen suoriutumisen epätasaisuus. Lapsilla heidän keskushermoston toimintahäiriönsä/vammansa muiden tekijöiden ohella aiheutti sellaisia oppimisvaikeuksia ja/tai yliaktiivisuutta ja impulsiivisuutta, että erityisopetus tuntui välttämättömältä.

Kolmantena tehokkuutta ja lasten kuntoutumista puolustaa lasten yllättävän myönteinen suhtautuminen koulunkäyntiin. Se luo hyvän pohjan oppimiselle, ja sitä tukee kaikkien lasten yksimielisen myönteinen asennoituminen omaan opettajaan, opettajaahan pidetään opetuksen tärkeimpänä resurssitekijänä (esim. Jahnukainen 1995, 52–53) myös FAS-lapsille (Rice 1992, 10). Poikkeuksellisesti yhtä lasta oli aineenopettaja kohdellut kaltoin. Opettaja ei kuitenkaan ollut aina pysyvä ja sama, vaan koulusiirtojen ohella opettaja oli vaihtunut usein myös erityiskoulujen sisällä riippumatta lapsista itsestään, joten lasten kiertopalkinto-ominaisuus näyttää huolestuttavalta. Ymmärryksen saavuttaminen ja oppimistehtäviin keskittyminen vie oman aikansa, mikä puolestaan varmasti on näkynyt kouluun sopeutumisessa.

Tutkimusaineistoni perusteella erityisopetuksen muotoa ei voi pitää niinkään selvänä. Tämän vahvistivat ainakin neljän lapsen opettajat toivoessaan lapsen palautumista yleisopetukseen. Tätä näkemystä tukee myös Mobergin (1998, 154) esittämä käsitys, ettei nykyinen tutkimustieto anna yksiselitteistä kuvaa erityisopetuksen paikan vaikutuksesta opetuksen tuloksellisuuteen. Myös Autti-Rämön (2000) tuore tutkimustulos yleisopetuksen valta-asemasta sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten koulumuotona vahvistaa näkemystäni. Haapasalon ym. (1991, 16) mukaan tutkimuksissa on havaittu suotuisien ympäristöolojen lieventävän ja vastaavasti epäsuotuisien olojen korostavan biologisten riskitekijöiden vaikutuksia lasten älyllisessä ja psyykkisessä kehityksessä. Myös Rutterin (1989, 26) mukaan lasten edistymisen on havaittu olevan yhteydessä kouluun liittyviin tekijöihin.

Jotkut vanhemmat toivoivat FAS-lapsille omia erityisluokkia. Yhtä ainoaa tapaa toteuttaa sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten opetusta ei liene olemassakaan, eikä heidän koulunkäyntiään ole tutkittu Suomessa eikä juuri muuallakaan. Amerikkalaiskokemuksissa FAS-lasten erillistä erityisopetusta on pidetty tuloksellisena (Phillpot & Harrison 1993, 233–235; Tanner-Halverson 1993, 201–222), mutta myös tulokset mainstreaming-opetuksesta ovat olleet kannustavia (Winick 1993, 223–231). Eräässä kokeilussa FAS-poikia (N = 7) opetettiin onnistuneesti omassa ryhmässään neljä ensimmäistä vuotta. Lasten itsetunto kohentui, raivokohtaukset lieventyivät ja lapset tulivat tietoisemmiksi

omista rajoituksistaan. Strukturointi, pysyvyys ja toistuvuus olivat taanneet turvallisuudentunteen, joka jatkui lasten jatkettua koulunkäyntiään yleisopetuksessa. (Tanner-Halverson 1997, 78–88.)

Ulkoiset puitteet. Ulkoisista puitteista erityisopetuksen kaikki muodot olivat mukana. ESY:n ja alisuoriutujien luokan mukanaolo avartaa toisaalta lasten tulevaisuudennäkymiä (vrt. Haapasalo ym. 1991, 168).

Oppilaiden luokkakoot olivat suositusten mukaiset, mutta päiväkodin tavallinen ryhmä monine erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevine lapsineen tuntui ylisuurelta. Erityisopetukseen suunnattuja taloudellisia resursseja on pidetty riittämättöminä ja niiden kohdentumista huonona (esim. Blom 1996, 449). Kuitenkin Kuorelahden (1996b, 258) tutkimilla ala-asteilla (N = 17) erityisopetuksen keskimääräinen tuntikehyksen määrä oli kasvanut lama-ajan säästöpolitiikasta huolimatta. Aineistossani erityisopetukseen näytti kohdentuvan enemmän tukipalveluja kuin yleisopetukseen. Pienen ryhmäkoon ohella kaikissa erityisluokissa oli vähintään yksi avustaja, yhdellä luokalla jopa kolme. Tätä voi sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen aiheuttamien ongelmien kannalta pitää hyvänä, vaikka avustaja ei ollutkaan henkilökohtainen (ks. Autti-Rämö 1997b, 279). Ainoastaan sopeutumattomien opetuksessa oli ongelmia, koska ryhmä muodostui eri luokka-asteille kuuluvista ja eri tavoin häiriintyneistä oppilaista, minkä katsottiin johtuvan hallinnollisista määräyksistä täyttää kaikki oppilaspaikat.

Erityisopetuksessa käytetyistä kontrollimenetelmistä lienee hyvin vähän tietoa, samoin kuin siellä vallitsevasta ihmiskäsityksestä ilmapiiriä ja menetelmiä ohjaavana tekijänä (ks. Hautamäki ym. 1993, 59–63). Blomin (1996, 451) kirjoituksessa opettajat pitivät tarpeellisena kurinpitosäädösten kehittämistä. Aineistossani ei esiintynyt kurinpito-ongelmia. Ainoastaan kahta lasta oli rangaisttu, ja se oli tapahtunut tavanomaisesti. Sopeutumattomien opetuksessa ilmeni ns. otteen luvallinen käyttäminen, mutta se ei kohdistunut tutkimukseen osallistuneeseen lapseen. Silti se tuntui arveluttavalta oppilaiden arvostuksen kannalta, samalla kun se väritti koulun ilmapiiriä negatiivisesti.

Avustajan asema on osoittautunut laadukkaana opetuksen ehdoksi. Osin avustajia palkataan työllisyysvaroin (Tuunainen, Ihatsu & Turjanmäki 1996, 204), mutta heidän sijoittamisestaan ei näytä vastaavan oikein kukaan (ks. Blom 1996, 454). Avustajajärjestelyissä valta näyttääytyy teoriassa kuntakohtaisena rahanjakona. Autti-Rämö (1997a, 279–280) katsoo alan lääkäritutkijana lähes jokaisen FAS-lapsen tarvitsevan henkilökohtaisen avustajan kyetäkseen selviytymään perusälykkyytensä tasolla, mutta avustajan palkkaan ei ole maksajaa, jos lapsen huoltajakunta on muu kuin kotikunta. Aineistossani avustajan poissaolo koski erityisesti yleisopetusta (4 lasta), jossa saman kunnan lapsilla vain yhdellä (Joel) oli ollut avustaja apunaan. Lapsilla ei siis ole ollut tasa-arvoisia mahdollisuuksia yrittää selviytyä yleisopetuksessa. Edellä resurssien saatavuus erityisopetukseen tuli jo esille, joten avustajatta jääminen ei välttämättä tarkoita, että kunta olisi varannut opetuskäyttöön liian vähän varoja, vaan että varat ovat jakautuneet avustajia tarvitsevien lasten kannalta väärin. Tällöin kysymyksessä on myös kunnallispoliittisen päätöksenteon seuraukset, makrotason vaiku-

tukset. Ehkä yleisopetuksessa opiskelemista ei olekaan pidetty tavoiteltavana asiana yleisesti eikä koulukohtaisesti (vrt. Ysseldyke 1986, 22).

Toinen, vallan ja vastuun osalta kylläkin epäselväksi jäänyt avustajaa koskeva seikka ilmeni aineistossa niin, että avustajan hankkiminen yleisopetukseen ei ollut koulupsykologin välityksellä onnistunut. Koulupsykologi osoittautui olleen muutenkin kriittinen kahden lapsen (Leevi, Joel) koulusiirrossa. Saloviita (1998, 177) ei pidä mitenkään ihmeenä sitä, että OAJ on tunnustanut integraatiokannanotossaan koulu- ja kasvatusneuvolapsykologit liittolaisikseen integraatiovaatimusten vastustajiksi. Biklenin (1989, 10) mukaan tämänkaltaisen, eri ammattikunnista muodostuvan yhteistyötiimin suorittaman arvioinnin odote- taankin johtavan oppilaan sijoittamiseen erityisopetukseen.

Vaikka yhteistyö rajoittuikin koulun ja kodin välille, se koettiin yksimielisen myönteisesti. Erityisopetuksessa olevien oppilaiden vanhempia yleisesti ajatellen tällainen asennoituminen on hedelmällistä. Osaltaan asennoitumiseen on saattanut vaikuttaa myös sijaisvanhemmuus, mihin kaksi äitiä viittasi. Ongelmat eivät ole niin henkilökohtaisia, joten niitä voi tarkastella kiihottomammin. Yhden opettajan roolia äidin (Joel) ainoana sosiaalisena tukijana pidän äidin ja lapsen kannalta merkityksellisenä. Hyviä yhteistyökokemuksia voisi enemmänkin hyödyntää lapsen kuntouttamiseksi. Vanhemmat uskoivat lasten oppimiskykyyn, joten he saattaisivat olla hyvinkin motivoituneita osallistumaan yhdessä koulun kanssa interventio-ohjelmiin, varsinkin jos ne tarjoaisivat konkreettisia toimintamuotoja ja/tai -ohjeita (vrt. Haapasalo ym. 1991, 16). Näitä vanhemmat nimenomaan kaipasivat asiantuntijoilta. Esimerkiksi Apter (1982, 230) korostaa häiriökäyttäytymisen ennaltaehkäisyssä lasten taitojen ja psyykkisen tuen merkitystä.

Yhteistyön muodot, vanhempainillat ja puhelinkontaktit, vain tuntuivat minusta perin tutuilta. Ne eivät olleet mitenkään suunnitelmallisia, ja niitä oli ollut vähän. Aikaisempien tutkimusten perusteella vanhempien ja opettajan välistä säännöllistä yhteistyötä mukautetussa opetuksessa arvostettiin (ks. Määttä 1996, 504). Lastentarhanopettajilla oli muihin opettajiin nähden enemmän ja toimivia yhteistyöosapuolia, he olivat toinen toisensa tukena, ja vanhempien lisäksi kiertävä erityislastentarhanopettaja oli heidän yhteistyökumppaninaan. Sosiaalityöntekijä oli myös osallistunut päiväkodin yhteistyöhön, mutta yhteistyöntekijän roolin hän itse rajasi tästä pois. Steiner-esikoulunopettajalla oli ollut myös työnohjaaja tukena. Lasten moninaisten ongelmien lieventämisen vuoksi kouluissa olisi syytä ryhtyä Ruohon (1996, 195) ehdottamaan aidon vuorovaikutuksen, kumppanuuden ja ongelmien yhteisöllisen voittamisen pedagogiikan kehittämiseen.

Erityisopetuksen yhteistyötä kodin ja koulun välillä on tutkittu vähän (Määttä 1996, 503), joten sama tilanne saattaa tarkoittaa laajempaakin yhteistyötä. Aineistossa ilmeni vielä hyvinkin vanha vaitiolovelvollisuus tiedon kulun esteenä, kun opettaja ei ollut saanut tietoja automaattisesti lapsen ja perheen perheneuvolakäynneistä. Koulun ja muiden kasvuympäristöjen yhteistyön aloitteentekijäksi ja välittäjäksi kaipaisi sosiaalityöntekijää, jonka rooliin tällainen yhteistyöntekijän rooli tuntuisi lapsen edun nimissä luonnolliselta (ks. Kananoja & Turunen 1996, 89–92). Nyt kenelläkään ei ollut yhteistyössä aloitteen-

tekijän roolia, ja eri osapuolet luulivat tietävänsä toistensa kokemuksista, vaikka mitään kontaktia ei todellisuudessa ollutkaan. Tämä tuli esille koulun ja terapeuttien välillä.

Vaikka edellä esitetyt tekijät puoltavat erityisopetuksen oppimisjärjestelyjä, ei niitä kuitenkaan pitäisi nähdä pelkästään järjestelmän takaamina etuina eikä erilliseen erityiskouluun kuuluvaksi. Tämänkaltaiset kokemukset pitäisi olla tunnistettavissa myös yleisopetuksessa, koska kaikki sikiöaikana alkoholille altistuneet lapset eivät ole samanlaisia, kuten eivät myöskään kouluympäristöt eri tekijöineen. FAS-lapsia rasittavan yleisen tietämyksen heikon aseman vuoksi pidän heidän luokittelamistaan perusteltuna, mutta se ei edellytä heidän sulkemistaan pois yleisestä koulujärjestelmästä (ks. Saloviita 1998, 173). Bikleniä (1989, 16) mukaillen erityisopetuksen lapselle edullisista piirteistä voi tulla erityisoppilasta fyysisesti ja psykologisesti syrjivää, jos hän näiden vuoksi jää yleisen koulujärjestelmän ja vertaistoverisuhteiden ulkopuolelle. Sapon-Shevinin (1989, 93) mukaan koulun vastuulle tulisi siirtää lapsen ja koulun välisen kuilun kaventaminen.

11.3 Yhteenveto lasten elämäntilanteesta

Lasten elämäntilanne kietoutui perimä- ja ympäristötekijöiden ohella sikiöaikaiseen alkoholi-altistumiseen sekä erilaisiin normatiivisten ja ei-toivottujen elämäntapahtumien kirjoon. Näiden kaikkien tekijöiden pitäisi olla osa kehitysvaikutusten arviointia (ks. Ahonen & Korhonen 1995, 281–305). Tutkimuspolkuni alussa kokonaisvaltaisuus rajautui ajatuksissani vain lasten elämänympäristöihin, mutta kohtaamani todellisuus vaati ottamaan huomioon pienen lapsen moninaiset elämäkokemukset. En ollut osannut kuvitellakaan, että yksittäisten lasten lapsuus tämän päivän suomalaisessa yhteiskunnassa sisältäisi näin paljon riskitekijöinä pidettyjä, kasaantuneita elämänmuutoksia (ks. Johnson & Bradlyn 1988; Kumpulainen 1994; Pölkki ym. 1994), joita eräs sosiaalityöntekijä kuvasi osuvasti liiallisiksi saatteiksi lasten elämälle. Tutkimusprosessin aikana tulikin mieleeni raastavia vertauskuvia elämän painolasteista, riskilapsista, syyttömistä sijaiskärsijöistä, mutta pelkästään tällainen tulkinta olisi ollut liian yksipuolinen. Lapsilla oli myös subjektin asema omassa elämässään.

Sikiöaikaista alkoholi-altistumista tarkastellessa ei vältty turhautumiselta. Sen ennaltaehkäiseminen on mahdollista ja välttämätöntä, mitä myös laaja lääkäri- ja tutkijakunta korostaa (Isabell & Barber 1993; Spohr 1996; Weiner & Morse 1996; Autti-Rämö 1997a; 1997b; Streissguth ym. 1997). Nybo Andersenin ja Olsenin (1996, 289–298) mukaan alkoholin haitallisten vaikutusten ehkäisemiseen on useita erilaisia keinoja, kuten lainsäädäntö, raskaudenaikaisen alkoholin käytön sosiaalisten normien luominen, erityiset interventio-ohjelmat runsaasti alkoholia käyttäville sekä hoitohenkilökunnan kouluttaminen huomaamaan ongelma ja kommunikoidaan alkoholin väärinkäyttäjän kanssa. Clarrenin ja Astleyn (1997, 40–51) mukaan Washingtonissa on perustettu FAS:n diagnosointiin ja ennaltaehkäisemiseen keskittynyt yksikkö, joka on myös verkostoitunut

oman valtion alueella. Weinerin ja Morsen (1996, 283) mukaan odottavat äidit ovat osallistuneet innokkaasti sellaisiin kampanjoihin, jotka ovat painottaneet alkoholinkäytön vähentämisen hyödyllisyyttä. Heidän mielestään on kuitenkin traagista se, että kaikesta kampanjoinnista huolimatta alkoholiperäisten syntymävaurioiden määrä ei näytä vähentyvän. Olipa valittu ohjelma mikä tahansa, sillä pitäisi olla pitkän aikavälin tavoitteita, joiden toteutumista tulisi kyetä arvioimaan. Ennaltaehkäisy on myös tärkeä poliittinen, erityisesti terveystieteellinen kannanotto, ja se vaatii oman rahoituksensa.

Maassamme sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen ennaltaehkäisy on varsin minimaalista ja se kohdistuu lähinnä äitiysneuvoloissa raskaana oleville naisille annettuun informaatioon (ks. Halmesmäki & Kinnunen 1993, 1070–1074). Aineistossani tutkimushenkilöillä ilmeni yleistä FAS-tiedon puutetta, joten se saattaa olla yleinen ilmiö. Sikiöaikana alkoholille altistuneet lapset kuuluvat monesta syystä riskilasten joukkoon (Isabell & Barber 1993, 271), joten perusteita ennaltaehkäisemiseen voi pitää hyvin painavina. Lasten vuoksi ennaltaehkäiseminen on välttämätöntä, jotta he säästyisivät altistumisen aiheuttamilta toiminnanvajavuusilta ja haitoilta. Ne vaikuttavat läpi elämän tuottaen kärsimyksiä ja heikentäen elämänlaatua. Ennaltaehkäisemisessä on kyseessä ennen kaikkea lapsen oikeudesta saada syntyä terveenä ja lastensuojelulain (683/83) tulkinnasta. Yhteiskuntamme ei näy olevan myöskään valmis hoitamaan altistuneita lapsia, joten siksikin ennaltaehkäiseminen tarvitsee lisäpontta.

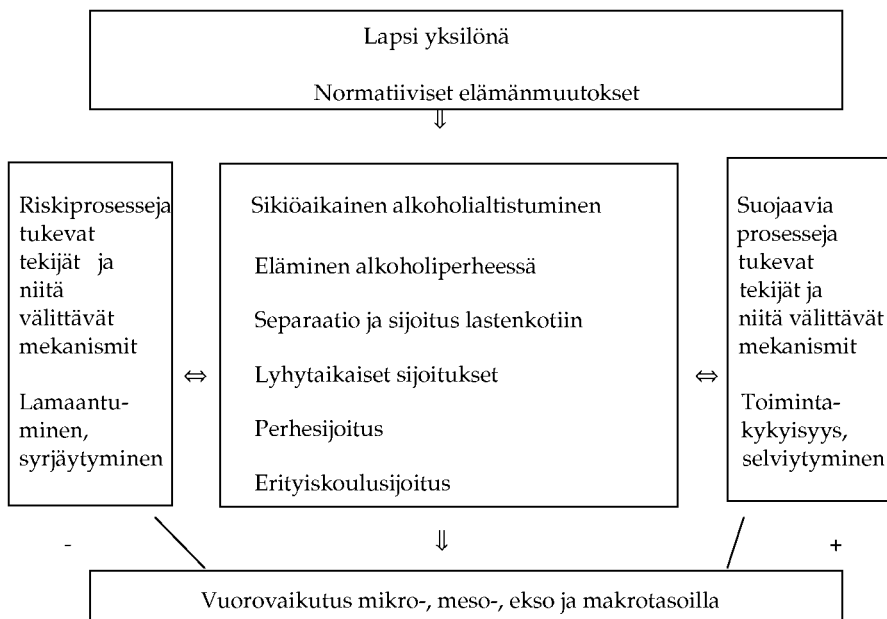
Myös haastateltavani korostivat ennaltaehkäisyn välttämättömyyttä. Yhden lapsen psykoterapeutti piti ristiriitaisena sitä, että voimavaroja sijoitetaan paljon joidenkin muiden sairauksien tai vammojen ennaltaehkäisyyn eikä FAS:n syntymistä pystytä rajoittamaan. Yhtenä ennaltaehkäisemisen muotona pidettiin äitien pakkohoitoa, koska lapsen pelastumista vakavilta seuraamuksilta pidettiin äidin etua ensisijaisempänä. Tätä myös Autti-Rämö (1997b, 312) on esittänyt. Tutkimuskokemukseni perusteella äidin pakkohoito on välttämätöntä. Kuten Liisan isä ilmaisi:

"ehdottomasti (--) pitäis ottaa ja pysäyttää ja ottaa senkin riski että ihmiset menis näitä neuvolatutkimuksia (--) mä katsosin että se olis pienempi riski kun se (--) on niin varmaa alkoholin (--) vammauttava vaikutus ja niin paha kuin sen tässä on nähny että keskustelussa on käyny ilmi että todella tuhotaan enemmän kuin yks sukupolvi koska siinä menee se seuraavakin vielä koska ei oo täysiä äidin edellytyksiä hänellä tuskin tulee olemaan."

Sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen ennaltaehkäisemisessä suositetaan monimuotoisia lähestymistapoja, mutta julkinen tiedottaminen on koettu ensiarvoiseksi (Weiner & Morse 1996, 283). Meillä sitä ei ole juurikaan toteutettu. Harva lienee se tuleva äiti, joka tahtois vakavasti vaurioittaa lastaan. Mäkirannan (1994) tutkimuksessa alkoholista äitien oli vaikea kohdata lapsensa alkoholivauriota, joten tiedon levittäminen on aina huutavan ajankohtaista. Halmesmäen ja Kinnusen (1993, 1070-1074) tutkimuksessa (N = 788) neljäsosa raskaana olleista äideistä koki saaneensa liian vähän tietoa alkoholin vaikutuksista raskauteen ja sikiöön. Tutkijoiden mukaan neuvoloissa tulisi entistä enemmän kiinnittää huomiota henkilökohtaisen ja asiallisen päihdetietouden jakamiseen.

Vaikka ennaltaehkäiseminen vie rahaa, sen avulla saadaan myös säästöjä (Isabell & Barber 1993, 272; Weiner & Morse 1996, 269; Streissguth ym. 1997, 38–39). Sikiöaikana alkoholille altistuneita lapsia voi myös rahallisesti arvioida kalliiksi, Isabellin ja Barberin (1993, 271) sanoin taloudellisestikin riskilapsiksi. Tutkimukseni perustella sikiöaikaisesta alkoholi-altistumisesta aiheutuneita kustannuksia syntyi lähes ainoastaan vastasyntyneisyyskauden sairaalahoidosta ja erityiskoulusijoituksista sekä joistakin yksityisesti annetuista terapiajaksoista, mutta lastensuojelun kautta kustannukset moninkertaistuivat. Silti voi sanoa, että lasten järjestymättömään hoitoon upposi raha hukkaan, koska hoitoa ei ollut suunniteltu, eikä kukaan sitä ohjannut, arvioinut eikä siitä kantanut vastuuta. Sikiöaikainen alkoholi-altistuminen ei koske vain lapsuusikää, vaan sillä on osoitettu olevan pitkäaikaisia, koko elämän ajan kestäviä vaikutuksia. Nykytilanteessa lasten hoitamatta jättämisen voi arvioida tulevan kalliimmaksi kuin varhaiskuntoutus ja hoitojärjestelmä.

Sikiöaikana alkoholille altistuneet lapset on välttämätöntä nähdä kokonaisvaltaisesti. Heillä on kovia elämäkokemuksia, jotka ovat merkittäviä siksi, että ne vaikuttavat vuorovaikutuksessa lapsen kanssa. Vuorovaikutuksella on osuutensa riskiprosessien ja suojaavien prosessien tukemisen kautta lapsen syrjäytymiseen tai selviytymiseen. (Ks. Rutter 1987, 319–329; Bardy 1996a, 47.) Tässä tarkoitan vuorovaikutuksella kaikkiin ekologisiin ympäristöihin ulottuvaa vuorovaikutusta (ks. Bronfenbrenner 1979; 1997). Olen edellä esittämäni perusteella koonnut aineistonkeruun aikana tutkimukseen osallistuneiden lasten elämäntilanteista oheisen kuvion 17.



KUVIO 17 Huostaanotettujen sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten elämäntilanne

12 POHDINTA

Tässä luvussa laadullisen tutkimuksen mukaisesti keskityn pohtimaan ensimmäisessä luvussa esittämiäni lähtökohtia ja lasten elämäntilanteista konstruoimaan sosiaalista todellisuutta sekä näistä luomaani merkitysyhteyttä (ks. Varto 1992, 64; 105–108).

Lapsen yksilöllisyyteen olin kohteellistanut jo alussa yhden ulkopuolisen asettaman yleisen määrän sikiöaikaisesta alkoholi-altistumisesta. Tähän vammaisuuden yksilölliseen malliin nojautuminen johtui erityispedagogisista käytännöistä sekä sikiöaikaisesta alkoholi-altistumisesta ja näistä lapsista yksilöinä koskevan tiedon yleismaailmallisesta niukkuudesta ja yksipuolisuudesta. Myös ryhmää koskevaa tietoa tarvitaan nykyistä enemmän. Yksittäiset lapset olivat tutkimukseni käynnistäjänä, ja siksi valitsin tutkimukseen lapsinäkökulman. Sen tarkoituksena oli lapsen subjektiviteetin korostaminen ja hänen elämäntilanteensa nostaminen ylitse muiden. Subjektina lapsi oli tutkimuksessani itse kertomassa omasta elämästään. Lisäksi lapsinäkökulma oli mukana lapsen kehittymismahdollisuuksien painotuksissa, oikeuksien ja aktiivisuuden sekä ympäristön ja persoonallisuuden eri puolien huomioonottamisessa mutta myös sikiöaikaisen alkoholi-altistumisen aiheuttamien yksilöllisten vaikutusten arvioinnissa. (Ks. Vehkakoski 2000, 13–16; 72–77.)

Tutkimukseni kuluessa erityispedagoginen keskustelu luokittamisesta ja yksilöllisyydestä on avannut minulle uusia näkökulmia, joita en vielä ole täysin sisäistänyt. Tämä näkyy siinä, etten onnistunut irrottautumaan voimakkaasta ammatillisesta sidoksestani. Läpi koko tutkimuksen välittyy lapsia objektiivoina asenteeni. Toisaalta erityispedagogiikassa pyritään muutokseen ja lasten auttamiseen (Ladonlahti & Pirttimaa 1998, 42). Samoin kasvatustieteessä toisen ihmisen auttamistoiminta eli käytännön sovellus on välttämätön osa tiedettä (Lehtovaara 1992, 345). Näiden kahden näkökulman kohtaamiseen tarvitaankin uusia lähestymis- ja tutkimustapoja.

Olen tavoitellut todellisuutta haastatteluin ja havainnoiden ihmisten luonnollisissa elämänympäristöissä, myös tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden asettamin ehdoin. Näillä tutkimusmenetelmillä oli mahdollisuus tavoittaa todellisten ihmisten reaalisia kokemuksia tietyllä hetkellä. Tämä kokonais-

valtainen tutkimustapa mahdollisti lasten ja heidän elämäntilanteensa ymmärtämisen. Siihen vaikutti myös fenomenologispainotteinen ja sosiaalisen konstruktionismin piirteitä sisältävä ihmiskäsitykseni ja käsitys vuorovaikutuksen merkityksestä lapsen kehityksessä ja kasvatuksessa.

Kokonaisvaltaisuutta tutkimuskohteen, kokonaisen elämäntilanteen ja ekologisen arvioinnin ohella lähenteli soveltamani, monen eri tieteen tutkimustieto. Se palvelikin tutkimukseni tarkoitusta hyvin, mutta se myös rajoittui luomaani kokonaisuuteen. Nyt saatu kokonaiskuva on muodostunut konstruktivistisesti vuorovaikutuksessa oman ajatteluni, kokoamani empiirisen aineiston ja teoratiedon kautta, ja se on vain yksi mahdollinen kuva asiasta. Kuitenkin saavutettua tietoa voi pitää monitieteisenä, ja siksi se tarjoaa monia näkökulmia lasten ymmärtämiseen ja heidän kasvuolojensa parantamiseen (ks. Pulkkinen 1996, 60). Monitieteistä lähestymistapaa voi suositella erityispedagogiseen tai muiden tieteenalojen tutkimuksiin, joissa tavoitellaan yksilöllisyyttä, ryhmää tai mitä tahansa elämän ilmiön ymmärtämistä koskevaa tietoa. Tällaista tietoa on kaivattu erityisesti lastensuojelua koskevaan tutkimukseen (Pulkkinen 1996, 60), ja tähän tarpeeseen oma tutkimukseni joiltakin osin vastasikin. Lasten kasvatuksessa ja opetuksessa moniammatillinen työskentelyote on saanut jo jalansijaa. Tutkimuskäytännössä se hakee vielä muotoaan ja tarvitsee varmasti usean tutkijan panostusta. Sille on kuitenkin jo hyvä perusta, sillä eri tieteenaloilla on runsaasti lasten elämäntilanteiden ilmiöihin soveltuvaa ja lapsia koskevaa tutkimustietoa.

Tutkimuksestani kävi ilmi suomalaisten lasten lapsuutta rankastikin raa-mittavia tekijöitä, jotka osoittautuivat säätelevän tutkimukseen osallistuneiden lasten subjektiviteettia ja heidän asemaansa lapsina. Tämä kertoo myös lapsuuden sosiaalisista rakenteista, joita on vielä varsin vähän tutkittu. Lapset olivat sidoksissa aikuisten määrittämiin elämänehtoihin, lastensuojeluasemaansa, ja sitä säätelä lastensuojelulaki. Lapsuus kuvastuikin yhteiskunnan makro- ja mikro-tason välisenä siltana (Frønes 1994, 164). Tämä tulisikin ottaa huomioon lasten elämään liittyvissä ratkaisuihin ja tulkittaessa lastensuojelun johtavaa periaatetta lapsen edusta. Se, mistä näkökulmasta tulkinnat tehdään, vaikuttaa suoraan lapseen. Kajava (1997, 138) ja Autti-Rämö (2000, 410) ovat tutkimuksissaan havainneet lastensuojelussa vanhempien oikeuksien menevän lasten hyvinvointi-arviointien edelle. Siksi lapsilähtöistä ja lapsen näkökulmaa valaisevaa tutkimusta tarvitaan lisää.

Lasten oma näkökulma omaan lapsuuteensa oli tässä tutkimuksessa merkittävä. Se osoitti lasten olevan subjektin asemassa omassa arkipäivässään. Vaikka pidinkin lasta aktiivisena, tutkimukseen osallistuneiden lasten aktiivinen toimijuus oli silti yllättävää. Lasten monet myönteiset ja vahvat ominaisuudet olivat tärkeitä havaintoja ja ne tukivat myös lasten subjektiivisuutta. Vertaisuhteet olivat yksi vahva ominaisuus tutkimukseen osallistuneille lapsille, mutta käsittelin tätä aluetta liian suppeasti. Poikkeuksen (1995, 122) mukaan ikätoverit ovat lapsuuden sosiaalisen maailman ja arkipäivän olennainen osa ja lapset ovat toisilleen emotionaalinen turvaverkko ja tuki. Tätä ominaisuutta tulisi hyödyntää integraatiopyrkimyksissä, koska se pitää sisällään sosiaalisen

integroitumisen mahdollisuuden. Se on hyvä perusta normaalisaation toteutumiselle.

Riskiprosessit ja suojaavat prosessit ovat kasvatustieteissä varsin vähän tutkittuja. Tämä tuntui soveltuvan erittäin hyvin erityispedagogiikkaan. Vaikka riskilapsista ei kovinkaan yleisesti keskustella, monet erityispedagogiset kohde-ryhmät täyttävät riskilapsen määritelmän, ja riskitekijän olemassaolo mahdollistaa näiden prosessien tutkimisen (ks. Rutter 1987, 317). Lisäksi erityispedagogiikassa kohdattava todellisuus on aina moniulotteinen, ja siinä sovelletaan monien eri tieteenalojen tutkimustietoja. Siksi riskiprosesseihin ja suojaaviin prosesseihin saa useita näkökulmia. Tällaisia laajoja taustayhteyksiä on kaivatukin erityispedagogiikkaan (ks. Moberg & Tuunainen 1989, 30; 120), joten ekologisen arvioinnin sekä riskiprosessien ja suojaavien prosessien yhdistämistä koskevaa lähestymistapaa on siis perusteltua suositella muuhunkin tutkimus- ja ammattikäytäntöihin.

Erityispedagogiikkaan tutkimukseni tarjoaa lapsilähtöisen perustan arvioinnille. Vammaisuuden arviointi laajenee yksilön ongelmista ympäristöjen ja niiden vaikutusten arviointiin sekä lapsen vahvuuksiin kiinnittämällä huomio riskiprosesseihin, suojaaviin prosesseihin ja niitä välittäviin mekanismeihin. Vaikka poikittaistutkimuksella kyetään tavoittamaan vain näitä prosesseja ennakkoivista tekijöistä, on prosessien tunnistaminen merkityksellistä. Täten avautuu muita kuin lääketieteellisiä keinoja ongelmien ennaltaehkäisyyn ja lapsen kuntouttamiseen eli hoitoon, kasvatukseen ja opetukseen lasten luonnollisissa elämänympäristöissä. Samalla saadaan uusia näkemyksiä eri ympäristöjen käytäntöjen kehittämiseen sekä lapsen ja näiden ympäristöjen väliseen vuorovaikutukseen (esim. Rutter 1987, 316; Cohen & Erwin 1994, 249).

Suorittamassani arvioinnissa pidän merkityksellisenä lasten elämäntilanteitten hahmottamisesta seurannutta ymmärrystä. Entisen, yleismaailmallisen voimallisen FAS-stereotypian sijaan olen kyennyt valottamaan lasten yksilöllisyyttä ja lapsia ryhmänä koskevia olennaisia tekijöitä laajasti. Tämä kokonaisvaltainen, arkielämää lasten luonnollisissa elämänympäristöissä kuvaava elämäntilanne ja siinä erityistä huomioonottamista vaativa suojaavaa ja riskiprosessia välittävien tekijöiden ja mekanismien havaitseminen oli mahdollista saavuttaa laadullisen tutkimuksen ja ekologisen arviointimenetelmän keinoin. Tutkimusasetelman etuna oli se, että sen avulla saatiin verrattua ja tutkittua eri havainnoijien eri konteksteissa tekemiä havaintoja ja konteksteja itseään. Näin kokonaisuus koostui juuri näissä konteksteissa vuorovaikutuksessa ilmenevistä ainutlaatuisuuksista ja yksityiskohdista. (ks. Patton 1990, 40–41; Thurman & Widerstrom 1990, 191–206; Bronfenbrenner 1997, 276–277).

Juuri vuorovaikutus eri kontekstien välillä sekä minun ja tutkittavien välillä loi entistä monipuolisemman kuvan tutkimukseen osallistuneista lapsista. Ekologisessa arvioinnissa yhdistyivät ekologisen kehitysnäkemyksen korostukset lapsen ja ympäristön välisen vuorovaikutuksen merkityksestä, lapsen kontekstin laaja-alaisesta huomioonottamisesta ja kokonaisvaltaisuudesta sekä yksilön aktiivisesta roolista ympäristöönsä vaikuttajana. Lasten kehitysarvioinneissa nämä molemmat tuntuvat puolustavan paikkaansa. Tätä lähestymistapaa voi siten suositella muidenkin tieteiden lapsitutkimuksessa. Erityisen hyvin

tämä tuntuisi sopivalta lastensuojelun sosiaalityöhön. Siellä tämä ajatus ei kuitenkaan ole uusi, vaan sosioekologista lähestymistapaa työkäytännöksi on pohjustettu pitkään (ks. Barfy 1989, 65-66). Niinpä perusta muutokselle olisi siellä jo olemassa.

Monitieteisyys auttoi ymmärtämään lasten elämäntilanteen yhteyden eri ekologiin ympäristöihin mikrotasolta makrotasolle. Yhteiskuntamme lapsipolitiikka näyttää olevan vielä keskeneräistä. Läpi koko tutkimukseni lasten elämässä välittyi aikuiskeskeisyys ja lasten dramaattinen riippuvuus aikuisista. Sikiöaikainen alkoholialtistuminen ilmiönä on yksi esimerkki yhteiskunnassamme harjoitetusta lapsuuden politiikasta. Individuaatio näyttää liittyvän yhteiskunnan säätelyjärjestelmiin, lastensuojeluun ja koulutuspolitiikkaan, mutta sen toteutumista säätelivät aikuiset, ja siinä oli monia aukkoja. Lasten asiat jäivät hoitamatta, ja se on sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten kannalta tuhoisaa. Eihän humanistinen yhteiskuntamme voi toimia niin, että se tunnistaa sikiöaikana alkoholille altistuneisiin lapsiin ja heidän elämäänsä liittyvät ongelmat ja jättää ne heidän kannettavakseen (ks. Sapon-Shevin 1989, 92; Ruoho 1993, 101-102)? Ulvisen ja Siljanderin (1995, 43) mukaan syrjäytyminen mielletään arkiajattelussa yllättävän alttiisti yksilöpsykologiseksi ongelmaksi, yhdenlaiseksi yksilölliseksi omaisuudeksi tai vähintäänkin käyttäytymistäipumukseksi, joka jollakin on ja jota toisella ei ole. Sikiöaikainen alkoholialtistuminen rinnastuu tähän näkemykseen. Sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten lapsuus oli riskitekijöiden kuormittamaa, ja lasten elämänhistoriassa ja lapsuuden olosuhteissa piilee paitsi yksilöllisen, myös yhteiskunnallisen syrjäytymisen vaara. (Ks. Bardy 1994, 128.) Sen torjumiseen ei riitä yksilöpsykologiseen tai yksilöparadigmaattiseen tulkintaan perustuva pelkkä lapsen suojaavien tekijöiden ja mikroympäristöjen tukeminen, vaan tarvitaan laaja-alaisempia toimenpiteitä.

Koulutuspolitiikka näyttäytyi lapsia segregoivana. Lohdullista ja koulutuspoliittista muutosta osoittavaa olikin havaita Autti-Rämön (2000) tuoreet tutkimustulokset sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten sijoittumisesta pääosin yleisopetukseen. Tätä suuntaa tukeakseni toistan Sapon-Shevinin (1989, 93) esittämät, koulutuspolitiikan paradigmaattiseen muuttamiseen tähtäävät toimenpiteet lapsia ja heidän erilaisuuttaan kohtaan. Hänen mukaansa lasten erilaisuutta tulisi pitää luonnollisena ja rikastuttavana. Kaikkien ihmisten keskinäistä, luonnollista kanssakäymistä tulisi rohkaista ja vastuun lapsen ja koulun välisen kuilun kaventamisesta tulisi kuulua koululle. Asiantuntijoiden vastuulla on luoda rakenteita, jotka vastaavat lasten erilaisuuteen heidän yksilöllisyyttään kunnioittaen, ylläpitävät lasten täyttä omanarvontunnetta ja edistävät heidän osallistumistaan yhteiskuntaan.

Terveyspolitiikassa lasten asema oli hämmästyttävän mitätön: heitä ei ollut otettu huomioon. Tässä he vielä jäivät lapsina vanhempiensa varjoon. Yhteiskunnassamme hoidetaan kalliisti aikuisia alkoholisteja ja huumeiden käyttäjiä, mutta heidän lapsensa on jätetty hoitamatta. Tosin nuorimmat tutkimukseen osallistuneet lapset olivat säännöllisessä seurannassa ja toisella heistä oli ollut varhaiskuntoutusta. Tämän toivoisi viestivän muutoksesta sikiöaikaisen

alkoholialtistumisen lääketieteellisessä hoitokäytännöissä. Hoito-, tutkimus- ja kuntoutusjärjestelmän toimimattomuus kumuloi lasten vaurioita.

Eri tutkimusten perusteella on riittävästi näyttöä siitä, että lapsilla esiintyvät neurologiset häiriöt, oppimisvaikeudet ja erilaiset kehitykselliset häiriöt lisäävät johdonmukaisesti myös psyykkisten ongelmien riskiä ja ne kietoutuvat yhteen lapsen kehityksessä (Ahonen & Korhonen 1995, 304). Nyt lapset kantavat näitä riskitekijöitä mukanaan läpi elämänsä, vaikka niihin voitaisiin parhaiten vaikuttaa lasten kasvuvuosina. Röngän (1999, 36–37) tutkimuksessa lapsuusiän riskitekijät kasaantuivat ja välittyivät aikuisuuteen. Kasaantuminen eteni siten, että seuraukset aiemmista vaikeuksista muuttuivat myöhempien ongelmien syiksi. Ongelmien kasaantuessa ulkoista väylää myöten yksilön olosuhteet vaikeutuivat tai pysyivät epäedullisina, ja hänen mahdollisuutensa selviytyä eri elämänalueilla kaventuivat. Lapsuuden riskitekijät välittyivät aikuisuuteen myös sisäistä väylää pitkin epäonnistumisen tuntemuksina.

Sosiaalipolitiikka ja erityisesti lastensuojelu näkyi monin, koskettavin tavoin. Tutkimukseen osallistuneiden lasten asemaan liittyi yksilöllisenä ja yhteiskunnallisena painolastina heidän vanhempiensa yhteiskunnallinen asema. Huostaanotettujen lasten ongelmista on oltu lastensuojelussa tietoisia jo pitkään, esimerkiksi sijoitusten vaihtumista on pidetty lastensuojelun helmasyntinä jo ainakin vuosikymmenen ajan. Saman sallitaan vieläkin tapahtuvan, vaikka tällaisista kokemuksista on havaittu aiheutuvan lapsille käyttäytymishäiriöitä ja psyykkistä sairastumista. Näyttää siltä, ettei lastensuojelun kehittämistä olla kiinnostuneita, koska sen käyttäjäkunta on luokkasidonnaista: vastaavasti kuin muissakin sosiaalihuollollisissa palveluissa, lastensuojelulapset ovat alemmista sosiaaliryhmistä. Forssénin (1993, 179) mukaan tämä marginaaliryhmä ei välttämättä ole poliittisesti merkittävä, koska se on pieni ja osallistuu vain vähän yhteiskuntaan. Siksi minusta olisi poliittisestikin neutraalimpaa aloittaa lapsista ja panostaa heihin.

Lopuksi lapsinäkökulmaa painottaakseni haluan korostaa, että sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten aseman parantamiseen ja heidän kuntoutukseensa tarvitaan radikaaleja toimenpiteitä. Sekä sikiöaikaisesta alkoholialtistumisesta että sen synnyttäjäistä ja kantajista tiedetään vielä tämänkin tutkimuksen jälkeen aivan liian vähän. Molempien elämä on jäänyt pimentoon, mistä on haittaa kaikille tämän ilmiön kanssa tekemisiin joutuville. Näitä haittatekijöitä voi kuvata koko yhteiskunnan kattaviksi. Lasten asema on pidettävä esillä, se on heidän oikeutensa, mutta mitä näihin oikeuksiin kuuluu ja miten niitä puolustaa, jää vielä osin avoimeksi.

Riskilapsista puhuminen on yleistä lääketieteessä, mutta lääketieteellinen arviointi ei riitä lasten kokonaisvaltaiseen arviointiin. Tarvitaan eri näkökulmien yhdistämistä lasten edun toteuttamisessa missä tahansa instituutiossa. Tämä ei ole mitään uutta, vaan korostaa aikaisemminkin kaivattua monitieteisen lähestymistavan ja sitä kautta syntyvien uusien ammattikäytäntöjen tarvetta lastensuojelussa, terveyden- ja sairaanhoidossa ja koulutoimessa (ks. Sapon-Shevin 1989, 101; Kananoja & Turunen 1996, 84–85; Koivikko 1996, 596; Pulkkinen 1996, 60–61). Näiden uusien käytäntöjen järjestämisvastuu ei kuitenkaan voi asettua pelkästään suoritusasteen työntekijöille. Lasten aseman parantami-

nen vaatii poliittista päätöksentekoa ja ennen kaikkea toimeenpanoa kaikilla yhteiskunnan sektoreilla (ks. Bardy 1994, 132–134). Lastensuojelun lainsäädäntö on sinällään humaani ja lapsen etua puolustava, mutta käytännön toimet näyttivät jääneen suojelemiseen ja sopeuttamiseen – lasten aseman muuttaminen vaatii enemmän.

Vaikka yksilöt syrjäytyvät erikseen, niin syrjäyttävät tekijät ovat myös koko yhteiskuntaa koskevia. Sikiöaikana alkoholille altistuneet lapset tarvitsevat erityiskohtelua, jos haluamme toimia heidän etunsa mukaisesti ja heitä kunnioittaen. Heidän integroitumisestaan yhteiskuntaan on erityisesti tuettava, ja se on aloitettava lasten diagnosoimisen jälkeisestä varhaiskuntoutuksesta. Lisäksi lasten lääketieteellinen hoito ja kuntoutus on varmistettava. Lastensuojelun säilyttävän luonteen täytyy myös muuttua aktiivisesti lapsen asemaa eritteleväksi ja lapsia puolustavaksi. Koulutuksen kautta integroidutaan yhteiskuntaan, ja koulu onkin nyky-yhteiskunnan keskeisimpiä sosiaalisia instituutioita, josta ulosajautuminen johtaa tavallisesti syrjäytymiseen. Kasvatuksen tehtävänä on kulttuurin uusintaminen, ei vain sen säilyttäminen, ja koska koulutuksesta syrjäytyminen on nähtävä aatteiden ja niissä tapahtuvien muutosten kriisinä, tulee integraatioideologia nähdä entistä laaja-alaisempana, myös kuntakohtaisena koulutuspoliittisena välineenä lasten aseman puolustamisessa. (Ks. Ulvinen & Siljander 1995, 44–47; Laakso 1997, 8.)

Kokoamani aineisto kertoo osaltaan myös tutkimukseen osallistuneiden lasten sopeutumistavoista erilaisiin elämäntilanteisiin (ks. Bronfenbrenner 1997, 254–255). Sopeutumista vaatineet uudet elämänmuutokset ovat tapahtuneet hyvin lyhyellä aikavälillä. Niiden vakavuuteen nähden lasten ongelmallisuus oli verrattain vähäistä ja vain tietyissä elämänympäristöissä koettua. Lapset eivät olleet saaneet apua näiden muutosten käsittelyssä, vaan he olivat joutuneet sopeutumaan annettuihin olosuhteisiin toisten ehdoilla. Siksi minusta näitä lapsia voi hyvin monella tapaa pitää selviytyjinä, mitä vahvistavat lasten toimintakykyisyys ja suojaava prosessi tukeneet tekijät ja niitä välittäneet mekanismit. Lasten elämässä suojaavien tekijöiden merkityksen korostaminen muuttaa jo sinällään asennoitumista lapsiin ja tukee heidän selviytymistään. Horowitzin (1992, 66) mukaan teoria vaikuttaa riskin käsitteeseen, eli käsitys kehityksestä, kehitysteoriasta ja sen merkityksestä muokkaa riskikäsitettä. Minusta on hyvä päättää tämä tutkimus Veijo Virsun (1991, 4) sanoin:

”Optimismi sekä positiivinen, rakentava ja realistinen asenne ovat välttämättömiä kaikessa toimintakyvyn palauttamisessa ja parantamisessa tai missä tahansa terapiassa. On tutkittava mitä on käytettävissä ja on syytä keskittyä kehittämään sitä.”

SUMMARY

Often childhood is seen as sunny and happy, and people think it is the same for everyone of the same age. Children are not regarded as a part of society, but only moving around home, kindergarten and school. Their main task is to prepare for adulthood, by developing, learning and knowing. (Alanen & Bardy 1990, 9-13; Alanen 1992, 6-22.) Childhood is a valuable part of a human's life, in any case. The most effective impact on development is to take part in peoples' everyday life, equal to anyone else. Childhood is like a bridge over the micro and macro levels in society. (Alanen & Bardy 1990, 11-13.)

In families we can see the impacts of social change in society. There are many social problems in many families, and often they are accumulated, too. Children are not outside of the negative impacts of these changes. Many children have to be cared for by society. Nowadays lots of children taken care of by society have a family that has alcohol problems and children have been exposed to alcohol already in utero.

Fetal Alcohol Syndrome (FAS) is the known diagnosis of exposure to alcohol and it is the most investigated. FAS is a combination of characteristics in children resulting from maternal drinking during pregnancy. Its medical features are growth deficiencies, certain dysmorphic features and some central nervous system disorders. The child must exhibit symptoms from each of three categories to be diagnosed with FAS. Fetal alcohol effects (FAE) does not fulfill all criteria, it is a milder form of FAS. Nowadays in many countries diagnoses such as alcohol related birth defects (ARBD) and alcohol related neurodevelopmental disorder (ARND) are used in parallel. The number of these children is growing all the time, all around the world. It is estimated that in Finland there are 80 FAS and 150 FAE live births yearly. It is known that FAS/FAE can cause a wide spectrum of disabilities that have lifelong physical, mental and behavioral implications. FAS is now recognized as the leading cause of mental retardation in the western world. (Autti-Rämö 1993; 1997a; 1997b; 1997c; Spohr 1996.)

In Finland research on these children has been limited to medical research. Internationally the majority of research describes and delineates differences in the performance of groups of individuals. Still there is too little knowledge about FAS children, especially of the individual and his life and there is a lack of longitudinal research.

The development of the human being does not happen straightforwardly ending happily in the best result. From the first moment of life many risk factors follow the developing child, but it has been difficult to estimate the impact of these risk factors on the child. Talking about risk children is general in medical science but it is new in education. It is useless to talk about risk factors if it is not to lead to interventions. The greater the risk, the more effective the follow-up and intervention must be. Interaction has a part in the risk process. Changing transactional interaction between the child and his

environment could influence to development process remarkably. (Rutter 1987, 319-329; Thurman & Widerstrom 1990, 25; Jens & Gordon 1991, 213-214.)

FAS is a recognised risk factor of health, functional defects, psychosocial problems and particular disability (Kaminski & Larroque 1996, 53-54; Nybo Andersen & Olsen 1996, 289; Streissguth ym. 1997, 27) and a risk of psychosocial problems (Aronson 1984, 29). In the field of risk research, the focus has been on the protective factors. According to Michael Rutter (1987; 1989) protective factors are close to resiliency. Resiliency expresses individual reactions to the risk factor, but it is not the permanent feature, it changes from one situation to another. It is a broader phenomenon than vulnerability and protective processes, which are the opposite side of the same coin. It is noteworthy that vulnerability and protective effects are evident only in combination with the risk factor. (Rutter 1987, 316-317.) Risk and protective processes have an indirect effect and some kind of interaction is needed. Mechanism is a better term than factor because the process is remarkable and it is no use to seek single good things. In order to prevent problems it is better to consider the processes and the development related on situational mechanisms they contain.

This research was built on ecological assessment including study of the child's developmental context regarding physical, social and functional features (Thurman & Widerstrom 1990, 191-192). The purpose of my multiple case-study was to describe the life situation of the individual child who has been exposed to alcohol in utero and to assess the risk and protective mechanisms by investigating the mediating mechanisms that might act as predictors in those processes. The mediating mechanisms for protective processes are reduction of risk impact, establishment and maintenance of self-esteem and self-efficacy and opening of opportunities. The mediating processes for risk processes are those Rutter (1987) called vulnerability; they are the negative pole of the same processes.

My research is part of childhood research. I have seen childhood as a part of society, as an agegroup which has a value of its own. The children themselves tell about their own lives. The theoretical basis lies in ecological psychology and according to this the children do not develop separately from the context they live in. They are constantly interacting with their environment. Both good and bad experiences influence development, so I shall consider both risk factors and protective factors.

In my data there were eight children of whom six were diagnosed FAS children. All the children were being taken care of by society and they came to the research through a child protection agency. The children were six to fifteen years old, two girls and six boys, seven of them lived in foster homes, three had lived with their relatives and one was in a children's home.

The child's developmental context was studied in a natural setting by interviewing fosterparents, teachers, social workers and therapists. There were 32 interviews, 6 of the children were interviewed and 4 were also observed. Because of the social workers' recommendation 2 children were excluded from

these data collections. The material includes 42 hours from different situations. I gathered the data over a period of six months in 1995 and 1996.

The data were analyzed inductively according to the aims of the study. The analysis had a variety of stages but it was a dialogical process involving the data, the theory and my own experiences. I tried to interpret the data from the child's perspective. This means that I have assessed by adulthood, making a stand for the child. The analytical model was concerned with the life situation and consists of the following themes: first the child as an individual person including his special features, interaction and actions, second; the environments of the child including the foster home, biological parents, school, therapy, social work and the FAS treatment system. Investigation of risk factors and protective factors was included in every theme, as were impacts of exposure to alcohol in utero, too.

The life situation of every child is described in case studies and an assessment of the risk and protective processes with mediating mechanisms was made for all the children. I found three mediating mechanisms that might increase the risk process: the child protection system, exposure to alcohol in utero as a problem to the children and special education as increasing the risk process. The mediating mechanisms in protective processes were the personal features of the children, foster care and the positive features in special education.

Waiting for the actions of the child protection system caused my children negative cumulative life changes because of the enormous number of placements in children's home and foster homes. These negative life changes were typical for five children. This included living with the alcoholic family, disturbances in attachment, separation, many short placements in different locations and the adaptation to the foster family. These experiences caused the childhood of children to be different from normal childhood. This kind of life situation of young children must have implications for political decision-making because similar situations of children in the child protective system have also been reported.

Exposure to alcohol in utero was problematic for the children. It had many individual but also common consequences for the children. Exposure to alcohol in utero fulfilled the criteria for damage. The children had also been excluded from medical rehabilitation. Only two younger children had regular hospital follow-up, and only one had appropriate early rehabilitation. Other therapy had been haphazard. My data also showed lack of knowledge of FAS and this indirectly affected the interaction with the children. The nature of dysfunction of the central nervous system to exposure to alcohol in utero was unclear. Also the nature of neurological grounds for children's behavior. The behavior of children was difficult to understand and to manage. Parents needed guidance that they felt left out.

Special education enforcing deviance was a third mechanism mediating risk process. Tests for school readiness had shown the way to the slow learners' class. There were also other forms of special education, but all of it was separate. The children were far from their homes. Special teaching appeared institutionally discriminatory. Only few individual teaching arrangements were to be

seen, thus special teaching was only apparent as a system. Earlier research shows that it supports exclusion.

"He's a nice boy that you can't put into a category" one kindergarten teacher described one boy in my data. This sentence pointed at protective processes which the first mediating mechanism I named as childrens' personal features. The children had many kinds of protective factors in their own persons, like social competence and usually they were gifted in sports, which is seen as very important for the self esteem of boys. So children were subjects in some area of their life. I think that all these children had a lot of resilience in spite of their hard experiences. The strong side was the experiences of children's few problems in their living environments. The second factor in protective process concerns foster care. Foster parents and foster family were protective. Outside the foster family every adult interviewed perceived the foster family as a protective factor to the child. The social network can be considered a protective factor because it reflects the child's network of affections. Parents had obtained emotional support for their own task from visits by social workers.

The last factor in the protective process is positive poles of special education. All the children themselves enjoyed school, their relationships with teachers were excellent. Every child had learned in their own schools and the longer the teacher had taught the child, the better progress had been seen. The size of the class was small and children had succeeded in some subjects. And teachers estimated children would have potential for integration into regular education. But we have to realize that such positive things are not confirmed only on the level of the system but they could be achieved in normal school, too. Children exposed to alcohol in utero are not alike and nor are the schools. Robert Bogdan (1989) argues that these positive poles in special education may have a discriminatory effect if they exclude disabled children from regular system.

Impairment through exposure to alcohol in utero and FAS are serious because of many kinds of disability and social handicaps, but this could not be seen as the children's fault. It is important to note that children are not all alike. The children need care medically but socially, educationally and psychologically, too. Exposure to alcohol and FAS is not only a medical question but has huge implications for our whole society. Research risk and protective processes appeared appropriate in child research in special pedagogy. Investigating these processes expands the evaluation of the effects of disability from the individual to the environment and the interaction between them. By examining these processes we open up more than medical potential to plan care, education and teaching for the child. Thus we fulfill the notion of education and special pedagogy of helping the human. For with the children in my study and other children stressing protective factors changes the attitude to children and supports the coping.

LÄHTEET

- Ahonen, T. & Korhonen, T. 1995. Lasten psyykkisten häiriöiden neuropsykologiasta. Teoksessa H. Lyytinen, T. Ahonen, T. Korhonen, M. Korkman & T. Riita (toim.) Oppimisvaikeudet. Neuropsykologinen näkökulma. Juva: WSOY, 281–305.
- Ahonen, T., Lamminmäki, T., Närhi, V. & Räsänen, P. 1995. Koulunaloittaminen ja varhaiset oppimisvaikeudet. Teoksessa P. Lyytinen, M. Korhonen & H. Lyytinen (toim.) Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan. Porvoo: WSOY, 168–186.
- Ahvenainen, O., Ikonen, O. & Koro, J. 1994. Erityispedagogiikka 2. Erityiskasvatuksen käytäntö. Juva: WSOY.
- Alanen, L. 1992. Modern childhood? Exploring the "child question" in sociology. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja A. Tutkimuksia 50.
- Alanen, L. 1994. Perhelapsuus ja lapsen perheys – "perhe" lapsen näkökulmasta. Teoksessa P. Linna (toim.) Perhe. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitoksen julkaisuja 6. Sarja C, 103-125.
- Alanen, L. & Bardy, M. 1990. Lapsuuden aika ja paikka. Tutkimus lapsuudesta yhteiskunnallisena ilmiönä. Sosiaalihallituksen julkaisuja 12.
- Alasuutari, P. 1994. Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.
- Andersson, G. 1989. Pieni ja poissa kotoa. Tutkimus pikkulapsista ja heidän suhteestaan aikuisiin laitoksissa, sijaiskodeissa ja kotona. Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- Anundi, M. 1996. Ketä koulu palvelee? Teoksessa P. Siljander & V.-M. Ulvinen (toim.) Syrjäytymisestä selviytymiseen. Vaikeuksien kautta elämänhallintaan. Oulun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan opetusmonisteita ja selosteita 66, 66–77.
- Apter, S. J. 1982. Troubled children/troubled system. New York: Pergamon Press.
- Aronen, M.-L. 1994. Nuorten kokemuksia lastensuojelusta. Teoksessa M. Törönen (toim.) Lapsen etu. Viidakon laki. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 23-39.
- Aronson, M. 1984. Children of alcoholic mothers. Departments of Pediatrics and Psychology. University of Göteborg.
- Aronson, M., Kyllerman, M., Sabel, K.-G., Sandin, B. & Olegård, R. 1984. Children of alcoholic mothers. Developmental, perceptual and behavioral characteristics as compared to matched controls. In M. Aronson. Children of alcoholic mothers. Departments of Pediatrics and Psychology. University of Göteborg, III, 1–14.
- Aronson, M. 1997. Children of alcoholic mothers: results from Göteborg, Sweden. In A. Streissguth & J. Kanter (Eds.) The challenge of fetal alcohol syndrome. Overcoming secondary disabilities. Seattle: University of Washington, 15–24.

- Asetus lasten päivähoidosta annetun asetuksen muuttamisesta 3.6.1988. Suomen asetuskokoelma.
- Autti-Rämö, I. 1988. Alkoholistiäitien lapset. Suomen lääkärilehti 43 (35), 3506–3510.
- Autti-Rämö, I. 1993. The outcome of children exposed to alcohol in utero. A prospective follow-up study during the first three years. University of Helsinki. Department of Child Neurology.
- Autti-Rämö, I. 1997a. FAS- ja FAE-lasten elämänkaari on jatkuvaa selviytymistä elämän karikoista. Erikoislääkäri 7 (6), 277–280.
- Autti-Rämö, I. 1997b. Sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen kognitiiviset vaikutukset. Duodecim 113, 308–314.
- Autti-Rämö, I. 1997c. Sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen myöhemmät neuropsykologiset vaikutukset. Teoksessa T. Ahonen, T. Korhonen, T. Riita, M. Korkman & H. Lyytinen. Aivot ja oppiminen. Kliinistä lastenneuropsykologiaa. Jyväskylä: Atena, 119–131.
- Autti-Rämö, I. 2000. Twelve-year follow-up of children exposed to alcohol in utero. *Developmental Medicine & Child Neurology* 42, 406–411.
- Autti-Rämö, I. & Granström, M.-L. 1996. Effects of fetal alcohol exposure on early cognitive development. In H.-L. Spohr & H.-C. Steinhausen (Eds.) *Alcohol, pregnancy and the developing child*. Cambridge: University Press, 169–180.
- Ayres, A. J. 1984. *Kun lapsi ei opi leikkimään*. Helsinki: Ammattikasvatustutkimuskeskus.
- Bardy, M. 1989. Uhkat, uhrat ja arjen sankarit. Lastensuojelu tutkimuksen valossa. *Sosiaalihuollon julkaisuja* 2.
- Bardy, M. 1994. Jakaminen ja kokoaminen lapsuuden politiikassa. Teoksessa M. Törrönen (toim.) *Lapsen etu. Viidakon laki*. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 126–135.
- Bardy, M. 1996a. Kohti tulevaisuuden lapsitutkimusta. Teoksessa P. Lyytinen & H. Lyytinen (toim.) *Lapsi ja tutkimus*. Jyväskylän yliopiston lapsitutkimuskeskus. Jyväskylä: Atena Kustannus Oy, 45–50.
- Bardy, M. 1996b. Lapsuus ja aikuisuus - kohtauspaikkana Èmile. Helsingin yliopisto. Kasvatustieteen laitos. STAKES. Tutkimuksia 70.
- Barnett, D. W., Carey, K. T. & Hall, J. D. 1993. Naturalistic intervention design for young children: foundations, rationales and strategies. *Topics in Early Childhood Special Education* 13 (4), 430–443.
- Becker, H. C., Randall, C., Salo A., Saunier, J. & Weathersby, R. T. 1995. Charting the course for FAS. *FAS/E Nation* 3 (1), 2–10.
- Biklen, D. P. 1989. Redefining schools. In D. Biklen, D. Ferguson ja A. Ford (Eds.) *Schooling and disability. Eighty-eighth yearbook of the national society for the study of education. Part II*. NSSE. Chicago: University of Chicago Press, 1–24.
- Biklen, D. P., Ford, A. & Ferguson, D.L. 1989. Elements of integration. In D. Biklen, D. Ferguson & A. Ford (Eds.) *Schooling and disability. Eighty-eighth yearbook of the national society for the study of education. Part II*. NSSE. Chicago: University of Chicago Press, 256–271.

- Blom, H. 1996. Peruskoulusäännösten toimivuus ja tarkoituksenmukaisuus. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) *Erytisopetuksen tila. Arviointi 2*. Helsinki: Opetushallitus, 446–455.
- Bogdan, R. & Biklen, S. 1992. *Qualitative research for education. An introduction to theory and methods*. (2nd eds.) Boston: Allyn and Bacon.
- Bogdan, R. & Taylor, S. J. 1992. The social construction of humaness. Relationships with severely disabled people. In P. M. Ferguson, D. Ferguson & S. J. Taylor (Eds.) *Interpreting disability. A qualitative reader*. New York: Teachers College Press, 275–294.
- Bricer, D. 1995. The challenge of inclusion. *Journal of Early Intervention* 3 (19), 179–194.
- Bronfenbrenner, U. 1979. *The ecology of human development*. Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. 1997. Ekologisten järjestelmien teoria. Teoksessa R. Vasta, (toim.) *Kuusi teoriaa lapsen kehityksestä*. Suomentanut Anne Toppi. Kuopio: Puijo, 221–288.
- Bryant, B. 1982. Sibling relationship in middle childhood. In M. E. Lamb & B. Sutton-Smith (Eds.) *Sibling relationships. Their nature and significance across the lifespan*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 87–121.
- Caldwell, S. 1993. Nurturing the delicate rose. In J. Kleinfeld & S. Wescott (Eds.) *Fantastic Antone Succeeds. Experiences in educating children with fetal alcohol syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press, 97–129.
- Carpenter, B. 1997. Early intervention and identification: finding the family. *Children & Society* 1, 173–182.
- Chazan, M. 1994. The attitudes of mainstream teachers towards pupils with emotional and behavioural difficulties. *European Journal of Special Needs Education* 9 (3), 261–273.
- Clarren, S. & Astley, S. 1997. Development of the FAS diagnostic and prevention network in Washington state. In A. Streissguth & J. Kanter (Eds.) *The challenge of fetal alcohol syndrome. Overcoming secondary disabilities*. Seattle: University of Washington Press, 40–51.
- Cohen, L. & Manion, L. 1985. *Research methods in education*. 2nd eds. London: Croom Helm.
- Cohen, L. 1988. Measurement of life events. In L. H. Cohen (Ed.) *Life events and psychological functioning. Theoretical and methodological issues*. California: Sage, 11–30.
- Cohen, S. & Erwin, E. J. 1994. Characteristics of children with prenatal drug exposure being served in preschool special education programs in New York City. *Topics in Early Childhood Special Education* 14 (2), 232–273.
- Cuba, E. & Lincoln, Y. 1994. Competing paradigms in qualitative research. In N. Dentzin & Y. Lincoln (Eds.) *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage, 105–117.
- Day, N. L., Rogles, N., Richardson, G., Geva, D., Taylor, P., Scher, M., Stoffer, D., Cornelius, M. & Goldschmidt, L. 1990. The effects of prenatal alcohol

- use on the growth of children at three years of age. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 1 (15), 67–71.
- DeVries, J. & Waller, A. 1997. Parent advocacy in FAS public policy change. In A. Streissguth & J. Kanter (Eds.) *The challenge of fetal alcohol syndrome. Overcoming secondary disabilities*. Seattle: University of Washington Press, 171–180.
- Dovenborg, E. & Pramling, I. 1991. *Att förstå barns tankar: metodik för barnintervjuer*. 2. Solna: Almqvist & Wiksell.
- Dunn, J. & Kendrick, C. 1982. *Siblings. Love, Envy & Understanding*. London: Grant McIntyre.
- Dunst C. J. 1993. Implications of risk and opportunity factors for assessment and intervention practices. *Topics in Early Childhood Special Education*. 2 (13), 143–153.
- Dwyer, C. A. 1990. Trends in the assessment of teaching and learning: educational and methodological perspectives. In P. Broadfoot, R. Murphy & H. Torrance (Eds.) *Changing educational assessment*. London: Roudledge, 23–31.
- Dyer, K., Alberts, G. & Niemann, G. 1997. Assessment and treatment of an adult with FAS: neuropsychological and behavioral considerations. In A. Streissguth & J. Kanter (Eds.) *The challenge of fetal alcohol syndrome. Overcoming secondary disabilities*. Seattle: University of Washington Press, 52–63.
- Engelbert, A. 1994. *Worlds of Childhood: Differentiated but different. Implications for social policy*. In J. Qvortrup, M. Bardy, G. Sgritta & H. Wintersberger (Eds.) *Childhood matters. Social theory, practice and politics*. Aldershot: Avebury, 285 – 298.
- FAS/E Nation. 1995. A publication of the B.C. FAS Resource Society.
- Ferguson, P. M. & Ferguson, D. 1987. Parents and professionals. In P. Knoblock (Eds.) *Understanding exceptional children and youth*. Boston: Little, Brown, 346–391.
- Ferguson, D. 1989. Severity of need and educational excellence: public school reform and students with disabilities. In D. Biklen, D. Ferguson & A. Ford (Ed.) *Schooling and disability. Eighty–eighth yearbook of the national society for the study of education. Part II. NSSE*. Chicago: University of Chicago Press, 25–58.
- Ferguson, D. & Halle, J. 1995. Editorial: Considerations for readers of qualitative research. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* 1 (20), 1–2.
- Forsberg, H., Kuronen, M., Pösö, T. & Rinta-Koskinen, A. 1994. *Perheongelmat ja asiantuntijakäytännöt*. Teoksessa P. Linna (toim.) *Perhe*. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitoksen julkaisuja 6. Sarja C, 172–187.
- Forssèn, K. 1991. *Asiakasperheet lastensuojelun sosiaalityössä*. Turun yliopisto. Sosiaalipolitiikan julkaisuja 31. Sarja A.
- Forssèn, K. 1993. *Suojaverkon lapsiperheet*. Turun yliopisto. Sosiaalipolitiikan tutkimuksia sarja A:2.

- Forssèn, K. 1994. Viranomaisyhteistyö lastensuojelussa. Teoksessa P. Pölkki, K. Forssèn & P. Kähkönen. Lasten toimintakykyisyys ja kasvuverkostot Pohjoismaissa: Projektin teoreettinen tausta ja osatutkimusten eteneminen. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 17, 53–55.
- Fox, N. E. & Ysseldyke, J. E. 1997. Implementing inclusion at the middle school level: lessons from negative example. *Exceptional Children* 1 (64), 81-98.
- Frønes, I. 1990. Vertaissuhteiden merkityksestä. *Nuorisotutkimus* 3, 9–19. Käännös Sari Vesikansa.
- Frønes, I. 1994. Dimensions of childhood. In J. Qvortrup, M. Bardy, G. Sgritta & H. Wintersberger (Eds.) *Childhood matters. Social theory, practice and politics*. Aldershot: Avebury, 145–164.
- Gardner, H. 1995. The concept of family: perceptions of children in family foster care. *Child Welfare Vol LXXV* (2), 161-183.
- Gottberg, E., Ketonen, A. & Koski M.–L. 1994. Insestistä rikosoikeudellisena, perheoikeudellisena ja lastensuojelullisena ongelmana. Teoksessa P. Linna (toim.) *Perhe Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitoksen julkaisuja* 6. Sarja C, 150-164.
- Groupe Grovers, P. 1993. Growing with FAS. In J. Kleinfeld & S. Wescott (Eds.) *Fantastic Antone Succeeds. Experiences in educating children with fetal alcohol syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press, 97–129.
- Grönfors, M. 1982. Kvalitatiiviset kenttätutkimusmenetelmät. Juva: WSOY.
- Haapasalo, S., Byring, R. & Metsänen, P. 1991. Erytysluokan oppilas. Mukautettuun ja vammautuneiden opetukseen osallistuneiden nuorten kuntoutustutkimus. Helsinki: Kuntoutussäätiö.
- Halmesmäki, E. 1989. Alkoholin suurkulutus raskauden aikana. *Suomen lääkäri-lehti* 44 (5), 384–387.
- Halmesmäki, E. & Kinnunen, K. 1993. Raskaudenaikaisen alkoholinkäytön yleisyys ja taustatekijät. *Duodecim* 109, 1070–1074.
- Haney, M. & Cavallaro, C. C. 1996. Using ecological assessment in daily program planning for children with disabilities in typical preschool settings. *Topics in Early Childhood Special Education* 16 (1), 66–80.
- Hautamäki, J., Lahtinen, U., Moberg, S. & Tuunainen, K. 1993. *Erytyspedagogiikka I. Erytyspedagogiikka tieteenä*. Juva: WSOY.
- Hautamäki, J. 1996. Oppilaiden ikäkausi ja edellytykset: hyvä opetus yksilöllisenä palveluna. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Sarasma & P. Virtanen (toim.) *Erytysopetuksen tila. Arviointi 2*. Helsinki: Opetushallitus, 35–49.
- Hayes, A. 1991. Guest Editorial: Risk re-considered. *International Journal of Disability, Development and Education* 3 (38), 207–209.
- Helenius, A. 1993. Leikin kehitys varhaislapsuudessa. Tampere: Kirjayhtymä.
- Helsingin kaupungin sosiaalivirasto. 1995. Selvitys perhehoidon asiakkaina olevista FAS/FAE-lapsista vuonna 1995. Lasten sijaishuoltotoimisto. Perhehoito. Moniste.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 1984. Merkityksen ongelma haastattelututkimuksessa. *Jyväskylän yliopiston kasvatustieteiden laitoksen julkaisuja* A 3.

- Hoikkala, T. 1993. Katoaako kasvatus, himmeneekö aikuisuus? Helsinki: Gaudamus.
- Hornby, R. 1993. Helping families and their alcohol-affected children. In J. Kleinfeld & S. Wescott (Eds.) *Fantastic Antoine Succeeds. Experiences in educating children with fetal alcohol syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press, 273–294.
- Horowitz, F. H. 1992. The concept of risk: a reevaluation. In S. L. Fiedman & M. D. Sigman (Eds.) *The psychological development of low-birthweight children. Annual Advances in Applied Developmental Psychology* 6, 61–88.
- Hujala-Huttunen, E. & Nivala, V. 1996. Yhteistyö päivähoidossa. Kasvatuksen lapsikohtainen suunnittelu yhteistyössä vanhempien kanssa. Oulu: Varhaiskasvatus 90.
- Hurme, H. 1995. Perhe kehityksen kontekstina. Teoksessa P. Lyytinen, M. Korkiakangas & H. Lyytinen (toim.) *Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan*. Porvoo: WSOY, 139–156.
- Huttunen, E. 1989. Päivähoidon toimiva arki. Varhaiskasvatuksen käytäntöjen kehittäminen. Helsinki: Suomen kuntaliitto.
- Häkkinen, K. & Vanhatalo, S. 1997. Opettajat integraation edessä. *Erytisopetuksen tutkimus- ja menetelmätieto* 4, 30–37.
- Hänninen, S. & Valli, S. 1986. Suomen lastentarhatyön ja varhaiskasvatuksen historia. Keuruu: Otava.
- Ihatsu, M. 1992. Käyttäytymishäiriöisiksi nimettyjen oppilaiden integraatio. Joensuun yliopisto. *Kasvatustieteiden tiedekunnan selosteita* 46.
- Ihatsu, M. 1995. Erikseen ja yhdessä: normalisaation kehityslinjat. Joensuun yliopisto. *Kasvatustieteiden tiedekunnan selosteita* 57.
- Ihatsu, M., Ruoho, K. & Happonen, H. 1996. Osa-aikaisen erityisopetuksen tila ja muutos. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) *Erytisopetuksen tila. Arviointi 2*. Helsinki: Opetushallitus, 208–229.
- Ikonen, O. (toim.) 1993a. Erilainen oppija 1. Erytisopetuksessa kehitettyjä arviointi- ja opetusmenetelmiä. Juva: WSOY.
- Ikonen, O. 1993b. Oppimisesta ja oppimisvaikeuksista. Teoksessa O. Ikonen (toim.) *Erilainen oppija 1. Erytisopetuksessa kehitettyjä arviointi- ja opetusmenetelmiä*. Juva: WSOY, 13–27.
- Ikonen, O. 1997. Sietäminen ja suvaitseminen ovat avainasioita tulevaisuuden yhteiskunnassa. *Erytisopetuksen tutkimus- ja menetelmätieto* 4, 20–29.
- Ikonen, O. 1998. Henkilökohtainen opetussuunnitelma. Teoksessa T. Ladonlahi, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) *Poikkeava vai erityinen? Erytispedagogiikan monet ulottuvuudet*. Jyväskylä: Atena Kustannus, 216–231.
- Isabell, R. A. & Barber, W. H. 1993. Fetal alcohol syndrome and alcohol related birth defects: implications and assurance for quality of life. *B. C. Journal of Special Education* 17 (3), 261–274.
- Isohanni, M. 1996. Psykoterapia ja psykoterapian sovellukset. Teoksessa U. Lepola, H. Koponen, E. Leinonen, M. Joukamaa, M. Isohanni & P. Hakola. *Psykiatria*. Juva: WSOY, 187–202.

- Jahnukainen, M. 1995. Erityisopetuskokemuksia - näkökulmia modernin nuoruuden kohtaamiseen peruskoulussa. *Nuorisotutkimus* 13 (4), 51-55.
- Jens, K. G. & Gordon, B. N. 1991. Understanding risk: Implications for tracking high-risk infants and making early service delivery decisions. *International Journal of Disability, Development and Education* 38 (3), 211-224.
- Johnson, J. H. & Bradlyn, A. S. 1988. Life events and adjustment in childhood and adolescence. Methodological and conceptual issues. In H. Cohen (Ed.) *Life events and psychological functioning. Theoretical and methodological issues*. California: Sage, 64-95.
- Jones, M. L., Risley, T. R. & Favell, J. E. 1983. Ecological patterns. In J.L. Matson, & S. Brenning. *Assessing the mentally retarded*. New York: Grune & Stratton, 311 - 330.
- Järventie, I. 1996. Metodologisia huomioita lapsitutkimuksesta. Teoksessa P. Lyytinen & H. Lyytinen (toim.) *Lapsi ja tutkimus*. Jyväskylän yliopiston lapsitutkimuskeskus. Jyväskylä: Atena Kustannus, 45-50.
- Kajava, M. 1996. Lapsen selviytyminen huostaanotto-prosessissa. Teoksessa P. Siljander & V.-M. Ulvinen (toim.) *Syrjäytymisestä selviytymiseen. Vaikeuksien kautta elämönhallintaa*. Oulun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan opetusmonisteita ja selosteita 66, 17-29.
- Kajava, M. 1997. Lapsen etu huostaanotto-prosessissa. *Tutkimus pakkohuostaanotoista*. Acta Universitatis Ouluensis. E. Scientiae Rerum Socialium 26.
- Kallio, A.-K. 1996. Kuntoutustyöryhmän toimintamuodot. Teoksessa M. Sillanpää, E. Airaksinen, M. Iivanainen, M. Koivikko & A.-L. Saukkonen (toim.) *Lastenneurologia*. Helsinki: Duodecim, 601-612.
- Kalliopuska, M. 1984. *Itsetunto*. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Kaminski, M. & Larroque, B. 1996. Alcohol use during pregnancy and its effects on developmental outcome. In H.-L. Spohr & H.-C. Steinhausen (Eds.) *Alcohol, pregnancy, and the developing child*. Cambridge: University Press, 41-60.
- Kananoja, A. & Turunen, M.-M. 1996. Tähän suuntaan lastensuojelu! STAKES. Aiheita 4.
- Kansainvälisen vammaisten vuoden 1981 Suomen komitean mietintö. Komiteanmietintö 1982:35. Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- Kauppinen, M.-L. 1991. Päivähoito. Teoksessa M.-L. Kauppinen & M. Sarjanoja (toim.) *Erilainen lapsi päivähoitossa*. Porvoo: WSOY, 11- 40.
- Kauppinen, M.-L. & Sarjanoja, M. (toim.) 1991. *Erilainen lapsi päivähoitossa*. Porvoo: WSOY.
- Ketonen, O. 1980. *Rajalla. Ihmisen kohtalon pohdintaa*. Keuruu: Otava.
- Kimonen, E. & Nevalainen, R. 1995. Ecological approach and community education as promoters of the social development of reform school students. *European Journal of Special Needs Education* 10, (1), 187-198.
- Kivinen, T. 1994. Valikoituminen lastensuojelun asiakkaaksi. Näkökulmia asiakkuuden määrittymiseen. STAKES. Tutkimuksia 45.
- Kivirauma, J. 1987. Poikkeavuus ja kansanopetus ennen oppivelvollisuutta: tutkimus heikkolahjaisiin ja pahantapaisiin oppilaisiin kohdistettujen toimenpiteiden muotoutumiseen vaikuttaneista tekijöistä erityisesti Turun ja

- Tampereen kansakouluissa. Turun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunta. Julkaisusarja A. Tutkimuksia 120.
- Kivirauma, J. 1989. Erityisopetus ja suomalainen oppivelvollisuuskoulu vuosina 1921–1985. Turun yliopiston julkaisuja. Sarja C. Scripta Lingua Fennica Edita 74.
- Kivirauma, J. 1996. Muukalaisena koulussa. Tarkkailuun siirrettyjen poikien koulukokemuksia. Teoksessa K. Ruoho & M. Ihatsu (toim.) Käyttäytymishäiriöt nyt! Suomalaista tutkimusta käyttäytymishäiriöistä. Joensuun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunnan selosteita 63, 52–67.
- Kivirauma, J. 1998. Normaali erityisopetuksen piilo-opetussuunnitelmana. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: Atena Kustannus, 203–215.
- Kleinfeld, J. 1993a. Introduction. In J. Kleinfeld & S. Wescott (Eds.) *Fantastic Antone Succeeds. Experiences in educating children with fetal alcohol syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press, 1–20.
- Kleinfeld, J. 1993b. Conclusion. In J. Kleinfeld & S. Wescott (Eds.) *Fantastic Antone Succeeds! Experiences in educating children with fetal alcohol syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press, 315–322.
- Kleinfeld, J. & Wescott S. 1993. *Fantastic Antone Succeeds! Experiences in educating children with fetal alcohol syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press.
- Koivikko, M. 1996. Lastenneurologinen kuntoutusjärjestelmä. Teoksessa M. Siljanpää, E. Airaksinen, M. Iivanainen, M. Koivikko & A.-L. Saukkonen (toim.) *Lastenneurologia*. Helsinki: Duodecim, 594–600.
- Kontiola, P. 1994. Lasten neuropsykologinen kuntoutus - nykytilanne ja kehitysnäkymät. *Psykologia* 29, 36–40.
- Korhonen, A.-L., Shemeikka, S. & Myllykangas, M. 1989. Mörkö se astui piiriin? Lasten ongelmien ja perheen kasvatustuen tarpeen yhteys perherakenteen muuttumiseen. *Sosiaalihuollituksen julkaisuja* 8.
- Kortteinen, M. 1982. *Lähiö. Tutkimus elämäntapojen muutoksesta*. Helsinki: Otava.
- Kovanen, P. & Riitesuo, A. 1998. Arviointi ja suunnittelu varhaisvuosien erityiskasvatuksen osaprosessina. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen ja S. Vehmas (toim.) *Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet*. Jyväskylä: Atena Kustannus, 304–316.
- Kumpulainen, K. 1994. Life events, social networks and mental health among elementary school-age children. A population-based study. *Kuopion yliopiston julkaisuja D. Lääketiede* 55.
- Kuorelahti, M. 1996a. Esyläisenä koulussa. Erityisluokkien tulosarviointia oppilaiden käsitysten pohjalta. Teoksessa K. Ruoho & M. Ihatsu (toim.) *Käyttäytymishäiriöt nyt! Suomalaista tutkimusta käyttäytymishäiriöistä*. Joensuun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunnan selosteita 63, 68–85.
- Kuorelahti, M. 1996b. Sopeutumattomien erityisluokkien tehokkuus ja vaikuttavuus. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U.

- Saresma & P. Virtanen (toim.) Erityisopetuksen tila. Arviointi 2. Helsinki: Opetushallitus, 250–268.
- Kuorelahti, M. 1998. Käyttäytymisen ongelmat ja niiden luokittelu. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: Atena Kustannus, 123–135.
- Kuula, R. 1996a. Selviytyjät ja syrjäytyjät - koulu nuorten elämään ja valintoihin vaikuttavana tekijänä. Erityisopetuksen tutkimus- ja menetelmätieto 4, 11–12.
- Kuula, R. 1996b. Tyttönäkökulma peruskoulun yläasteen kulttuurissa. Teoksessa K. Ruoho & M. Ihatsu (toim.) Käyttäytymishäiriöt nyt! Suomalaista tutkimusta käyttäytymishäiriöistä. Joensuun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunnan selosteita 63, 86–105.
- Kuusela, J., Hautamäki, J. & Jahnukainen, M. 1996. Mitä, milloin ja kenelle? Erityisopetuksen virrat ja oppilaat. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) Erityisopetuksen tila. Arviointi 2. Helsinki: Opetushallitus, 137 – 174.
- Kyrönseppä, U. & Rautiainen, J.-M. 1990. Laitoksiin sijoitetut helsinkiläiset lapset ja nuoret. Helsingin kaupunki. Sosiaaliviraston julkaisusarja A 2.
- Kähkönen, P. 1991. Biologisen perheen huomioonottaminen lapsen huostaanotossa ja sijoituksessa. Jyväskylän yliopiston perhetutkimusyksikön julkaisuja 2.
- Kääriäinen, H. 1988. Minäkuvan kehitys. Helsinki: Finn lectura.
- Laakso, K. 1997. Nuorten syrjäytyminen - yksilön ja yhteiskunnan tappio. Sosiaaliturva 21, 8–9.
- Ladonlahti, T. & Pirttimaa, R. 1998. Erityispedagogiikan kohderyhmät tieteenalan määritelmässä, tutkintovaatimuksissa ja opinnäytetöissä. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: Atena Kustannus, 40–53.
- Lahikainen, A.-R. & Strandell, H. 1988. Lapsen kasvuedot Suomessa. Helsinki: Painokaari Oy.
- Laki lasten päivähoitosta 36/73. Suomen asetuskokoelma.
- Laki lasten päivähoitosta 1119/85. Suomen asetuskokoelma.
- Laki lasten huollosta ja tapaamisoikeudesta 361/83. Suomen asetuskokoelma.
- Lampinen, E. 1993. Minäkö tyhmä? Nyt en ymmärrä. Feuersteiniläisen ohjausmallin esittely. Teoksessa E. Holopainen, B. Häger-Nylund, T. Matikainen & R. Pirttimaa (toim.) Vuorovaikutus, oppiminen ja toimintajärjestelmät erityispedagogiikassa. Valtakunnallisen tutkijakoulutuksen kirjoittajakurssin artikkeleita. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 39, 194–207.
- Lampinen, R. 1987. Vaikeavammaisen elämäntilanne. Sosiaalihanke.
- Langsted, O. & Sommer, D. 1990. Lapsi-lapsi – vuorovaikutus – sosiaalinen verkosto, sosiaaliset taidot ja sosiaalinen herkkyyys. Nuorisotutkimus 3, 22–31. Käännös Sari Vesikansa.

- Lapsen elämä. 1993. Hakalan koulun 2-6 K-luokan tutkimus lapsen elämästä vuoden 1993 Suomessa. Tallinna: Tallinna Raamatutrukikoda.
- Lasten oikeuksien sopimus. 1994. Suomen ensimmäinen raportti. Ulkoasianministeriön julkaisuja 3.
- Lastensuojeluasetus 1010/83. Suomen asetuskokoelma.
- Lastensuojelulaki 683/83. Suomen asetuskokoelma.
- Lehtonen, P., Rutanen, M. & Puura, K. 1997. Pikku veli ja pikku sisar. Sisarukset perheterapiassa. *Perheterapia* 1, 30-34.
- Lehtovaara, M. 1992. Subjektiiivinen maailmankuva kasvatustieteellisen tutkimuksen kohteena. *Acta Universitatis Tamperensis ser A vol 338*.
- Lehtovaara, M. 1995. Fenomenologinen orientaatio ja erityistieteiden empiirinen tutkimus. Teoksessa J. Nieminen (toim.) *Menetelmävalintojen viidakossa. Pohdintoja kasvatuksen tutkimisen lähtökohdista*. Tampereen yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Julkaisusarja B 13.
- Leiwo, M. 1995. Kouluikäisen kielenosaaminen ja koulun kieli. Teoksessa P. Lyytinen, M. Korkiakangas & H. Lyytinen (toim.) *Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan*. Porvoo: WSOY, 202-218.
- Lempiäinen, P. 1996. Koulupudokkaista koulukkaiksi. Tapaustudkimus Imatran ESY-projektista 1992-1994. Teoksessa K. Ruoho & M. Ihatsu (toim.) *Käyttäytymishäiriöt nyt! Suomalaista tutkimusta käyttäytymishäiriöistä*. Joensuu yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunnan selosteita 63, 137-156.
- Leskinen, M. (Ed.) 1994. *Family in focus. New perspectives on early childhood special education*. University of Jyväskylä. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 108.
- Leskinen, M. 1998. Opinnäytetutkimuksen määrästä ja laadusta. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) *Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet*. Jyväskylä: Atena Kustannus, 74-87.
- Liimatainen-Lamberg, A.-E. & Virtanen, P. 1996. Säädökset ja sopimukset käytännössä. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) *Erityisopetuksen tila. Arviointi 2*. Helsinki: Opetushallitus, 137 - 174.
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. 1985. *Naturalistic inquiry*. California: Sage.
- Linehan, S. A., Brady, M. P. & Hwang, C. 1991. Ecological versus developmental assessment: influences on instructional expectations. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* 16, (3), 146-153.
- Linnanmäki, K. 1996. Tutkimus matematiikan keskeisen oppiaineen hallinnasta peruskoulussa. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) *Erityisopetuksen tila. Arviointi 2*. Helsinki: Opetushallitus, 137-174.
- Linnasalo, A.-L. 1989. *Vaivainen vaihtoehto*. Helsinki: Kynnys ry.
- Lummelahti, L. 1990. Kuusivuotiaiden sopeutuminen päiväkotiin. Yksilöllistetty mallioppimisohjelma päiväkotiin heikosti sopeutuvien kuusivuotiaiden ohjauksessa sekä vanhempien kasvatuskäytännön yhteydet lapsen sopeutumiseen ja minäkäsitykseen. University of Jyväskylä. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 72.

- Lyytinen, H., Eklund, K. & Laakso, S. 1995. Varhainen kognitio, temperamentti ja vuorovaikutus. Teoksessa P. Lyytinen, M. Korkiakangas & H. Lyytinen (toim.) Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan. Porvoo: WSOY, 40–65.
- Lähteenmaa, J., Riihelä, M., Strandell, H. & Vesikansa, S. 1990. Vertaisryhmät yhteiskuntatutkimuksen kohteena. Nuorisotutkimus 3, 2-8.
- Lämsä, A.-L. 1996. Koulun kulttuurit ja syrjäytyminen koulussa. Teoksessa P. Siljander & V.-M. Ulvinen Syrjäytymisestä selviytymiseen. Vaikeuksien kautta elämänhallintaan. Oulun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan opetusmonisteita ja selosteita 66, 78–93.
- Majewski, F. 1996. Clinical symptoms in patients with fetal alcohol syndrome. In H.-L. Spohr & H.-C. Steinhausen (Eds.) Alcohol, pregnancy, and the developing child. Cambridge: University Press, 15–39.
- Malbin, D. B. 1993. Stereotypes and realities. In J. Kleinfeld & S. Wescott (Eds.) Fantastic Antone Succeeds. Experiences in educating children with fetal alcohol syndrome. Fairbanks: University of Alaska Press, 253–271.
- Marin, M. 1996. Lapsitutkimusohjelman tavoitteet ja onnistuminen. Teoksessa P. Lyytinen & H. Lyytinen (toim.) Lapsi ja tutkimus. Jyväskylän yliopiston lapsitutkimuskeskus. Jyväskylä: Atena Kusannus, 11-18.
- Matikka, L. 1991. Lapsuus kehitysvammalaitoksessa. Keskuslaitos lapsen toimintaympäristönä. Sosiaali- ja terveyshallitus. Tutkimuksia 3.
- Matilainen, P. & Vehmas, S. 1994. Heikkojen etuoikeus vai epäkelvojen kaato- paikka? Apukoulun historiallista tarkastelua. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 49.
- Mattson, S. N. & Riley, E. P. 1997. Neurobehavioral and neuroanatomical effects of heavy prenatal exposure to alcohol. In A. Streissguth & J. Kanter (Eds.) The challenge of fetal alcohol syndrome. Overcoming secondary disabilities. Seattle: University of Washington Press, 3–14.
- Mattus, M.-R. 1993. "Kotikuntoutus on kovaa työtä". Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä I. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 43.
- Mattus, M.-R. 1994. HMI. Haastatteluopas perhekeskeiseen työhön. Käsikirja ja lomakkeisto. Helsinki: Sairaanhoidtajien koulutussäätiö.
- Mattus, M.-R. 1995. Haastattelu perhekeskeisen työn välineenä. Teoksessa P. Määttä & E. Männistö (toim.) Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. Teoriaa ja käytäntöä 89, 29–47.
- Meriläinen, L. 1996. Oppilaiden ja opiskelijoiden tukipalvelut. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) Eri- tyisopetuksen tila. Arviointi 2. Helsinki: Opetushallitus, 459–473.
- Michaelis, E. K. & Michaelis M. L. 1995. Cellular and molecular bases of alcohol's teratogenic effect. FAS/E Nation 3 (2), 14–20.
- Miinalainen, I. 1994. Fetaalialkoholisyndroomalapsen kehitys ja tuen tarve. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Moberg, S. 1979. Leimautuminen erityispedagogiikassa. Nimikkeisiin apukou- lulainen ja tarkkailuluokkalainen liittyvät käsitykset ja niiden vaikutus

- hypoteettista oppilasta koskeviin havaintoihin. University of Jyväskylä. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 39.
- Moberg, S. 1985. Erityisluokalle ja takaisin. Kouluhallitus. Tutkimukset 2.
- Moberg, S. 1996. Integraatiokehitys peruskoulun erityisopetuksessa. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) Erityisopetuksen tila. Arviointi 2. Helsinki: Opetushallitus, 121–136.
- Moberg, S. 1998. Erityisopetuksen ja yleisopetuksen integraatio opettajien silmin. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: Atena Kustannus, 136–161.
- Moberg, S. & Tuunainen, K. 1989. Erityispedagogiikan metodologinen perusta. Jyväskylä: Atena Kustannus.
- Monroe, S. M. & Peterman, A. M. 1988. Life stress and psychopathology. In Cohen, L. H. (Ed.) Life events and psychological functioning. Theoretical and methodological issues. California: Sage.
- Morse, B. 1993. Information processing. In J. Kleinfeld & S. Wescott (Eds.) *Fantastic Antone Succeeds. Experiences in educating children with fetal alcohol syndrome.* Fairbanks: University of Alaska Press, 23–36.
- Morse, B. A. & Weiner, L. 1996. Rehabilitation approaches for fetal alcohol syndrome. In H.-L. Spohr & H.-C. Steinhausen (Eds.) *Alcohol, pregnancy, and the developing child.* Cambridge: University Press, 249–268.
- Murphy, M. Shut up and talk to me. In J. Kleinfeld & S. Wescott (Eds.) *Fantastic Antone Succeeds. Experiences in educating children with fetal alcohol syndrome.* Fairbanks: University of Alaska Press, 189–199.
- Murto, P. 1992. Saako vammaisen tulla kouluun? Integraation ehdot. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskus. Oppimateriaaleja 10.
- Murto, P. 1996. Vammaisen nuoren tukeminen elämänhallintaan. Teoksessa P. Siljander & V.-M. Ulvinen *Syrjäytymisestä selviytymiseen. Vaikeuksien kautta elämänhallintaan.* Oulun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan opetusmonisteita ja selosteita 66, 30–42.
- Mäenpää, J. & Törrönen, M. 1996. Dokumentoitu lapsi – miten lapsi näkyy lastensuojelun asiakirjoissa? STAKES. Aiheita 4.
- Mäkelä, K. 1990. Kvalitatiivisen analyysin arviointiperusteet. Teoksessa K. Mäkelä (toim.) *Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta.* Helsinki: Gaudeamus, 42–61.
- Mäki, I. 1993. Monivammaisen lapsen arkipäivä. Tutkimus vuorovaikutuksesta kotona ja päivähoitossa. University of Jyväskylä. Department of Special education. Research Reports 42. Lisensiaatin tutkielma.
- Mäki, I. 1994. From early rehabilitation to early childhood education. In Leskinen M. (Ed.) *Family in focus. New perspectives on early childhood special education.* University of Jyväskylä. Studies of Education, Psychology and Social research 108, 81–85.
- Mäkiranta, M. 1994. Erityisensikoti ja äitiys. Päihdeongelmaisten naisten kokemuksia äitiydestä, lapsenhoidosta ja ensikodissa saamastaan tuesta. Helsingin yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Kasvatustieteen syventävien opintojen tutkielma.

- Määttä, P. 1995. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen uudet tuulet. Teoksessa P. Määttä & E. Männistö (toim.) Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. Teoriaa ja käytäntöä 89, 3–11.
- Määttä, P. 1996. Perheiden kanssa tehtävä yhteistyö. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) Erityisopetuksen tila. Arviointi 2. Helsinki: Opetushallitus, 501–511.
- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena Kustannus.
- Määttä, P. & Männistö, E. (toim.) 1995. Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. Teoriaa ja käytäntöä 89.
- Määttä, P. & Lummelehti, L. 1996. Varhaiskasvatus. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) Erityisopetuksen tila. Arviointi 2. Helsinki: Opetushallitus, 95–117.
- Nabors, L. 1997. Playmate preferences of children who are typically developing for their classmates with special needs. *Mental Retardation* 35, (2), 107–113.
- Naukkarinen, A. 1996. Koulun kehittäminen ja henkilöstön yhteistyö. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) Erityisopetuksen tila. Arviointi 2. Helsinki: Opetushallitus, 512–528.
- Naukkarinen, A. 1998. Kurinalaisuutta ja taakan siirtoa – koulun oppimisvaikeudet erityiskasvatuksen tarpeen määrittäjinä. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: Atena Kustannus, 182–202.
- Nicolopoulou, A. 1991. Constructive play: a window into the mind of the preschooler. In B. Scales, M. Almy, A. Nicolopoulou & S. Ervin-Tripp (Eds.) *Play and the social context of development in early care and education*. New York: Teachers College, 173–191.
- Nummenmaa, A. R. 1999. Varhaiskasvatus lapsuuden ja lapsen tulkitsijana. *Virkaanastujaisesityelmä*. Tampereen yliopisto 8. 10. 1999.
- Nurmi, J.-E. 1995. Nuoruusiän kehitys. Etsintää, valintoja ja noidankehiä. Teoksessa P. Lyytinen, M. Korhokangas & H. Lyytinen (toim.) *Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissään*. Porvoo: WSOY, 256–274.
- Nybo Andersen, A.-M. & Olsen, J. 1996. Social and public health aspects of alcohol abuse in pregnancy. In H.-L. Spohr & H.-C. Steinhausen (Eds.) *Alcohol, pregnancy and the developing child*. Cambridge: University Press, 289–300.
- O'Connor, M. J. 1996. The implications of attachment theory for the socioemotional development of children exposed to alcohol prenatally. In H.-L. Spohr & H.-C. Steinhausen (Eds.) *Alcohol, pregnancy and the developing child*. Cambridge: University Press, 183–205.
- Odom, S. L. & Shuster, S. K. 1986. Naturalistic inquiry and the assessment of young handicapped children and their families. *Topics in Early Childhood Special Education* 6 (2), 68–80.

- Oksanen, E. 1996. Erityisopetuksen käytänteiden arviointia. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) Erityisopetuksen tila. Arviointi 2. Helsinki: Opetushallitus, 492–500.
- Oksanen, E. 1998. Opetussuunnitelmien toteuttajista oman työn kehittäjiksi reflektoinnin avulla. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: Atena Kustannus, 232–245.
- Olegård, R., Aronson, M., Kyllerman, M., Sabel, K.-G. & Sandin, B. 1984. Children of alcoholic mothers. Pre- and perinatal conditions and size at birth in relation to later mental capacity and neuropsychological symptoms. University of Göteborg. Reports from the Department of Applied Psychology. Vol 9, 1.
- Palonen-Tikkanen, U. 1987. Sikiön hoito vaikea eettinen ongelma. Lapset ja yhteiskunta 6, 13–18.
- Palonen-Tikkanen, U. 1989. Lähes 200 lievästi kehitysvammaista lasta joka vuosi. Lapsen maailma 8, 20–24.
- Paltschik, A. 1990. Nainen, lapsi, raskaus ja alkoholi mahdoton yhdistelmäkö? Sosiaaliturva 20, 991–996.
- Patton, M. Q. 1990. Qualitative evaluation and research methods. Newbury Park: Sage.
- Pellegrini, A. D. 1991. Applied child study. A developmental approach. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Peruskoululaki 476/1983. Suomen asetuskokoelma.
- Perusopetuslaki 628/1998. Suomen asetuskokoelma.
- Pesonen, N. & Ponteva, E. 1990. Lääketieteen sanakirja. 9. painos. Porvoo: WSOY.
- Phillip, B. & Harrison, N. 1993. A one-room schoolhouse for children with FAS/FAE. In J. Kleinfeld & S. Wescott (Eds.) *Fantastic Antone Succeeds. Experiences in educating children with fetal alcohol syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press, 233–244.
- Pihlaja, P. 1996. Suunnitelma lapsen hoidosta ja kasvatuksesta. Teoksessa P. Pihlaja & P.-L. Svärd. *Erityiskasvatus varhaislapsuudessa*. Porvoo: WSOY, 126–133.
- Pihlaja, P. & Svärd, P.-L. 1996. *Erityiskasvatus varhaislapsuudessa*. Porvoo: WSOY.
- Poikkeus, A.-M. 1995. Lasten toverisuhteet ja sosiaaliset taidot. Teoksessa P. Lyytinen, M. Korkiakangas & H. Lyytinen (toim.) *Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan*. Porvoo: WSOY, 122–138.
- Pulkkinen, L. 1995. Persoonallisuuden kehitys lapsuudesta nuoruuteen. Teoksessa P. Lyytinen, M. Korkiakangas & H. Lyytinen (toim.) *Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan*. Porvoo: WSOY, 297–310.
- Pulkkinen, L. 1996. Näkökulmia tulevaisuuden tutkimustarpeisiin. Teoksessa P. Lyytinen & H. Lyytinen (toim.) *Lapsi ja tutkimus*. Jyväskylän yliopiston lapsitutkimuskeskus. Jyväskylä: Atena Kustannus, 57–62.
- Puustinen, M. 1994. Kognitiivinen kuntouttaminen Ranskassa. *Kasvatus* 25 (3), 314–320.

- Pölkki, P., Forssén, K. & Kähkönen, P. 1994. Lasten toimintakykyisyys ja kasvuverkostot Pohjoismaissa: Projektin teoreettinen tausta ja osatutkimusten eteneminen. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 17.
- Pösö, T. 1994. Laitos lapsen etuna? Teoksessa M. Törrönen (toim.) Lapsen etu. Viidakon laki. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 40-53.
- Pösö, T. 1995. Hoidollisuus ja kokonaisvaltainen huolenpito lastensuojelutyössä - välineenä sijaishuolto. Teoksessa P. Virtanen (toim.) Näkökulmia lastensuojeluun. Juva: WSOY, 78-94.
- Qvortrup, J. 1994. Childhood matters: an introduction. In J. Qvortrup, M. Bardy, G. Sgritta & H. Wintersberger (Eds.) *Childhood matters. Social theory, practice and politics*. Aldershot: Avebury, 1-23.
- Qvortrup, J., Bardy, M., Sgritta, G. & Wintersberger, H. 1994. Preface. In J. Qvortrup, M. Bardy, G. Sgritta & H. Wintersberger (eds.) *Childhood matters. Social theory, practice and politics*. Aldershot: Avebury, x- xiv.
- Rantalaiho, U.-M. 1993. Sosiaalityöntekijä lapsen etua etsimässä. Teoksessa S. Karvinen (toim.) *Sosiaalityön eettiset jännitteet. Sosiaalityön vuosikirja*. Helsinki: Sosiaalityöntekijäin liitto, 104-120.
- Rathbun, A. 1993. Overcoming the cycle of failure and frustration. In J. Kleinfield & S. Wescott (Eds.) *Fantastic Antone Succeeds. Experiences in educating children with fetal alcohol syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press, 295-313.
- Rice, K. S. 1992. Behavioral aspects of fetal alcohol syndrome. *Mountain Plains Information Bulletin*. March, 1-16.
- Riihelä, M. 1996. Mitä teemme lasten kysymyksille? Lasten ja ammattilaisten kohtaamisten merkitysulottuvuuksia lapsi-instituutioissa. STAKES. Tutkimuksia 66.
- Rosett, H. L. 1980. The effects of alcohol on the fetus and offspring. In O. J. Kallant (Ed.) *Alcohol and drug problems in women. Research advances in alcohol and drug problems*, 5. New York: Plenum Press, 595-652.
- Runsas, R. (toim.) 1991. Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto. Julkaisuja 87.
- Ruoho, K. 1993. Poikkeavan käyttäytymisen juurilla. Teoksessa J. Hilpelä, K. Ruoho & J. P. Sarola (toim.) *Kasvatus ja oikeudenmukaisuus*. Joensuun yliopisto. Kasvatustieteellisiä julkaisuja 14, 91-111.
- Ruoho, K. 1996. Käyttäytymishäiriöt sekä lastentarhanopettajien ja erityisopettajien toimintaparadigmat. Teoksessa K. Ruoho & M. Ihatsu (toim.) *Käyttäytymishäiriöt nyt! Suomalaista tutkimusta käyttäytymishäiriöistä*. Joensuun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunnan selosteita 63, 157-199.
- Rutter, M. 1987. Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry* 57 (3), 316-331.
- Rutter, M. 1989. Pathways from childhood to adult life. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 30, (1), 23-51.
- Rönkä, A. 1992. Nuorten aikuisten sosiaalinen selviytyminen: katsaus kirjallisuuteen. Jyväskylän yliopiston psykologian laitoksen julkaisuja 319.
- Rönkä, A. 1999. The accumulation of problems of social functioning. Jyväskylä longitudinal study of personality and social development. University of

- Jyväskylä. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social research 148.
- Saloviita, T. 1998. Erityisopetus koulu-organisaation patologiana. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) *Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet*. Jyväskylä: Atena Kustannus, 162-181.
- Sapon-Shevin, M. 1989. Mild disabilities: in and out of special education. In D. Biklen, D. Ferguson & A. Ford (Eds.) *Schooling and disability. Eighty-eight yearbook of the national society for the study of education. Part II*. Chicago: University of Chicago Press, 77-103.
- Seppänen, S. 1993. Opettajien ajattelu ja hitaasti edistyvät oppilaat. Teoksessa E. Holopainen, B. Häger-Nylund, T. Matikainen & R. Pirttimaa (toim.) *Vuorovaikutus, oppiminen ja toimintajärjestelmät erityispedagogiikassa. Valtakunnallisen tutkijankoulutuksen kirjoittajakurssin artikkeleita*. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Research Reports 39, 279-306.
- Shamgar-Handelman, L. 1994. To whom does childhood belong? In J. Qvortrup, M. Bardy, G. Sgritta & H. Wintersberger (Eds.) *Childhood matters. Social theory, practice and politics*. Aldershot: Avebury, 249-265.
- Shriver, M. D. & Piercel, W. 1994. The long-term effects of intrauterine drug exposure: review of recent research and implications for early childhood special education. *Topics in Early Childhood Special Education* 14 (2), 161-183.
- Siekinen, M. 1992. Tutkimus perherakenteen ja sosialisatioympäristöjen yhteydestä leikki-ikäisten lasten arkipäivän toimintoihin. Joensuun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunnan tutkimuksia 45.
- Sillanpää, M., Airaksinen, E., Iivanainen, M. Koivikko, M. & Saukkonen, A.-L. (toim.) 1996. *Lastenneurologia*. Helsinki: Duodecim.
- Siltala, P. 1987. Persoonallisuutena kasvaminen, kehittyminen ja muuttuminen elämänkulussa. Teoksessa T. Nores (toim.) *Inhimillinen kasvu*. Helsinki: Otava, 51-77.
- Silvén, M. & Vienola, M. 1995. Varhaisesta vuorovaikutuksesta kiintymyssuhteeseen. *Psykologia* 30, 445-457.
- Skinnari, S. 1988. Steinerpedagoginen ihmiskuva ja kasvatuskäytäntö luokilla 1-4. Osa 2. Steinerpedagogiikan perusteet. Oulun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan tutkimuksia 57.
- Smilansky, S. 1990. Sociodramatic play: its relevance to behavior and achievement in school. In E. Klugman & S. Smilansky (Eds.) *Children's play and learning. Perspectives and policy implications*. New York: Teachers College Press, 18-42.
- Snyder, J., Nanson, J., Snyder, R. & Block, G. 1997. A study of stimulant medication in children with FAS. In A. Streissguth & J. Kanter (Eds.) *The challenge of fetal alcohol syndrome. Overcoming secondary disabilities*. Seattle: University of Washington Press, 64-77.
- Spohr, H.-L., Willms, J. & Steinhausen, H.-C. 1993. Prenatal alcohol exposure and long-term developmental consequences. *The Lancet* 341 (8850), 907-911.

- Spohr, H.-L. 1996. Fetal alcohol syndrome in adolescence: long-term perspective of children diagnosed in infancy. In H.-L. Spohr & H.-C. Steinhausen (Eds.) *Alcohol, pregnancy and the developing child*. Cambridge: University Press, 207–226.
- Steinhausen, H.-C. 1996. Psychopathology and cognitive functioning in children with fetal alcohol syndrome. In H.-L. Spohr & H.-C. Steinhausen (Eds.) *Alcohol, pregnancy and the developing child*. Cambridge: University Press, 227–248.
- Stone, A. A., Helder, L. & Schneider, M. S. 1988. Coping with stressful events: coping dimensions and issues. In L. H. Cohen (Ed.) *Life events and psychological functioning. Theoretical and methodological issues*. California: Sage, 182–210.
- Strandell, H. 1995. Päiväkoti lasten kohtaamispaikkana. Tutkimus päiväkodista sosiaalisten suhteitten kenttänä. Helsinki: Gaudeamus.
- Streissguth, A. P. 1990. Prenatal alcohol-induced brain damage and long-term postnatal consequences: Introduction to the symposium. *Alcoholism. Clinical and Experimental Research* 14, (5), 648–649.
- Streissguth, A. 1997. Preface. In A. Streissguth & J. Kanter (Eds.) *The challenge of fetal alcohol syndrome. Overcoming secondary disabilities*. Seattle: University of Washington Press, xi–xx.
- Streissguth, A. P., Clarren, S. K. & Jones, K. L. 1985. Natural history on the fetal alcohol syndrome: a 10-year follow-up of eleven patients. *The Lancet*, 13, 85–91.
- Streissguth, A. P., Barr, H. M. & Sampson, P. D. 1990. Moderate prenatal alcohol exposure: effects on child IQ and learning problems at age 7 ½ years. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research* 14, (5), 662–669.
- Streissguth, A. P., Randels, S. P., & Smith, D. 1991. A test-retest study of intelligence in patients with fetal alcohol syndrome: implications for care. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 30 (4), 584–587.
- Streissguth, A.P, Bookstein, F.L. & Barr, H. M. 1996. A dose-response study of the enduring effects of prenatal alcohol exposure: birth to 14 years. In H.-L. Spohr & H.-C. Steinhausen (Eds.) *Alcohol, pregnancy and the developing child*. Cambridge: University Press, 141–163.
- Streissguth, A., Barr, H., Kogan, J. & Bookstein, F. 1997. Primary and secondary disabilities in fetal alcohol syndrome. In A. Streissguth & J. Kanter (Eds.) *The challenge of fetal alcohol syndrome. Overcoming secondary disabilities*. Seattle: University of Washington Press, 25–39.
- Strömmer, K. & Jahnukainen, M. 1996. Katsaus erityisopetuspalveluihin tutkielmätiedon valossa. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) *Erityisopetuksen tila. Arviointi 2*. Helsinki: Opetushallitus, 334–351.
- Suomen psykiatriyhdistys 1997. Diagnostiset kriteerit. DSM-IV®. American Psychiatric Association. Helsinki: Orion-yhtymä.
- Suoranta, J. & Eskola, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

- Svärd, P.-L. 1996. Erityisopetus ja kuntoutus osana suomalaista varhaiskasvatusta. Teoksessa P. Pihlaja & P.-L. Svärd. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Porvoo: WSOY, 88-99.
- Syrjälä, L. & Numminen, M. 1988. Tapaustutkimus kasvatustieteissä. Oulun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan tutkimuksia 51.
- Taipale, E. 1993. Rakenteellinen kognitiivinen muutettavuus. Teoksessa O. Ikonen (toim.) Erilainen oppija 1. Erityisopetuksessa kehitettyjä arviointi- ja opetusmenetelmiä. Juva: WSOY, 53-68.
- Tanner-Halverson, P. 1993. Snagging the kite string. In J. Kleinfeld & S. Wescott (Eds.) *Fantastic Antone succeeds. Experiences in educating children with fetal alcohol syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press, 201-222.
- Tanner-Halverson, P. 1997. A demonstration classroom for young children with FAS. In A. Streissguth & J. Kanter (Eds.) *The challenge of fetal alcohol syndrome. Overcoming secondary disabilities*. Seattle: University of Washington Press, 78-88.
- Telama, R. & Laakso, L. 1995. Liikunta ja urheilu lasten ja nuorten sosiaalis-eettisen kehityksen ympäristönä. Teoksessa P. Lyytinen, M. Korkiakangas & H. Lyytinen (toim.) *Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan*. Porvoo: WSOY, 275-288.
- Tesch, R. 1990. *Qualitative research. Analysis types & software tools*. Basingstoke: Burgess Science Press.
- Thurman, S. K. & Widerstrom, A. H. 1990. *Infants and young children with special needs. A developmental and ecological approach*. Pennsylvania: Maple Press.
- Tikkanen, J. E. & Heinonen, O. P. 1984. Alkoholi ja raskaus. *Suomen lääkirilehti* 39 (11), 898-903.
- Tikkanen, J. & Viinamäki, H. 1989. Tupakointi ja alkoholinkäyttö raskausaikana. *Suomen lääkirilehti* 44 (13), 1327-1330.
- Tuovila, P. 1996. Koppahoitoryhmän tuloksellisuus persoonallisuudeltaan puutteellisesti integroituneilla lapsilla. Terapian tuloksellisuus. Ryhmän prosessi. Terapiamuodon soveltuvuus perheneuvolatyöhön. Tampereen yliopisto. Psykologian laitos. Lisensiaatin tutkielma.
- Tuunainen, K. 1985. Kenellä meistä onkaan oppimisvaikeuksia? *Keuruu: Ota-va*.
- Tuunainen, K. 1995. Koulun erityisopetuspalvelut ja niiden muotoutumisperusta. Teoksessa P. Lyytinen, M. Korkiakangas & H. Lyytinen (toim.) *Näkökulmia kehityspsykologiaan. Kehitys kontekstissaan*. Porvoo: WSOY, 248-255.
- Tuunainen, K., Ihatsu, M. & Turjanmäki, E. 1996. Erityisopetuksen tila viidessä pohjois-Karjalan kunnassa. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) *Erityisopetuksen tila. Arviointi 2*. Helsinki: Opetushallitus, 187-207.
- Tynjälä, P. 1991. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. *Kasvatus* 22, (5-6), 387-398.
- Ulvinen, V.-M. 1993. Poikkeavaksi leimautuminen koulussa - syrjäytyminen yhteiskunnassa? *Nuorisotutkimus* 11 (2), 18-27.

- Ulvinen, V.-M. & Siljander, P. 1995. Syrjäytymisestä selviytymiseen – vaikeuksien kautta elämänhallintaan. *Nuorisotutkimus* 13 (4), 42-50.
- Urponen, H. 1989. Varhain sairastuneen ja vammaisen sosiaalinen selviytyminen. Sosiologinen seurantalutkimus pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten sosiaalisesta selviytymisestä varhaislapsuudessa. Turun yliopiston julkaisuja sarja C 78.
- Valkonen, L. 1995. Kuka on minun vanhempani? Perhehoitovuoren vanhempi-suhteet. STAKES. Tutkimuksia 52.
- Valsiner, J. & Benigni, L. 1986. Naturalistic research and ecological thinking in the study of child development. *Developmental Review* 6, 203–223.
- Varto, J. 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Tampere: Kirjayhtymä.
- Vauras, M., Salonen, P., Lehtinen, E., Kinnunen, R. & Silvén, M. 1993. Laaja-alaiset oppimisvaikeudet: ymmärtäminen, oppiminen ja motivaatio. Teoksessa M. Vauras (toim.) *Oppimisvaikeudet ja opetuksen kehittäminen: katsaus Turun yliopiston oppimistutkimuksen keskuksen toimintaan ja tutkimukseen*. *Acta Psychologica Fennica*. Soveltavan psykologian monografioita 6, 17–35.
- Vehkakoski, T. 1998. Vammaiseksi nimeämisestä vammaisuuden luomiseen. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) *Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet*. Jyväskylä: Atena Kustannus, 88–102.
- Vehkakoski, T. 2000. Vammaisen lapsi ammatti-ihmisten asiakirjoissa. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Research Reports 71.
- Vehmas, S. 1998. Vammaisuuteen liittyvien rajoitteiden vähentäminen - yksilöön ja yhteisöön kohdistettavien toimenpiteiden moraalinen oikeutus. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) *Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet*. Jyväskylä: Atena Kustannus, 103-122.
- Weiner, L. & Morse, B. 1996. Fetal alcohol syndrome: a framework for successful prevention. In H.-L. Spohr & H.-C. Steinhausen (Eds.) *Alcohol, pregnancy and the developing child*. Cambridge: University Press, 269–288.
- Weisner, T. S. & Gallimore, R. 1994. Ecocultural studies of families adapting to childhood developmental delays: unique features, defining, differences and applied implications. In M. Leskinen (Ed.) *Family in focus. New perspectives on early childhood special education*. University of Jyväskylä. *Studies of Education, Psychology and Social research* 108, 11–25.
- Wentz, T. 1997. A national survey of state directors of special education concerning students with FAS. In A. Streissguth & J. Kanter (Eds.) *The challenge of fetal alcohol syndrome. Overcoming secondary disabilities*. Seattle: University of Washington Press, 89-95.
- Whitty, J. E. & Sokol, R. 1996. Alcohol teratogenicity in humans: critical period, thresholds, specificity and vulnerability. In H.-L. Spohr & H.-C. Steinhausen (Eds.) *Alcohol, pregnancy and the developing child*. Cambridge: University Press, 3–13.

- Viittala, K. 1993. "Niitä on niin paljon, ettei voi yhtä valita". CP-vammaisten varhaislapsuuden muistoja 1950-luvulta 1980-luvulle. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Laudatur -tutkielma.
- Winick, P. 1993. Mainstreaming children with FAS in small rural school. Teoksessa J. Kleinfeld & S. Wescott (Eds.) *Fantastic Antone Succeeds. Experiences in educating children with fetal alcohol syndrome*. Fairbanks: University of Alaska Press, 223-231.
- Wintersberger, H. 1996. Child research and society. Teoksessa P. Lyytinen & H. Lyytinen (toim.) *Lapsi ja tutkimus*. Jyväskylän yliopiston lapsitutkimuskeskus. Jyväskylä: Atena Kustannus, 29-44.
- Virpiranta-Salo, M. 1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Research Reports 37.
- Virsu, V. 1991. Aivojen muotoutuvuus ja kuntoutuminen. Helsinki: Kuntoutustutkimussäätiö. Tutkimuksia 26.
- Virta, K. 1993. Oikeudellinen näkökulma lapsen edun määrittelyyn. Teoksessa S. Karvinen (toim.) *Sosiaaliryöstön eettiset jännitteet. Sosiaaliryöstön vuosikirja*. Helsinki: Sosiaaliryöstökijain liitto, 121-131.
- Virtanen, P. (toim.) 1994. Viikeri. Erityisopetus. Helsinki: Opetushallitus 9.
- Virtanen, Petri. 1995. Riskioissa elävät lapset, nuoret ja lapsiperheet. Teoksessa P. Virtanen (toim.) *Näkökulmia lastensuojeluun*. Juva: WSOY, 50-69.
- Virtanen, P. & Jakku-Sihvonen, R. 1996. Erityisopetuksen tila opettajien ilmaisemana. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) *Erityisopetuksen tila. Arviointi 2*. Helsinki: Opetushallitus, 323-333.
- Virtanen, P. & Ratilainen, A. K. 1996. Erityisopetuksen järjestäminen peruskoulussa ja lukiossa lukuvuonna 1994-1995. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) *Erityisopetuksen tila. Arviointi 2*. Helsinki: Opetushallitus, 53-64.
- Witt, J. C., Elliott, S. N., Gresham, F. M. & Kramer, J. J. 1988. *Assessment of special children*. Glenview, 111: Scott, Foresman and Company.
- Välimaa, R., Kannas, L. & Pötsönen, R. 1994. Sosiaalisen tuen ja yksinäisyyden kokemisen yhteys itsetuntoon 11-15-vuotiailla koululaisilla WHO-koululaistutkimus. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 31, 77-90.
- Yin, R. K. 1991. Case study research. Design and methods. *Applied social research methods series*. Volume 5. Thousand Oaks: Sage.
- Ylitalo, V. 1992. Fetaali alkoholisyndrooma. Teoksessa *Miten auttaa lasta. Lapsen fyysisen ja seksuaalisen pahoinpitelyn tutkimus ja hoito*. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto. Julkaisuja 89, 245-254.
- Ysseldyke, J. E. 1986. The use of assessment information to make decisions about students. In R. J. & B. Blatt *Special education. Research and trends*. New York: Pergamon press, 8-27.

LIITE 1: Aineistonkeruu ja sen kesto

Taulukko 31 Aineistonkeruu ja sen kesto

LAPSI	VAN- HEMMAT	OPET- TAJA	SOSIAALI- TYÖNTEKI- JÄ	TERA- PEUT- TI	LAPSI ITSE	HA- VAIN- NOINTI	YHTEEN- SÄ
ALEKSI	1.35 nais- oh. 0.50 miesoh.	1.05	-	-	0.15	2.17	6.02
JOEL	1.20	1.30	0.40	-	0.20	1.45	5.35
LEEVI	2.05 äiti 3.05 isä	1.05	1.46	0.27	0.44	2.54	12.06
LIISA	5.10	0.30	0.35	1.15	ei lupaa	ei lupaa	7.30
LASSE	0.35	0.32	1.10	0.33	0.20	-	3.25
LAURA	- = -	- - -	- = -	-	0.15	-	- - -
ILMARI	1.23	0.55	0.30	0.15	ei lupaa	ei lupaa	3.03
JAAK- KO	1.40	1.12	0.30	-	0.10	2.47	6.19
Yhteen- sä	17.43	6.49	5.11	2.30	2.04	9.43	44.00

ajat tunneissa ja minuuteissa

- = haastattelua ei suoritettu/ suhdetta ei ollut

ei lupaa = tutkimuslupa ei sallinut lasten haastattelua eikä havainnointia

- - = haastattelu koski molempia lapsia

LIITE 3: Näyte aineiston analysoimisesta

Taulukko 32 Näyte Joelin haastattelun koodaamisesta

koodimerkintä	haastattelu
Kotielämä, päivärytmi, Läksyt Ulkoilu mieluisaa	J:Hm no ihan normaali mitä mä oon melkein koko aika ulkona sillai että mää meen tuun tekeen läksyt ja jos mä ehdin niin mää meen vie vähäks aikaa kentälle pelaan ja sit mä tuun syömään ja taas kentälle takasin tai lasketteleen suu- rimalta osalta mä aina pelaan
Aamu kotona Sääntö ja sen kohden- taminen	KV:no mites aamulla J:no ihan hyvin mä herään ja syön aamupalaa ja lähen jalot- telen vähän aikaa kattelen televisiota KV:onko sulla tietty kellonaika millon sä tuut syömään J:no siinä kolmen aikaan KV:Muistaks sää aina tulla J:no joo jos ei oo kelloo niin (naurahdus) KV:no miltäs se tuntuu koulupäivänä lähtee kouluun aa- mulla
Herääminen vaikeaa	J:no eiku mä meen kaheksaan niin kyllä herääminen on vai- keeta KV:mistä se johtuu J:oon niin väsyny että mä en jaksa nousta KV:auttaako siihen mikkään siihen väsymiseen J:ei muuta ku nouseminen KV:ym paaksää illalla mihin aikaan nukkuun J:riippuu vähän monenko aikaan meen kouluun KV:suurinpiirtein... J:jos mä meen yheksään niin joskus siinä puol yheksän ei mä meen joskus viistoista yli kymmenen
Kotona TV:n katselu	KV:mitä sää illalla puuhaat täällä kotona J:no katon televisioo ja KV:saaksää kattoo sinne puoli yhteentoista asti telekkaria J:en tiä joskus joskus en riippuu viikonloppusin joskus kah- teenkintoista KV:joka päivä teet läksyt ja J:en ny joka päivä ja mää sanonettei meille tullu ku tästä ja tästä tai joskus ei mistään en viitti tehdä KV:pidäksää ite siistinä sun oman huoneen J:no e joka viikonloppuna vaan koko huoneen huonossa kunnossa huonossa kunnossa on KV:no miksi J:no en mää tie ko mää levittelen ? pakolla väkipakolla KV:tavaroitako J:Ym KV:vai sillä tavalla no mitä sää täällä kotona mieluiten puu- haat1 J:no ei mulla mitään paljo muuta ku mää kattelen televisioo mutta kyllä mää suurimmin osan ettei täällä oo mitään te- kemistä mä oon ulkona sitten pelaamassa KV:Joo mikä sun mielestä on paras televisio-ohjelma J:no mää aina päiväisin kattelen se tulee joskus viideltä mää
Läksyt: ei aina huvita	
Oma huone: ei ylläpi- dä siisteyttä -kotitöiden tekeminen ei huvita	
kotona oleminen: ei ole tekemistä, ulkoilu mieluisa TV: n katselua	

TAULUKKO 33 Näyte Joelin haastattelun taulukoinnista

Itse (negt.)	Kontakti	Toiminta	Ulkoilu	Koti-oleminen	Säännöt	Vaikeudet	Koulu-tehtävät	Kaverit	Perheen-jäsenet	Vuorovaikutus	Kasvatusmenetelmät	Syyt
En ole rauhallinen	Paras haastatte-luista	Ulkoilu,	Pelaaminen	syöminen jalottelu,	ruoka-aika	Herää-minen	Tekee muttei aina	Yläker-rassa	Isoveljet vaikkei oikeat	Itse ärsyttää valittavat	Rangaistus pahanteosta omassa huoneessa oleminen	Tappelu, varastami-nen ↓ lopetta-nut nyt
Tyhänä, tappelen aina, Haen riitaa (toisten puhetta?)	Yhteinen matka	Syöminen Nukkumi-nen, oman huoneen siisti-minen	laskettelu pulkalla, minareilla (hyvä kuvaus lasket-telusta)	TV -syömi-nen klo 15 -iltaole-minen, iltapala, nukku-maan	Oman huoneen siistimi-nen Tiskivuo-ro		Mukavaa Suhtau-turninen	Paras kaveri muutti pois	Yks sisko	Tulee turpaan lyövät muttei satu ihan hyvä tulee toimeen veljet	Kiittäminen: roskiksen viemisestä	
Ei osaa sanoa samankal-taisuuksia eikä eroavai-suuksia itsen ja toisten välillä Monia vahvoja alueita: Liikunta korttipelit	Haastattelu havain-nointi koulussa	Tiskaus Roskiksen vienti, kauppa-asiat, TV	pelaaminen kavereiden kanssa	-täällä ei oo mitään teke-mistä	kotiin-tuloaika: äiti sanoo, karkki-päivä pe:sin	<u>Parasta Elämäs-sä</u> Syöminen, ulkoilu	Mielui-sat: Liikunta, välkä matsku, enkku muut	Nyt koulu-kaveri pitkä-hiuksi-nen paras	Äiti isä, joka ei asu täällä	Äiti: ei anna viikkorahaa vaikka on luvannut Ei antanut pelata jalkkista Ei vietä J:n synt-Täreitä muiden kyllä	Palkitsemi-nen: Äiti sanoo joskus hyvä , loppuraha kauppa-asioista	
		läksyt	luistelu		Aamu-palan syömi-nen ennen kouluun-lähtöä		Opettaja täyd-el-linen koulu-kaverit mukavia	Tyttö josta tykkää, mutta se ei enää tykkää Joelista	Muut aikuiset mummo sisko serkku eno	Kiva tapella Joskus paha olo tekoitkun itke-minen		

Taulukko 34 Näyte sosiaalityöntekijän haastattelun koodaamisesta

Koodimerkintä	Haastattelu
Vuorovaikutuksen kesto Joelin joutuminen työntekijälle	KV: kuinka kauan sä oot tuntenut Joelin ST:mä oon nyt kaheksatta vuotta tässä niin tuota se ei siirtynyt mulle heti ..mä nyt takeltelen tässä mutta tuota tuota niinniin Joel siirtyi sitten mulle jossain vaiheessa ku mä oon tullu tähän oiskohan kolme vuottakohan mää olin niin sitten meille tuli muutos noista piirijaoista elikää sellanen että meillä oli ennen kaupunki yhdellä ihmisellä ja se jaettiin sitten pantiin niinku ja Joel tuli siinä vaiheessa mulle elikä se edeltäjä joka tässä oli niin oli meillä sijaisena silloin et se on tullu isten siltä sijaiselta muuttunu mulle se varmaan täältä löytyy (haakee papereista) koskahan sitten ...siinä on suurinpiirtein sellanen neljä siis vuotta joo Joel on siirtynyt -89 neljättä me ollaan käyty sen edellisen työntekijän kans niinku yhdessä ja tehty se siirto niin ensimmäisellä kotikäynnillä siinä
Oma rooli: ei ole päässyt sisälle	KV:että aika pitkä rupeama kuiteskin ST:on joo mutta heti niinku sillälaille sanoakseni että mulla on kyllä niinkun työntekijänä huono omatunto mutta mulla ei oo ollu kykyä niinkun päästä tähän sisälle
Joelin kanssa työskentely -vähän, hävettää	KV:mitä sä teet sitten Joelin kans kun sä käyt siellä kotona ST:no se menee sitten kyllä lähinnä siihen että kun on ollu niitä vaikeuksia ja kun on ollu koulukoulujuttuja niin sitä mä yritän niinku selvittää ja kysellä siltä mutta kyllä mun täytyy sanoa että se on hirveen vähän mitä mä Joelin kanssa teen että niin tuota tietysti se menee vähän sellaseen ittekin tuntee että nolottaa KV:mitä sä pitäisit semmosina merkittävänä tapahtumina Joelin elämässä
Sijoitushistoria	ST:hyvinä vai huonoina jaa kyllähän Joelin elämä on ollu kyllä melkomoista onkos se nyt kaheksanneljä syntynyt ja ensimmäiset lastensuojeluilmotukset on muuten tehnyt (äiti) jo sitten kaheksanneljä joulukuussa ku Joel on synynyt kesällä ja tässä nyt on ollu sitten kuitenkin näitä sukulaisia asunu siinä lähellä ja ja sitä on hyvin huolissaan ollu niitten alkoholin käytöstä ja jaja kuitenkin sitten niinkin pitkälle mentiin että kun Joel on kaheksanneljä niin kaheksanviisi no vuoden vanhana se on ollu sitten jo (lastenkodissa) tuollasen vuo puolvuotta sitten on ollu kotiutus ja sitten Joel on mennyt tänne niinkun sukulaisiin ja tavallaan tilanne on ollut se et se on niinku jäänyt sinne sinne ja sitten siinä on niinku Joelin kohdalla tehty huostaanotto ja ruvettu miettimään sijoituspaikkaa ja näähän oli ensiksi niinkun tää perhekin sitä mieltä että että he vaan niinku väliaikasen kodin antaa ja täällä niinkun sitten etettiin toista kotia mut sitten ne taas oli ottamassa ja sitten taas niinkun taas ei-ottamassa ja tää tällasta vatvomista niinku meni kunnes se sitten lopulta niinku otti ...et tietyllä lailla se on tietysti ollu merkittävä et se sai sitten turvallisen paikan sukulaisista tai siis sillälaille tutun paikan sukulaisista esimerkis tota mää oon yrittänyt nyt kysellä et miten tää sitten tää avioero on niinkun ja Joelhan ei käy siellä ollenkaan omat pojat käy siellä isällänsä jaja mut et en mä siihen niinku mitään vastausta saa onko se vaikuttanu onko se ollu sille katkera paikka oliko se helpotus sitten että jäi et sellanen sillälaille annetaan ymmärtää että se on niinku ol
Isoäidiltä lastenkotiin, isoäidille, tädin perheeseen	
Joutunut perheeseen Sukulaissijoitus Merkittävä: Turvallisuus	
Isä ja Joel eivät tapaa Äidin ja Joelin läheinen suhde	

TAULUKKO 35 Näyte sosiaalityöntekijän haastattelun taulukoinnista

Lapsi	Vuoro- vaikutus	Yhteistyö sijaisperhee- seen	Oma rooli	Muut yhteis- työkumppanit	Tietoja perheestä	Merkittävät tapahtumat	Koulu	Tulevaisuus	Lapsen etu
Harvoin tapaa, vilkas, hiljainen	-89 alku kerran vuodessa äidin kanssa enemmän avioeron jälkeen, lapsen kanssa vv vähäistä	Sukulaissijoi- tuksissa vaikea yleensä roolin hahmottaminen, äiti vastannut pojan puolesta, ja Joel toistanut äidin sanoman	Huono omatunto, ei kykyä päästä tähän sisälle, syyt: suku- laissijoius, uusi työntekijänä	Keskussairaala koulukypsyys- testaus - ei yhteyttä perhe hoitanut, äiti hakenut apua	Ollut äidin poika, Joel ei tapaa sijaisiää, sijoitusta vatvottu, äidin jaksaminen huolestuttaa, asuiny- m- pääristö ei hyvä	Turvallinen paikka suku- laisilla, <u>negatiivinen</u> kouluvaih- dokset	ei olisi suostunut siirtämään pois mukautetusta	Epäselvä, murrosiässä ja aikuisena l:n rooli tulee vielä korostumaan	pääsi omaan sukuunsa

Taulukko 36 Näyte Joelin äidin haastattelun koodaamisesta

Koodimerkintä	Haastatteluvastaus
Sijoitushistoria	KV:Onko tullut tota lastenkodin kautta vai ?
Sukaulaissijoitus: Joel on tätinsä perheessä Lastenkodissa 9 kk iässä 3 kk isoäiti huolehti isoäiti ilmoitti sos.virastoon	Ä : Ei ..ei ..ei tullu kun tuli vanhemmilta...tää on semmonen juttu että kun Joel on mun vanhimman veljen ..lapsi..juu..ja siellä oli sitten ihan koko ajan näitä ongelmia ja...Joel oli lastenkodissa siinä yhdeksän kuukauden iässä...noin pari..kolme kuukautta ja sitten nää ...sai ...sai nää vanhemmat takasin..mut sit kun se tilanne vaan oli jatkuvasti tämmöstä että kun ..nää asu tota sillai mun äitin ..äiti asui niinkun samassa taloudessa kun nää niin...sitä lasta sit vietiin aina sinne mun äitille...et niillä oli sen verran tolkkua et ne tajus sitte viedä sen pojan pois kun ruvetiin sit oikein ryypäileen...ja sit tota noin niin ..mun äiti sit soitti.. tonne sosiaalitoimistoon sitten kun se rupes se touhu oleen semmosta..tää äiti otti niinku sen pojan ensiksi ittelleen sillain mut sit meillä oli siinä mun ..ää..tän toisen veljen lapsen rippijuhlat..niin hän tuli tän Joelin kans sinne ja...sit Joel jäi meille siitä ja...niin ..niin että jäi siitä sitten ja sitten sosiaaliviranomaisten kanssa keskusteltiin asiasta ja näin ja siinä meni kyllä aikaa..kyllähän Joel meillä ehti oleen varmaan yli puoli vuotta...ennen kuin siitä sitten tota noin niin tehtiin sitten oikein virallinen paperi...
Joel jäi rippijuhlissa tädin Perheeseen Päätös sijoituksesta pitkä, 0.5.v	KV:No onko tuota Joelilla yhteyttä tähän omaan biolog...biologiseen perheeseen..? Ä : No Joelin isä on kuollu...ja Joelin äiti on elossa mut ei oo...minkäänlaista yhteyttä että sillon alussa ..alussa oli...isä kävi kattomassa...useestikin..mut tota noin niin äiti ei oo sillain välittänyt ...ja hänen sitten eros siinä jossain vaiheessa kun he ei ollu naimisissa ..niin eros ja näin...ja sen jälkeen sit äiti ei oo käyny kattomassa...et kyllä sieltä kortti tulee ..nimipäivä ja joulukortti ja syntymäpäiväkortti ja näin mut ei niinkun mitään ...
Biologinen perhe ja yhteyden-Pito	KV:Että äiti kuiteskin tietää missä on poika ? Ä : Tietää juu..eikä tästä oo pitkä matka...oisko kaks kilometriä missä äiti asuu tällä hetkellä..
Isä kuollut Äiti lähettää kortteja Äiti asuu lähistöllä	KV:Onko Joelilla mitään sisaruksia sitten..biologisia sisaruksia Ä : Ei varsinaisia oo...koska tää äiti on ollu aikasemmin naimisissa ja hänellä siitä on lapsia ja nää lapset on sitten tällä miehellä...
Biologisia sisaruspuolia, aikuisia	KV:Sillä aikasemmalla miehellä ? Ä : Niin...mut ne on jo ihan aikuisia ja niillä on omat perheet ja näin et...
Koulu	KV:Ja Joel oli siellä X:n koulussa ...? Ä : Jooo
Opettaja	KV:Mikäs se opettajan nimi ? Ä : XX...
Kotipuuhat: Aina ulkona Sisällä levoton	KV: XX...jos mää sitten hälle soitan et mulla on niinku tarkotus että mä haastattelen tässä elämänpiirissä olevia ihmisiä ja sitten tätä lasta ittiään...haastattelin kanssa... Ä : Ahaa..Joel on kyllä ulkona.. KV:No eei..emmää..mä voin kyllä tulla vaikka toisen kerran tai.. Ä : Jos sattuu tu-tulemaan tuossa..varmaan lähti lasketteleen...se on semmonen poika joka on aina ulkona ..et kun sen ei aika kulu täällä kotona...eikä sisällä..kyllä se on sitä ..sitä semmosta levottomuutta ja tämmöstä niin...ei ne niinku malta olla

TAULUKKO 37 Näyte äidin haastattelun taulukoinnista

Kuvaus lapsesta	Koti-puuhat	Kaverit	Säännöt	Vanhem-pien ja lapsen välinen vv	Sijais-vanhem-pien kuvaus	Kasva-tus-mene-telmät	Merkit-tävät tapah-tumat	Sijoitus-prosessi	Koulu	Yhteis-työ-kump-panit	Ongel-mat	Biologiset vanhem-mat	Vuo-rovai-kutus per-heessä	Tule-vai-suus	FAS
Levotto-muutta ei malta olla paikal-laan eikä keskittyä, heräämi-nen vai-keaa, tulee ruoka-ajaksi	Aina ulkona, aika ei kulu sisällä, ei malta tulla sisälle, pyydet-täessä käyttää koiraa ulkona	Monia, ei oikein hyvää kaveria, tappelee ja pelkää sitten mennä ympä-ristö sellainen ettei mennä tois..	Kotiin-tulo-aika 20-20.30, pe:na saa val-voa klo 23. sanaton sopimus ettei mennä toisten huo-neisiin	Ruoka-pöydässä keskus-tellaan, hyvin vähän yhdessä-oloa joskus koira len-killä mukana	Äiti haas-tateltavana avioero 3 vuotta sitten, Joel äidin veljen lapsi, ei käy sijaisisän luona	<u>Läksyt</u> ensin läksyt sitten ulos, vaatii mista <u>Kave-rit</u> Ei voi rajata, valita	Ei osaa sanoa	86 tullut omilta vanhem-miltaan, lasten-kodis-sa 9 kk iässä 2-3 kk, paluu vanhem-mille	Kulkee bussilla, suhtau-tuu pakolla, ei oikein pidä, koulu-lykkäys, 5 viik-koa mu-kautet.	<u>Sopeu-tumat-tomien koulun psyko-logi vikatikki</u> siirto sopeu-tumat-tomiin	<u>Pelko</u> ulkona laaja elämän-piiri mitä keksii <u>Arki</u> nukku-maan-meno <u>varas-telu</u>	Isä kuollut, käynyt usein kat-somassa, äiti asuu lähellä, lähettää kortteja	<u>Veljet</u> eivät muista herät-tää, ottaa leikin-laskun-tosis-saan, 2 vel-jeä 17 ja 13	Har-rastus, jotta tietää missä illalla kulkee mur-rosikä ongel-mien ilmaan-tumi-nen	Tieto vähäistä, kukaan ei ole kertonut, itse luke-nut, syyn ja vaiku-tukset tietää

Taulukko 38 Näyte opettajan haastattelun koodaamisesta

Koodimerkintä	Litteroitu haastattelukatkelma
	KV: Niin kerrotko ensin mulle mikä tää teidän koulu on kun siellä X:ssä sanottiin että tää on niinku alisuoriutujien...?
Erityisopetusmuoto ja -luokka	O : Joo..alisuoriutujien luokka kun..kun jollakin tavalla pitää.. pitää tota noin määritellä tätä ja ja tää on siis lapset joilla on joku tietty selkeä syy siihen että jos..että sen syyn takia ne suoriutuu koulustaan alle suoritustasonsa...ja meillä on oppilaita hirveen paljon... tulee vallankin mun mun tälle kollegalle on tullut tänä vuonna esimerkiksi kolme mukautetusta opetuksesta ...mut katsotaan että ne pärjääkin yleisopetuksessa että kattotaanpas ja he on tullut nyt tänne ...ja samoten mulla on mulla on semmosia lapsia jotka on esimerkiks sairaalan tutkimuksissa niin niin ...öhm..oltais sitä mieltä että et ehkä mukautettu opetus on on heidän oikea paikkansa ..mutta että katsotaan vielä onko tässä niinku sitten ne tietyt syyt niinkun nyt Joelin kohdalla on tää fas ...syy joka vaatii että että varmasti Joel tarvii pienryhmäsijotusta.. mutta niinku Joelin kohdalla huomataan niin ensiks on Keskussairaala ajatellu että se on mukautettu opetus.. mutta siellä oli havaittu hyvin äkkiä että eihän tämä poika mukautettuun kuulu ja ei totisesti kuulu ...ja sitten Joelin kohdalla yritettiin ..eeh.. .puhdasta tarkkisloukka- sijotusta jolloin Joelilla nämä piirteet että että hän lähtee mukaan kaikkeen hölmöön..niin oikein korostu ja hänhän meni ihan ..ilmeisesti ihan sekaisin sit siitä...jolloin päädyttiin sitten kokeilemaan kouluavustaja..henkilökohtaista kouluavustajajsys- teemiä ilmeisesti myö..ihan kahdessa on kokeiltu .(koulussa) ja...ööh.. (koulussa) jos mä oikein ymmärrän...mutta ne oli vaan niin hankalia ne oli siitä huolimatta se isossa ryhmässä oleminen oli hankalaa vaikka Joelilla oli siellä luokassansa tämmönen oma avustaja että et sit päädyttiin tähän ..mun luokkaan...
Syy erityisopetuksen:FAS	
Erityisopetushistoriaa	KV:Onko Joel nyt ollu kauan aikaa ollu sulla oppilaana ? O : Ihan yhtä kauan kuin muutkin eli syksystä...koko luokka on koottu alkamaan viime syksynä..että..että sen ajan ajan on ja ja.. niinku Joelin kohdalla just niin Joel on varmaan ton ryhmän niinkun...ööm...tällai älyllisesti näppärimpiä oppilaita...ja.. mutta sitten ne omat vaikeudet tuo siihen sitten niitä esteitä että miksei esimerkiksi opiskelu suju niin niinku varmasti resurssija on...on Joelilla että nyt ei oo kyllä mun mielestä kysymys Joelilla mistään älyllisen kapasiteetin puutteesta ollenkaan ...
Yhteistyön kesto	KV:Mistä sitten pääasiassa ? O : No...keskittymiskyvyn puute on ihan silmiinpistävä...plus sitten se hajoavai...Joel hajottaa ittensä sitten niinku äärimmäisen moneen asiaan jatkuvasti ...jatkuvalla syötöllä että niinku tuntuu siltä että sillä ..sillä tota noin niin pyörii..pyörii ajatukset hirveen monessa..monessa asiassa ..et just tämä keskittymiskyvyn.. kyvyn puute ..plus sitten se..se on Joelille niinku mä en tiä mihin se pitäis sitten luokitella sellanen että Joel on aina niinku tämmönen vastarannan kiiski...et sillä on sillä on hirveen tarve niinku olla.. olla eri mieltä aikuisen kanssa...vaikka aikuinen sanois että hei nyt seuraavaks tehdään jotain kivaa...tää nyt on viimesen päälle haettu esimerkki ...mennään jätskille tuohon kirjastoon, ..niin siinä vaiheessa
Kuvaus oppilaana	
Eo: tarve: Keskittymiskyvyttömyys Vastarannakiiski: vastustaa	

TAULUKKO 39 Näyte opettajan haastattelun taulukoinnista

Yt:n Kesto	Ensi-tiedot	Piir-teet	Koulun-käynti	Vv toisten kanssa	Suhde lapseen	Opetus-menel-mät	Ongel-mat	Tavoit-teet	Vahvuudet	Inte-grointi	Koulumuod-on sopivuus	Yhteistyö vanhempiin	Kotitilanne	FAS
n.1/2 vuotta 95 syksy <u>henki</u> hyvä katso- taan että kaikki on mu- kana muistu- tetaan sovituis- ta asi- oista	Hyvin vähän FAS- lapsi	Maailman kaunein hymy lähtee mukaan kaikkeen hölmöön ryhmän älyllisesti näppä- räimpiä opp. mieliala vaih. nopeasti ...	Vaatii pienryh- mäsjoi- tusta hyvä opp. hoksaa- ryhmän kun saa pysähty- mään vastaran- nan kiiski, kotiteht. tehty ei aina merkitse	Käyttää hyväksi riitatilan- teet ja lyö tilaisuu- den tullen paras kaveri luokassa toisia pelottaa arvaa- maton aggres- siivisuus avulias	Ei siedä koske- tusta hyvin aillahte- levainen viha- rakkaus -suhde ei agg- ressiivi- nen op. koh- taan vastaan- ottaa op:n tun- teet	<u>Ops</u> Kirkkaas- ti yo:n ops ei hopsia keskit- tymisen harj. tehdään yhtä asiaa kerralla hyvän mielen kurssi meneil- lään	Omat vaikeu- det miksi opiskelu ei suju ei älyllisen kapasi- teetin puuttees- ta keskitty- misky- vyn puute hajottaa huomi- onsa	Muutama vuosi kypsy- misaikaa annettava yhden ihmisen kanssa ryhmä olisi samanlai- nen nyt epävar- maa pysy- vyyttä eläm.	Muista- minen lorut englan- nin sanat passiivi- nen sanava- rasto kirjoitta- minen kaunis käsiälä lukemi- nen liikunta	Enlannis- sa jos olisi lisäre- sursseja kehitty- mistä koulussa vaatii vaikka fyysisesti yo lähellä välit eivät kypsät	Miettinyt yo:ssa menesty- mättömyyt- tä sosiaalisten taitojen vuoksi paras mahdolli- nen ryhmä	Äidillä jämpä äsenne läksyjen puhelin soittoja reissuvihko jutteluvälit	Perhetilan- ne selvinnyt tutustumi- sen myötä äiti väsynyt hurjankin väsynyt jaksaminen meinaa loppua	Ei aikai- sempaa tietoa ensim- mäinen nimetty FAS kaven- taa mahdol- lisuuk- sia

Liite 4: Vaihtoehtoisia aineiston käsittelytapoja

Näyte Joelin äidin haastattelun teemoittelusta

Poika ,joka on aina ulkona

Sijaisperheen kuvaus

Äidin kertoman mukaan ennen avioeroa perheessä on ollut kireää useamman vuoden ajan, jolloin sijaisäiti on itse ollut hermostunut koko ajan ,eikä ollut sietänyt mitään lapsilta :Hän oli ollut paljon pois kotoa,ei kuitenkaan ”viihteellä”.Nyt kaikki on hyvin eikä hänellä ole halua lähteä kotoa mihinkään. Äiti kokee kaipaavansa lepoa lapsista, jotka ovat kovin rasittavia ,heille ei mene mikään perille.Vanhemmuus kaikkinsa tuntuu rankalta. Hän jaksaa,kun katsoo päivän kerrallaan. Hän on ajatellut ottavansa yhteyttä kasvatusneuvolaan tai psykologiin muttei ole niin tehnyt aikaisempien hyödyttömien kokemustensa vuoksi. Äiti keskustelee joistakin asioista työtovereittensa kanssa, ja näitten keskustelujen kautta kokee saavansa joitain vinkkejä pulmatilanteisiin. Äiti koki perheen kuvaamisen nyt vaikeana. Kesäisin perhe ulkoilee yhdessä, niin että pojat ja koirat pääsevät uimaan.

Kasvatusmenetelmät

Koulutehtävien tekemisessä Joel tarvitsee täsmällisyyttä, häntä pitää vaatia tekemään tehtävät,jonka jälkeen hän saa lähteä vasta ulos.

Kaveripiiriä äiti ei voi rajata. Jalkapallon pelaaminen on ollut Joelilla aikaisemmin harrastuksena mutta äidin mielestä väkipakolla sitä ei voi harrastaa eikä hän halua turhasta maksaa kalliita pelimaksuja. Ongelmia pyritään ratkomaan puhumalla, tosin pinnan palettua äiti on tarttunut tukastakin kiinni.Rangaistuksina ”tempuista” äiti käyttää tupa-arestia, jolloin joutuu olemaan omassa huoneessa illan,vain syömään ja tarpeilleen pääseen.Äidin harkinnan mukaan voi joutua vielä seuraavankin päivän olemaan sisällä, juttelemaan ja keskustelemaan.Äiti käyttää näitä muutaman päivän kotiarestejä,jotta Joel muistaisi vähän aikaa tekemänsä rikkomukset.Joelilla on ollut tiukemmat ja säännöt kuin toisilla lapsilla ja äiti joutuu vieläkin vetämään hänelle rajoja.Hän ei ole saanut liikkuu yhtä väljästi kuin toiset, ”kulkeminen ollut valkatumpaa” äidin täytyy olla koko ajan selvillä ”jyvällä”,missä Joel on ollut ja mitä tehnyt.Tämä näkyi haastattelutilanteen päättyessä Joelin tullessa kotiin äidin kysyessä hyvin tiukasti nämä asiat häneltä.

Koulu ja yhteistyö opettajan kanssa

Joel oli aloittanut koulunkäyntinsä mukautetussa opetuksessa ollen siellä vain 5 viikkoa, jolloin oli todettu hänen olevan liian hyvän siihen kouluun. Hänet siirrettiin sopeutumattomien opetukseen, jota päätöstä äiti näin jälkepäin kuvaa hätköidyksi.Koulussa oli ollut levotonta ”kamalaa se meno”, josta syystä myös Joel oli muuttanut.Puolen vuoden jälkeen Joel oli siirretty yleisopetukseen, jossa kävi toisen luokan.Syyslukukausi oli mennyt hyvin,kevällä oli tullut lähes päivittäin riitoja luokkatovereiden kanssa. Sitten Joel oli vaihtanut koulua perheen muuttaessa? ,hänellä oli apuanaan kouluavustaja puolen vuoden ajan mutta silti opettaja oli kyllästynyt yrittämään, joten Joel oli siirretty nykyiseen kouluun alisuoritujien luokalle. Tätä oli edeltänyt kaksi äidin,koulupsykologin ja opettajan pitämää yhteispalaveria.Äiti piti tätä siirtoa hyväänä onnena, koska luokalle oli ollut vaikea päästä.Äiti oli tyytyväinen opettajaan, joka on miellyttävä, ja kovin ymmärtäväinen. Riitoja, tappelua ja ongelmia Joelilla syntyy edelleenkin. Äiti arvioi yhteistyötä opettajan kanssa erittäin hyväksi,opettaja kirjoittaa tai soittaa,jos on ongelmia ja pitkiä keskusteluja on käyty,viimeksi 40 minuuttia. Syksyisin on tavattu opettaja henkilökohtaisesti. Opettaja kuuntelee,yrittää auttaa ,neuvoo ja kysyy itsekin neuvoja.Yhteistyöllä tuntuu olevan myös merkitystä äidille.Opettaja on ainut ihminen,jonka kanssa äiti tekee itse yhteistyötä Joelin asioissa,(ylipäättään puhuu jollekin)..

Äidin muut yhteistyökumppanit

Äiti arvioi yhteistyösuhdetta sosiaalityöntekijään ihan hyväksi vaikka heidän välillään on vähän yhteydenpitoa. Yleensä äiti soittaa kysyäkseen neuvoja ja sosiaalityöntekijä omalta puoleltaan pitää yhteyttä kirjeitse tai soittamalla. Sosiaalityöntekijä käy kerran vuodessa perheessä mutta ei aina edes joka vuosi. Äidin mielestä se riittää, tapaamisissa keskustellaan, jota äiti ei kuitenkaan pidä tarpeellisena. Kouluasiasta äiti oli keskustellut sosiaalityöntekijän kanssa ja nyt viimeksi äiti oli tiedustellut miespuolista tukihenkilöä Joelille. Sosiaalityöntekijä oli selvittänyt asiaa ja lähettänyt äidille tiedon mistä hän voi itse yrittää löytää henkilön, johon äiti myös aikoo ottaa yhteyttä. Äiti toivoisi sosiaaliviraston järjestävän Joelille viikonloppuperheen, jossa tämä voisi käydä kerran kuukaudessa, jotta äiti saisi levätä. Sosiaalivirasto on järjestänyt sijaisvanhempien koulutuspäiviä, äidillä ei ole lomaoikeutta, hänelle ei ole osoitettu periaatteessa paikkaa minne voisi Joelin viedä. Joelin koulutoverin äiti on ollut yhtenä yhteistyökummanina myös. Äidit olivat keskenään sopineet ilmoittamisesta, jos heidän tietoonsa tulee poikien pahantekoja.

Joel on osallistunut kahtena kesänä kunnan nuorisotoimen järjestämille kesäleireille, jossa on äidin mukaan viihtynyt hyvin. Leirit ovat olleet 8 vuorokauden mittaisia ja äiti on itse maksanut leirimaksut. (tuki äidille)

Yhteistyö sairaalan kanssa :Joelin fas-diagnoosi

Joelin ja sijaisveljen välinen ikäero on 1,3 vuotta, joten molempien poikein kehitystä seuratesaan äiti oli vertaillut heitä ja hänellä oli herännyt epäilyä, ettei kaikki ole ihan kohdallaan. Joelin ollessa päiväkodissa äiti oli itse ottanut puheeksi tämän asian ja sitä kautta he olivat saaneet lähetteen keskussairaalaan, jossa oli selvinnyt, että Joelina oli tutkittu vauvana säännöllisesti kuukauden ja kolmen kuukauden välein. Joel oli ollut täysaikainen lapsi, syntymäpainoltaan 1300 g. Päänympäry oli ollut tavallista pienempi ja sitä olikin mitattu pitkään. Fas:sta sairaalassakaan ei oltu varsinaisesti puhuttu, olivat lohduttaneet, että iän myötä erot tasaantuvat. Äiti harmitteli, ettei hän ollut itsekään osannut välttämättä kysyä asiasta Sairaalan kanssa yhteistyö oli loppunut Joelin kouluunmenoon. Ongelmien ilmaannuttua oli kehoitettu ottamaan yhteyttä. Äiti oli kokenut sairaalassa käymänsä keskustelut hyödyttömiksi. Hän ei ollut saanut omasta mielestään mitään neuvoja, jotka olisivat rauhoittaneet kotitilannetta, samat vanhat neuvot oli vain toistettu. Joelin Fas-vammaa arvioidessaan äiti arveli sen vaikeuttavan Joelin koko loppuelämää. Äidin oma tietous tästä vammasta on vähäistä, kukaan ei ole hänelle asiaa selittänyt mitä nyt itse vähän lukenut ja tietää siten syyn ja oireet. Yleisesti arvioiden äiti totesi ihmisillä olevan vähän tietoa Fas:sta. Hän itse kaipaisi kursseja, joilla voisi tavata muita samanlaisessa tilanteessa olevia vanhempia, jotta saisi vinkkejä miten menetellä.

Tulevaisuuden pohdintaa

Ajankohtaista tällä hetkellä ja tulevaisuuden kannalta olisi tärkeää miettiä Joelille harrastusta, koska äiti helpottaisi tietoa siitä missä Joel viettää aikaansa. Kaikenkaikkiaan äiti ei nähnyt tulevaisuutta kovin hyvänä; murrosikä ja sen mukanaantumat ongelmat mietittyvät, samoin Joelin oman harkintakyvyn kehittyminen. Äiti näkee, että vaikka hän itse yrittäisikin auttaa, hän ei voi mitään, jos Joel itse on päättänyt toisin. Täysi-ikäinen kantaa vastuun omista teoistaan.

Joelin tapauskertomukseen liittyneistä reflektointien merkinnöistä

- ei selviä ulkoisia FAS – piirteitä
- fantasia biologisen äidin parantumisesta
- murrosikä kynnys
- sijoitushistoria
- ei hyvä suhde veljiin –nuoremman kanssa ei tule toimeen ollenkaan
- useita kavereita kotona
- tekoitkun tekeminen
- miestukihenkilö ok!
- Pitää tappelemisesta
- Liikunnassa ja korttipeleissä hyvä
- Ulkoilu ja syöminen parasta elämässä

- Tiukat työtehtävät - selviää
- Tuntee kelloajan
- Levoton (äiti)
- Epäluotettava (äiti)
- Aggressiivinen (äiti)
- Itseä nuoremmat kaverit
- Varastelua
- Oman itsen suhteen herkkä, ei sietänyt leikinlaskua eikä arvostelua
- Avuntarve: säännöllinen päivärytmi, tuttu turvallinen ympäristö, läksyjen teossa(äiti)
- Kesäleirit 2x
- Kirjava kouluhistoria - ei aina syy Joelissa, virhearviointeja tehty, osannut lukea ennen kou-
lua ja laitettu mukautettuun!
- Moraalin heikkous-varastaminen
- Tappelupukari!
- Äidin vaatimustaso: ei osaa keskustella tuntemuksistaan eikä arvioida omaa käyttäytymis-
tä!
- Sairaalaista: dg – ei apua ,ikä tasoittaa, loppuneet kouluikään
- toimintaterapia aikaisemmin
- FAS: pienenä pieni päänympäryys, ongelmakäyttäytyminen, vaikuttaa loppuelämään
- Äiti uupunut kaikista lapsista
- Sukulaissijoitus: turvallinen ja merkittävä ratkaisu
- Sijaisperheen elämä kriisipitoista
- Murrosikä avun tarve kasvaa (st)
- ST: koulutuksen ja kokemuksen kautta tietoa FAS: sta
- -Joelin dg koulukypsyystesteissä, sitä ennen ollut FAE
- välitunnit pahoja koulussa
- vasenkätinen – kaunis käsiala
- heikko itsekontrolli toisten mukaan meneminen

sijaisvanhempien kokema yhteistyö /yhteistyö sijaisvanhempien tasolla/

-lapsikohtaisesti erilainen

*lapsen perheessäoloaika vaikuttaa toisaalta

*vanhempien suuntautuminen ongelmien ilmaantuessa erilaista ja siksi yhteistyötahoissa nä-
kyy lapsen ongelmien ja vanhempien kokemien ongelmien ja niiden ratkaisuyritysten seurauk-
set

-yhteistyöverkostot sijaisperheillä

1.luonnolliset/ annetut/institutionaaliset yhteistyökumppanit

-kaikilla

*biologiset vanhemmat tai sisarukset

-lastensuojelun käytännöt

*sosiaalityöntekijä

-lastensuojelukäytännöt

*opettaja tai lastentarhanopettajat

-yleinen oppivelvollisuus

-päiväkoti ryhmän (sosiaaliset taidot)

ja esiopetuksen tarjoajana

2.heijasteiset /annettujen kautta tulleet yhteistyökumppanit

*sosiaalivirasto laajemmassa merkityksessä

-maksusistoumukset

-johtava sosiaalityöntekijä

-lakimies

*koulutoimi

-rehtori/johtaja

-aikaisemmat ja koulun muut opettajat

-terveydenhoitaja

- koululääkäri
- koulupsykologi
- luokkatoverin vanhempi

3.sairaala yhteistyökumppanina

*ei annettuna, vaan eri tavoin mukaantulleena:

kontrollikäynnit kuuluneet jo aikaisempaan elämänvaiheeseen, sairaalahoido siirtynyt kouluterveydenhuoltoon, sijaisvanhemmat itse hakeutuneet (perheneuvolan kautta), koulu lähettänyt

-ongelmallinen yhteistyökumppani, johon palaan yhteistyön sisältöjen yhteydessä

-jää oman arviointini ulkopuolelle, koska sairaalat rajautuivat tutkimukseni ulkopuolelle

4.terapiat

- *neuropsykologi
- *psykiatri
- *toimintaterapeutit
- *sairaalan psykologi (puhelimitse, luokiteltu tähän)

5.perheneuvola

*arviointi jää tämän tutkimuksen ulkopuolelle, yhteistyön tulosten osalta palaan asiaan

6.muut

- *perhehoitoliitto
- *pelastakaa lapset ry.
- *terveyskeskus
- *painivalmentaja aikaisemmin
- *naapurit
- *lastenneuvola
 - *.lastenkoti omana organisaationaan käytänteineen
 - kehitysvammanneuvola

2.yhteistyön muodot

-pääasiassa keskustelut puhelimitse ja tavatessa neuvottelut

-vanhemmat aloitteentekijänä useimmiten

-ei säännöllistä, paitsi päiväkodissa päivittäin

3.yhteistyön tulokset/anti/ vaikutukset vanhempien kuvaamina

1.biologiset vanhemmat

2.sosiaalityöntekijä

-kahden eri kunnan alueelta, yhteensä tässä tutkimuksessa yhteistyökumppaneina oli 5 eri sosiaalityöntekijää

-vuorovaikutuksen tiheys vaihteli harvakselta 4 kertaan vuodessa ;tarvittaessa voi myös ottaa yhteyttä.yhdessä tapauksessa sosiaalityöntekijän kanssa yhteistyötä ei ollut aina edes vuosittain.

-vuorovaikutussuhdetta sosiaalityöntekijään kuvattiin tarpeettomaksi, mutta ihan hyväksi

-yhteistyön tarve

-kokemukset yhteistyöstä yleisesti

Taulukko 40 Sijaisvanhempien yhteistyön osapuolet

Yhteistyötaho	Aleksi	Joel	Leevi	Liisa	Lasse Laura	Ilmari	Jaakko
Koulu / Päiväkoti	opett. rehtori	opett.	pk:lto, elto yo:n op. ai.op. nyk.op ii op. koupsykl terv.h. lääkäri	opett. rehtori, terveyden- hoitaja	opett.	opett.	lto:t elto
Sosiaalivirasto	Lasten- Kotior- ganisaa- tio, Yhteys- henkilö	sos.tt, virasto	sos.tt, virasto, lakimies	sos.tt joh.stt,	sos.tt. virasto	sos.tt virasto	sos.tt. virasto
Tera- peutti	-	-	Neuro- psykol. (yksityi- nen)	Psyki- atri (yksityinen)	toimin- taterapeutit	-	-
Perhe- neuvola	-	-	+	+	-	-	
Biologis- set vanh.	Sisar Isovanh.	äiti posititse	äiti (2)	Äiti (3-4/v)	Isä Äiti	äiti isä	isä puheli- mitse
sairaala	Usein munu- aissair.	aikai- sem- min	ei	Ei	Lassen tutki- mus- käynti	kontrol- likäynti	kontrol- likäynti
Muut		nuori- so- toimi kou- luto- verin äiti	Terveys- keskus, naapurit, perhehoi- toliitto, painival- mentaja	terve- ys- kes- kus, pelas- tus- armeija, pelas- ta- kaa lapset ry.			

KUVIOT:

- Kuvio 1: Lapsuus ja aikuisuus sekä lapsen että aikuisen näkökulmista
 Kuvio 2: Aleksin sosiaalinen verkosto ja toimintaympäristöt
 Kuvio 3: Leevin elämänmuutokset
 Kuvio 4: Leevin perheen käyttämä virallinen sosiaalinen verkosto ja tuen saaminen
 Kuvio 5: Leevin sosiaalinen verkosto ja toimintaympäristöt
 Kuvio 6: Joelin elämänmuutokset
 Kuvio 7: Joelin sosiaalinen verkosto ja toimintaympäristöt
 Kuvio 8: Vanhempien kiertämä virallinen sosiaalinen verkosto
 Kuvio 9: Liisan sosiaalinen verkosto ja toimintaympäristöt
 Kuvio 10: Lassen sosiaalinen verkosto ja toimintaympäristöt
 Kuvio 11: Lauran sosiaalinen verkosto ja toimintaympäristöt
 Kuvio 12: Ilmarin elämänmuutokset
 Kuvio 13: Ilmarin sosiaalinen verkosto ja toimintaympäristöt
 Kuvio 14: Jaakon elämänmuutokset
 Kuvio 15: Jaakon sosiaalinen verkosto ja toimintaympäristöt
 Kuvio 16: Lasten kokemia elämänmuutoksia ja niiden ajallinen sijoittuminen
 Kuvio 17: Huostaanotettujen sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten elämäntilanne

LIITTEET:

- LIITE 1: Aineistonkeruu ja sen kesto
 LIITE 2: Aineiston analyysiprosessi
 LIITE 3: Näyte Joelin haastattelun taulukoinnista ja sosiaalityöntekijän haastattelun koodaamisesta
 LIITE 4: Vaihtoehtoisia aineiston käsittelytapoja

TAULUKOT:

- Taulukko 1: Keskushermoston toimintahäiriön käsite ja ilmeneminen
 Taulukko 2: Älykkyystasoa koskevia tutkimuksia
 Taulukko 3: Oppimisvaikeuksia ja koulusijoitusta koskeneita tutkimuksia
 Taulukko 4: Eri ikäisillä FAS-lapsilla havaittuja psyykkisiä häiriöitä
 Taulukko 5: Toisen asteen toiminnanvajavuudet
 Taulukko 6: Taustatietoja tutkimukseen osallistuneista lapsista
 Taulukko 7: Tutkimukseen osallistujat ja aineistonkeruu
 Taulukko 8: Aineiston hankinta
 Taulukko 9: Analyysimalli: lapsen elämäntilanteen arviointikohteet

- Taulukko 10: Aleksin piirteet eri kasvuympäristöissä
- Taulukko 11: Aleksin riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja tukevat tekijät
- Taulukko 12: Leevin piirteet eri kasvuympäristöissä
- Taulukko 13: Leevin riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja tukevat tekijät
- Taulukko 14: Joelin piirteet eri kasvuympäristöissä
- Taulukko 15: Joelin riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja tukevat tekijät
- Taulukko 16: Liisan piirteet eri kasvuympäristöissä
- Taulukko 17: Liisan sijoitushistoria
- Taulukko 18: Liisan riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja tukevat tekijät
- Taulukko 19: Lassen piirteet eri kasvuympäristöissä
- Taulukko 20: Lassen riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja tukevat tekijät
- Taulukko 21: Lauran piirteet eri kasvuympäristöissä
- Taulukko 22: Lauran riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja tukevat tekijät
- Taulukko 23: Ilmarin piirteet eri kasvuympäristöissä
- Taulukko 24: Ilmarin riskiprosesseja ja suojaavia prosesseja tukevat tekijät
- Taulukko 25: Jaakon piirteet eri kasvuympäristöissä
- Taulukko 27: Riskiprosessit ja suojaavat prosessit lasten elämäntilanteissa
- Taulukko 28: Lapsille sikiöaikaista alkoholi-altistumisesta aiheutuneet toiminnanvajaavuudet ja haitat
- Taulukko 29: Lasten vahvuusalueita
- Taulukko 30: Kokemukset lasten ongelmallisuudesta
- Taulukko 31: Aineistonkeruu ja sen kesto
- Taulukko 32: Näyte Joelin haastattelun koodaamisesta
- Taulukko 33: Näyte Joelin haastattelun taulukoinnista
- Taulukko 34: Näyte sosiaalityöntekijän haastattelun koodaamisesta
- Taulukko 35: Näyte sosiaalityöntekijän haastattelun taulukoinnista
- Taulukko 36: Näyte Joelin äidin haastattelun koodaamisesta
- Taulukko 37: Näyte äidin haastattelun taulukoinnista
- Taulukko 38: Näyte opettajan haastattelun koodaamisesta
- Taulukko 39: Näyte opettajan haastattelun taulukoinnista
- Taulukko 40: Sijaisvanhempien yhteistyön osapuolet