

638.

ISÄT KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN VANHEMPANA

Mika Hartonen

Vesa Kuhanen

Erityispedagogiikan pro gradu tutkielma

Syksy 1997

Erityispedagogiikan laitos

Jyväskylän yliopisto

yliassistentti, kasv. tri Markku Leskinen

TIIVISTELMÄ

Hartonen, Mika

Kuhanen, Vesa

Isät kehitysvammaisen lapsen vanhempana

Jyväskylän yliopisto kasvatustieteiden tiedekunta erityispedagogiikan laitos

Pro gradu 1997, 133 sivua

Isiä ei ole riittävästi huomioitu kehitysvammaista lasta sekä vammaisen lapsen perhettä koskevissa tutkimuksissa. Tutkimuksen tavoitteena oli kuvailla millaiseksi kehitysvammaisten lasten isät ajattelivat lapsensa kehitysvammaisuuden vaikutukset omaan arvomaailmaan, isä-lapsi-suhteeseen, isän rooliin, sosiaalisiin suhteisiin ja yhteiskunnan tarjoamaan tukeen vanhemmuuden tehtävissä. Tutkimuksessa haluttiin korostaa isän merkitystä kehitysvammaiselle lapselle. Tutkimusaihetta lähestyttiin moniulotteisen perhe-elämän teoriamallin avulla ja huomioiden vammaisen lapsen vanhemmuuteen liittyvät positiiviset merkityssisällöt. Tutkimus piti sisällään yhteiskunnallisen näkökulman, korostaen yhteiskunnassa tapahtuneita muutoksia suhtautumisessa kehitysvammaisuuteen.

Tutkimuksen kohderyhmänä oli Keski-Suomen läänin alueella asuvat 0 - 21- vuotiaiden kehitysvammaisten lasten isät. Aineistonkeruumuotona käytettiin kyselylomaketta, joka pistettiin 246 isälle. Sen palautti 126 isää. Kohderyhmän tavoittamiseksi tehtiin yhteistyötä Jyväskylän kaupungin kehitysvammapalveluyksikön, Jyväskylän maalaiskunnan kuntoutusohjaajan ja Suojarinteen kuntayhtymän kehitysvammaneuvojan kanssa. Aineiston analyysimenetelminä käytettiin keskiarvojen vertailutestejä sekä riippuvien muuttujien muodostamisessa pääkomponenttianalyysiä. Lisäksi aineistoa kuvailtiin frekvenssien ja prosentiosuuksien avulla.

Isän ikäryhmä ei ollut tutkimusongelmissa erottelvana tekijänä. Isän käsitykset kehitysvammaisuudesta olivat riippuvaisia lapsen toimintakyvystä. Heikomman toimintakyvyn omaavien kehitysvammaisten lasten isät suhtautuivat kehitysvammaisuuteen varauksellisemmin. Autististen lasten isät kokivat suhteensa lapseen vaikeammaksi kuin isät, joilla lapsen kehitysvammaisuuden diagnoosi oli Downin oireyhtymä tai tuntematon. Isän vapaa-ajan vietto lapsen kanssa liittyi toiminnallisuuteen. Toiminnallisuudessa esiintyivät ulkoilulliset ja liikunnalliset näkökohdat sekä myös pienet kotiaskareet ja askarteluun liittyvä yhdessäolo. Isän kokemat ilonaiheet olivat painottuneita lapsen positiivisiin luonteenpiirteisiin ja kehitykseen.

Avainsanat: vanhemmuus, vammaisen lapsen vanhemmuus, isyys, isä-lapsi suhde, kehitysvammaisuus, sosiaalinen konstruktio

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	3
2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT.....	6
3 ARVOT JA ASEENTEET VANHEMMUUTTA KOHTAAN YHTEISKUN- NASSA.....	9
3.1 YKSILÖLLINEN VANHEMMUUS YKSILÖLLISTYVÄSSÄ YHTEISKUNNASSA	9
3.2 ISYYDEN KULTTUURISEN KÄSITTEEN UDELLEENMUOTOUTUMINEN	11
4 VAMMAISUUS ERILAISUUTENA	14
4.1 VAMMAISUUS AJASSAMME	14
4.2 VAMMAISUUDEN LEIMA YHTEISKUNNASSA	15
4.3 VAMMAISUUDEN KOHTAAMINEN	16
5 ISÄ, LAPSI JA YHTEINEN ELÄMÄ	18
5.1 VAMMAISEN LAPSEN VANHEMPI YHTEISKUNNASSA	18
5.2 VAMMAISEN LAPSEN SYNNYTTÄMÄT REAKTIOT ISÄSSÄ	21
5.3 ISÄN JA LAPSEN VÄLINEN SUHDE	22
5.4 VAMMAISUUDEN MERKITYS ISÄN JA LAPSEN SUHTEESEEN	26
5.5 VANHEMPI-LAPSI SUHTEESTA VUOROVAIKUTUKSEN KULTTUURIIN	27
6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT	29
7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	31
7.1 TUTKIMUKSEN KULKU JA KOHDERYHMÄN VALINTA	31
7.2 TUTKIMUSRYHMÄ.....	32
7.2.1 Isää koskevien muuttujien kuvailu	32
7.2.2 Lasta koskevien isää ryhmittelevien muuttujien kuvailu	35
7.2.3 Lasta koskevien muuttujien kuvailu.....	35
7.3 MUUTTUJAT JA NIIDEN MITTAAMINEN.....	40
7.3.1 Tutkimusvälineistö	40
7.3.2 Ryhmittelevät muuttujat tutkimusongelmittain	41
7.3.3 Summamuuttujien muodostaminen.....	42
7.3.4 Muuttujat tutkimusongelmittain.....	46
7.4 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS	47
7.5 AINEISTON ANALYYSIMENETELMÄT	53
8 TULOKSET	54
8.1 ISÄN ARVOMAAILMAN SUHDE LAPSEEN SEKÄ LAPSEN KEHITYSVAMMAISUUTEEN	54
8.2 ISÄN JA LAPSEN VÄLINEN SUHDE	64
8.3 ISÄN ROOLI KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN VANHEMPANA	76

8.4 ISÄN SOSIAALISET SUHTEET YMPÄRÖIVÄÄN YHTEISKUNTAAN	83
8.5 ISÄN SUHTAUTUMINEN YHTEISKUNNAN TARJOAMAAN TUKEEN VANHEMMUUDEN TEHTÄVISSÄ	91
9 TULOSTEN TARKASTELU JA POHDINTA.....	97
LÄHTEET.....	106
LIITTEET.....	112

1 JOHDANTO

Isät on pääsääntöisesti sivuutettu kehitysvammaista lasta sekä vammaisen lapsen perhettä koskevissa tutkimuksissa. Vahvasti elää käsitys äidistä - perheen ainoana asiantuntijana - kehitysvammaista lasta koskevissa asioissa. Kehitysvammaisten ja yleisesti vammaisten lasten perheitä koskevissa tutkimuksissa tutkimustulokset ovat pääsääntöisesti pohjautuneet äitien käsityksiin. Tämä tutkimus antoi isille tilaisuuden ilmaista ajatuksiaan isyydestä ja kehitysvammaisuudesta. Isillä on oikeus saada positiivista mielihyvää kehitysvammaisesta lapsestaan samalla tavoin, kuin eräs bangladeshilainen isä on asian ilmaissut: ”Olen ylpeä vammaisen pojan isä. Nyt minä olen hyvin tunnettu Abraren isä ja hänetkin tunnetaan oikein hyvin” (Mittler 1995, 59).

Tutkimuksen tavoitteena oli kuvailla, millaiseksi kehitysvammaisten lasten isät kokivat lapsensa kehitysvammaisuuden vaikutukset omaan arvomaailmaansa, isä-lapsi suhteeseen, isän rooliin, sosiaalisiin suhteisiin ja yhteiskunnan tarjoamaan tukeen vanhemmuuden tehtävissä. Tutkimuksen painopiste oli kuitenkin kolmessa ensin mainitussa. Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa uutta kuvailevaa tietoa vähän tutkitusta asiasta sekä antaa kehitysvamma-alan ammattilaisille tietoa, jonka avulla he voisivat ottaa isien yksilölliset tarpeet paremmin huomioon. Tutkimuksella avataan keskustelua kehitysvammaisen lapsen vanhemmuudesta ja tuodaan esille erityisesti isien näkökulma. Lähestyttäessä tutkimusaihetta pelkästään isästä käsin, halutaan tässä tutkimuksessa korostaa isän merkitystä kehitysvammaiselle lapselle. Tavoitteena on edistää isien yksilöllisten tarpeiden ymmärtämystä, jotta heidät vanhempina saataisiin paremmin mukaan kokonaisvaltaiseen lapsen kehityksen tukemiseen. Tutkimus tuottaa lisätietoa perheiden kanssa työskenteleville sekä erityisesti Kehitysvammaisten tukiliitossa aloitetuille isäryhmille ja sopeutumisvalmennuskursseille.

Tutkimuksemme kohderyhmänä olivat Keski-Suomen läänin alueella asuvat isät, joiden kehitysvammaisen lapsi oli iältään 0-21- vuotias vuoden 1996 lopussa. Kohderyhmässä (n=126) olevat isät olivat hyvin eri ikäisiä; nuorin 26- ja vanhin 68 vuotias. Laajasta ikävaihtelusta johtuen voimme tarkastella ilmeneviä muutoksia ja yhtäläisyyksiä eri isäsukupolvien välillä. Vanhimmat isät ovat kokeneet sodanjälkeisen jälleenrakennuksen vuosikymmenet ja silloiset

asenteet kehitysvammaisuutta kohtaan. Nuorimmat isät taas ovat olleet kiinteänä osana hyvinvointiyhteiskuntaa ja sen luomia palveluja.

Tutkimuksen aineistonkeruumuotona käytimme kyselylomaketta, joka oli osittain itsenäisesti laadittu ja osin mukailtu aikaisemmin käytetyistä kyselylomakkeista paremmin kehitysvammakontekstiin soveltuvaksi. Aineiston analyysimenetelminä käytimme keskiarvojen vertailuissa t-testiä ja yksi- ja kaksisuuntaista varianssianalyysiä sekä riippuvien muuttujien muodostamisessa pääkomponenttiana-lyysiä. Lisäksi kuvailimme kohderyhmää frekvenssien ja prosentiosuuksien avulla.

Tutkimusaihetta lähestyttiin moniulotteisen perhe-elämän teoriamallin avulla, joka korostaa vammaisen lapsen vanhemmuuteen liittyviä positiivisia merkityssisältöjä. Vanhempi nähdään perheessä persoonana ja toimivana subjektina, joka omaa yksilöllisiä oikeuksia. Lisäksi moniarvoinen teoria painottaa, ettei mahdollinen vanhempien kokemana kriisi ole välttämättä seurausta vammaisesta lapsesta, vaan monet välittävät muuttajat (sosiaaliset, kasvatukselliset, kulttuuriset ja taloudelliset) ovat vaikuttamassa asiaan. Moniarvoisen teorian katsontokanta pitää sisällään niin myönteiset kuin kielteisetkin puolet, jotka vaikuttavat vammaisuuteen sopeutumiseen. Vammaisen lapsen läsnäoloa ei nähdä pelkästään kielteisenä ilmiönä. (Itälina, Leinonen & Saloviita. 1994, 38.) Moniarvoinen teoriamallimme rakentuu yhteiskuntatieteiden; psykologian, yhteiskuntapolitiikan ja sosiologian lähtökohdista. Psykologian piiriin voidaan liittää isä-lapsi suhde ja psykologinen vanhemmuus. Yhteiskuntapolitiikassa ja sosiologiassa kiinnitetään huomio yhteiskunnassamme tapahtuneisiin arvo-, asenne- ja roolimutoksiin, jotka heijastuvat esimerkiksi kehitysvammaisten ja heidän perheidensä palvelujärjestelmiin, elämän hallintaan ja arjen sujumiseen. Belskyn (1984) mukailusta teoriamallista (ks. kuvio 1) voidaan hahmottaa vanhemmuuteen vaikuttavia tekijöitä. Belskyn malli oli tutkimuksemme lähtökohdana ja tukena laadittaessa kyselylomaketta. Tutkimustehtävämme huomioonottaen malli oli liian laaja ja näin ollen sitä ei kokonaisuudessaan huomioitu tutkimuksessa.

Tutkimuksemme sisältää yhteiskunnallisen näkökulman. 'Peilaamme', miten yhteiskunnassa olevat asenteet poikkeavuutta kohtaan sekä vallitseva arvomaailma näkyvät isien suhtautumisessa kehitysvammaisuuteen. Haluamme korostaa yhteiskunnassa tapahtuneita muutoksia suhtautumisessa kehitysvammaisuuteen. Kehitysvammaisuuteen liittyvissä käsitteissä ja arkikielenkäytössä on ilmennyt muutoksia. Yhteiskunnan palvelujärjestelmä on pyrkinyt

ottamaan entistä laajemman kohdejoukon huomioon, mikä on pakottanut monipuolistamaan palvelurakennetta. Toisaalta nykyisessä taloudellisessa tilanteessa on keskusteltu, mitkä palvelut ja tukimuodot voidaan säilyttää ja mistä joudutaan luopumaan. Tällöin ihmisiä arvotetaan toimintakyvyn ja palvelujen tarpeen suhteen. Myös ihmisten oikeus syntyä ja oikeus elää yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä asetetaan uudelleen tarkastelun kohteeksi. Entistä ristiriitaisemmaksi tilanteen tekee keskustelu selektiivisestä abortista ja samanaikaisesti suvaitsevaisuudesta ja humanistisesta ihmiskäsityksestä. Samoin on käyty kädenvääntöä vammaisten integroitumisesta yhteiskunnan täysivaltaisiksi jäseniksi sekä heidän segregoitumisestaan omaksi erilliseksi ihmisryhmäkseen.

Suomalaista tutkimustietoa pelkästään kehitysvammaisten lasten isistä ei ole julkaistu. Ulkomaalainen tutkimus on samoin ollut suppeaa, lähinnä tutkimukset on toteutettu Yhdysvalloissa. Ne ulkomaalaiset tutkimukset (mm. Houser & Seligman 1991; Rousey, Best & Blacher 1992), jotka ovat käsitelleet vammaisten lasten isiä, ovat olleet lähinnä kiinnostuneita vammaisten lasten negatiivisista vaikutuksista isälle. Negatiiviset vaikutukset pitävät sisällään psykosomaattisia oireita (stressiä, kroonista surua ja väsymystä) ja laajemmin näiden tekijöiden vaikutusta perhe-elämään tai parisuhteeseen. Lisäksi on kiinnitetty huomiota selviytymiskeinoina käytettyihin coping-strategioihin. Vammaisen lasten isien vähäinen tutkiminen on epäsuhdassa sen tosiasian kanssa, että heidän roolinsa nähdään nykyisin merkitykselliseksi perheessä. (Hornby 1994, 171-173.) Tutkimuksissa on havaittu myös monia ongelmia, jotka ovat heikentäneet niiden vaikuttavuutta. Tutkimusten aineiston keruuseen liittyviä puutteita ovat olleet muunmuassa liian pienet ja/tai riittämättömät otokset sekä kohderyhmän heterogeisuus lapsen diagnoosin suhteen. (Hornby 1994, 173.) Samoin tutkimukset ovat olleet usein metodologisesti puutteellisia. Tapaus- ja kokeellisia tutkimuksia on suoritettu ilman kontrolliryhmiä, kyselylomakkeella kerätyt aineistot ovat käsittäneet liian paljon muuttujia tai kyselylomakkeen laadinta on pohjautunut vain yhteen syvähaastatteluun. Myös kyselylomakkeiden väärät kysymyksenasettelut, syyttävien asenteineen, ovat vaikeuttaneet hyödyllisen, rakentavamman tiedon saantia. (Vadasy ym.1986, 29.) Tutkimustulosten yleistettävyyttä on myös heikentänyt kohderyhmän valinta ja tutkimusten kulttuurisen kontekstin suppeus. Tutkimukset on suuntautuneet pääosin alle 6-vuotiaiden vammaisten lasten isiin, unohtaen vanhempien lasten isät. Tutkimukset on suoritettu pääasiassa Yhdysvalloissa, mikä rajoittaa ja kyseenalaistaa tulosten yleistettävyyttä muihin maihin. (Hornby 1994, 173-174.)

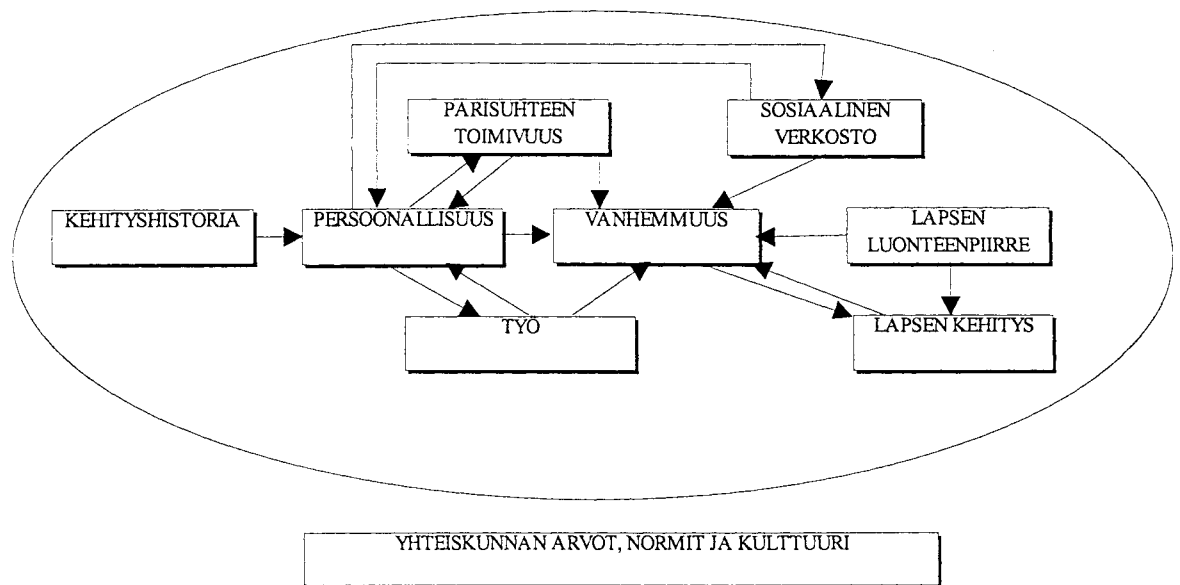
Olimme kiinnostuneita isien suhtautumisesta kehitysvammaisuuteen ja lapseen, oman lapsen kehitysvammaisuuden kautta. Suhtautuminen on hyvin läheisessä suhteessa isien arvomaailmaan ja lähtökohta tasa-arvoisen vanhemmuuden toteutumiselle sekä yleensä vanhemmuudelle. Työmme keskeisiksi asiasisällöiksi muodostuivat: kehitysvammaisuuden hyväksyminen, isän ja kehitysvammaisen lapsen välinen suhde sekä isä kehitysvammaisen lapsen vanhempana.

Vanhemmuus ja perhe ovat kuuluneet perinteisesti sosiologian, psykologian ja antropologian tutkimuskohteisiin. Vähitellen vanhemmuus-teema on noussut myös kasvatustieteellisiin oppiaineisiin. Vanhemmuustutkimus turvautuu edelleenkin sosiologian ja psykologian käsitteistöön ja tietovarastoon. Vanhemmuuteen siirtyminen on ihmisen kasvuun ja kehitykseen liittyvä tapahtuma, jonka vuoksi se soveltuu hyvin kasvatustieteen tutkimuskohteeksi. (Virpiranta-Salo 1992, 12-13.) Tutkimuksemme on luonteeltaan erityispedagoginen, sillä kohderyhmän lasten kehitysvammaisuus sekä heidän kasvatukseensa liittyvät seikat voidaan liittää tavallisuudesta poikkeavien yksilöiden kasvatuksen ja opetuksen kysymyksiin. Lisäksi lapsen syntyminen vammaisena tekee vanhemmuuteen siirtymisprosessista ja vanhempana toimimisesta luonteeltaan erityispedagogisen. On tärkeää tietää miten lapsen vammaisuus ilmenee vanhempien ajattelutavoissa ja vanhemmuudessa.

2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Tutkimuksemme teoreettinen lähtökohta pohjautuu Belskyn (1984) vanhemmuuteen vaikuttavien tekijöiden malliin, Bronfenbrennerin (1979) ekologisen sosiaalistamisteoriaan sekä Itälinnan ym. (1994) moniarvoiseen teoriamalliin. Kyselylomakkeen laatimisessa ja tutkimusongelmien asettelussa käytimme hyväksemme Belskyn mallia (kuvio 1), jota muokkasimme tähän tutkimuskontekstiin soveltuvammaksi. Lisäsimme malliin yhteiskunnassa vallitsevat arvot, normit ja kulttuurin, jotka joko suoraan tai epäsuorasti vaikuttavat vanhemmuuden arvostukseen ja toimintaedellytysten mahdollistamiseen.

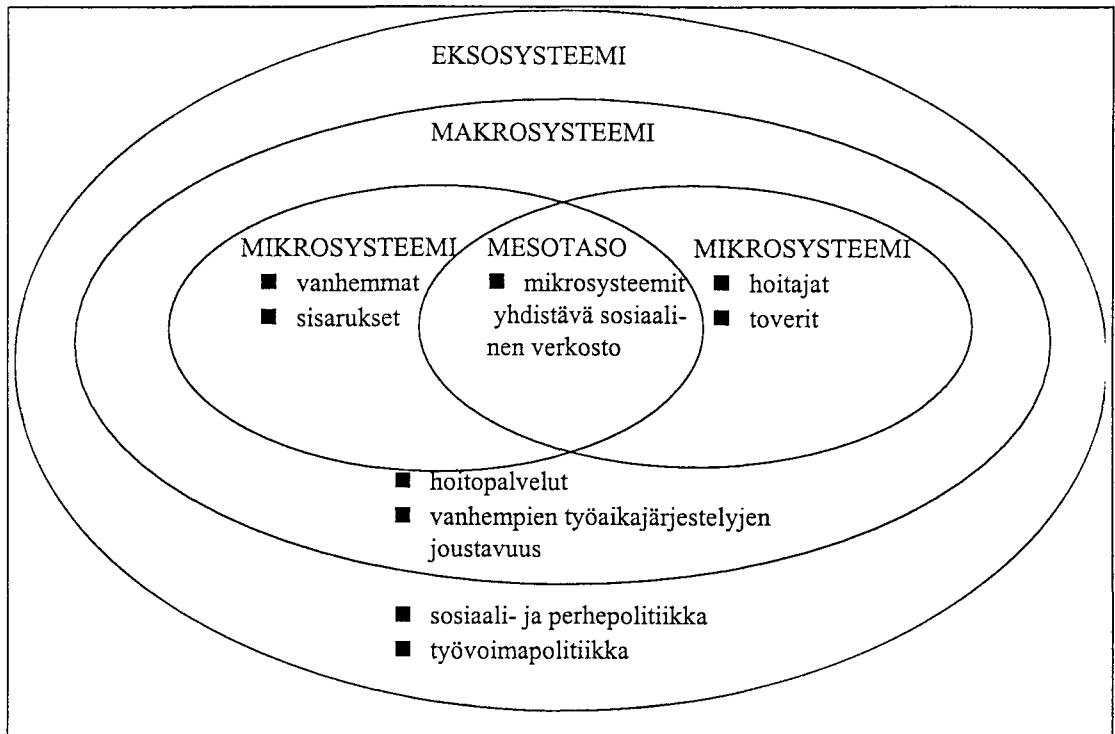
Muokkauksessa huomioimme myös lapsen kehityksen vaikutuksen vanhemmuuteen. Lisäsimme näin nuolen lapsen kehityksestä vanhemmuuteen. Lisäyksiä taustalla olivat olettamuksemme niiden merkityksestä vammaisen lapsen isän elämään. Alkuperäisestä suhteellisen laajasta Belskyn mallista johtuen, huomioimme tutkimuksessamme seuraavat osiot: lapsen luonteenpiirteiden ja kehityksen, työn, kehityshistorian ja sosiaalisen verkoston. Sosiaalinen verkosto pitää sisällään epäviralliset suhteet lähi- ja etäpiiriin sekä virallisen yhteyden erityiskasvatuksen ammattihenkilökuntaan.



KUVIO 1: Vanhemmuuteen vaikuttavat tekijät Belskyn (1984) mallia mukaillen

Sosiaalinen verkosto ja laajemmin yhteiskunnallinen näkökulma on otettu huomioon Bronfenbrennerin (1979) ekologisessa sosialisatioteoriassa. Hän tarkastelee yksilön ja ympäristön vuorovaikutusta nelitasoisena hierarkiana, johon kuuluvat mikro-, meso-, ekso- ja makrosysteemit (kuvio 2, merkitty muutamia esimerkkejä kustakin tasosta). Bronfenbrenner (1979, 21) määrittelee ihmisen kehityksen ekologian seuraavasti: se käsittää yhdysvaikutuksen aktiivisen kasvun, eli ihmisen kehityksen, sekä elinympäristössä tapahtuvien muutosten välillä. Hänen ajatuksenaan on, että kehitys tapahtuu yksilön ja näiden tasojen vuorovaikutuksesta. Vuorovaikutustapahtumassa yksilö pyrkii sopeutumaan ympäristön oloihin, mutta yrittää samalla vaikuttaa näiden olosuhteiden muuttumiseen itselleen tarkoituksenmukaisemmiksi. (Bronfenbrenner 1979, 22-26.) Ekologinen sosiaalistamis-teoria kohdistuu kasvuiässä olevaan lapseen tai nuoreen, mutta tässä se voidaan käsittää myös aikuista koskevaksi, sillä vanhemmuus elämänvaiheena vammaisen lapsen

perheessä on henkisen kasvun aikaa. Tutkimusongelmissamme on huomioitu kaikki neljä Bronfrenbrennerin esittämää hierarkian tasoa, mutta selvimmin niistä erottuvat mikrosysteemi ja makrosysteemi. Mikrosysteemi pitää sisällään aktiivisen jokapäiväisen kanssakäymisen, joka tapahtuu kaikkein lähimmässä elinpiirissä. Makrosysteemi kattaa kaikki hierarkian tasot, mutta erityisesti se käsittää ne ideologiat, viralliset vaikutuskanavat sekä yhteiskunnan vallitsevat arvot ja normit, jotka ohjaavat ja luovat toimintaedellytyksiä ihmisen kasvuille. (Bronfrenbrenner 1979, 22, 26).



KUVIO 2: Bronfrenbrennerin ekologisen sosialisatioteorian neljä eri tasoa

Itälinna, Leinonen ja Saloviita (1994) ovat johtaneet moniarvoisen teoriamallinsa Fergusonin ja Fergusonin (1987, 357) vammaisten lasten perheisiin kohdistettujen tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista, jotka on kuvattu nelikentällä. Moniarvoisen teoriamallin avulla pyrimme ottamaan huomioon tutkimuksemme positiivisen ja rakentavan näkökulman. Vaikka teoriamallit painottavatkin perheen roolia, niin ne voidaan yleistää koskemaan myös yksittäisiä vanhempia. Itälinna, Leinonen ja Saloviita (1994, 38) kuvaavat moniarvoista mallia seuraavasti: "Moniarvoiset mallit etsivät erilaisia tekijöitä, jotka vaikuttavat perheen sopeutumiseen. Vammaisten lasten läsnäoloa ei nähdä pelkästään kielteisenä asiana".

3 ARVOT JA ASENTEET VANHEMMUUTTA KOHTAAN YHTEISKUNNASSA

3.1 Yksilöllinen vanhemmuus yksilöllistyvässä yhteiskunnassa

Vanhemmuus on sosiaalinen instituutio, joka on ollut uudelleenarvioinnin ja -pohdinnan kohteena. Vanhemmuus on liittyneenä entistä voimakkaammin julkiseen hyvinvointipolitiikkaan. Moderni vanhemmuus on jakautunut äidin, isän ja valtiiovallan kesken. Yhteiskunnallinen arvostus ja taloudellinen tilanne vaikuttavat suoraan vanhemmuuden ilmenemistapaan. Vanhemmuus ei ole enää niin äitikeskeistä modernissa yhteiskunnassa, kuin se on aikaisemmin ollut. Alkunsa tämä kehitys on saanut työmarkkinoiden muutoksesta, joka on johtanut naisten entistä suurempaan osallistumiseen kodin ulkopuoliseen palkkatyöhön. (Björnberg 1992, 12, 19.)

Nykyisin yksilölliset valinnat ovat ihmisten arkipäivää. Perinteet ja auktoriteetit eivät ohjaa ihmisten toimintaa yhtä voimakkaasti kuin menneinä vuosikymmeninä. Beckin (1992) ja Giddensin (1991) mukaan elämme nyt riskiyhteiskunnassa, jossa tulevaisuus ei ole ennakoitavissa. Tämä luo epävarmuutta. Epävarmuus osaltaan murentaa perheeseen ja vanhemmuuteen liittyviä käsitteitä. Perheen ja vanhemmuuden ilmenemismuodot muuttuvat enemmän sopimuksenvaraisemmiksi ja yksilöllisemmiksi. Sukupuoliroolit eivät ole esimerkiksi enää rajoittamassa vanhemmuuden tehtäviä, vaan ne voidaan jakaa tilanteiden, henkilökohtaisten kykyjen ja käytettävissä olevan ajan perusteella. Tämä vanhemmuuden joustava muotoutuminen on lähellä jaetun vanhemmuuden kokemista. Jaetulla vanhemmuudella Huttunen (1993) tarkoittaa vanhempien, isän ja äidin, roolien uudelleenjärjestelyä. Mies ja nainen yhdessä pyrkivät tasa-arvoisesti jakamaan ja ottamaan kumpikin täyden vastuun jokapäiväisestä lastenkasvatuksesta. (Huttunen 1993, 10.) Yhteiskunta tarjoaa entistä enemmän tietoa ja vaihtoehtoja. Jokainen yhteiskunnan jäsen tekee omat yksilölliset ja tietoiset ratkaisunsa, näin myös vanhemmuuden suhteen.

Yhteiskunnan taholta tulee jatkuvasti vaatimuksia ja odotuksia vanhempia kohtaan. Vanhemmat ovat yhä epävarmempia siitä, kuinka täyttää nämä heihin kohdistuvat odotukset. (Giddens 1991;

Beck 1992.) Vaatimukset kohdistetaan usein hyvän ja huonon vanhemman kriteereihin, mutta ei vanhemmuuden yhteiskunnalliseen merkitykseen. Täydellistä vanhempaa ei kuitenkaan ole olemassa. Suonoja (1993) korostaa yhteiskunnan taholta tulevia vaatimuksia vahvasta vanhemmuudesta, unohtamatta kuitenkin myös vanhempien itselleen asettamia kovia vaatimuksia. Vanhempia ympäröi voimakas normipaineiden ristiriita yhteisön ja omien vaatimusten johdosta. (Suonoja 1993, 21.) Vanhempana onnistumisesta on tullut kansalaistunnon mitta, kun vanhemmuutta arvioidaan lähinnä lapsen hyvinvoinnin ja suotuisan kehityksen kannalta (Hoikkala 1993, 235). Vanhemmuus on entistä enemmän tietoinen valinta ja yksilöllinen ratkaisu. Nykyisellä sukupolvella valinnanvapaus on suurempi kuin aikaisemmillä sukupolvilla. (Hamner & Turner, 1990, 1.) Aikaisemmin lähiyhteisön taholta esiintyi paheksuntaa, jos lapsia ei syntynyt mahdollisimman pian avioliiton solmimisesta. Nykyään vanhemmuutta halutaan myös muiden kuin perinteisten perhesyiden takia. Lapset vanhuuden turvana ja työvoimana ovat menettäneet nyky-yhteiskunnassa merkitystään. Välineellisen arvon sijasta lapsia ja vanhemmuutta halutaan emotionaalisten motiivien vuoksi. (Björnberg, 1992, 4-5.)

Lightfoot ja Valsinger (1992) painottavat, että jokaiseen sosiaaliseen rooliin, myös vanhemman rooliin, vaikuttavat sosiaalisten instituutioiden neuvot. Vanhemmat yksilöinä eivät kuitenkaan passiivisesti omaksu kulttuurisia rooleja, vaan aktiivisesti käsittelevät niitä uskomustensa ja kokemuksiensa kautta. Vanhempien uskomussysteemeihin vaikuttavat rooliuskomukset ja -odotukset sekä muut aikuiset ja kokemukset lapsista. Sigel (1985) määrittelee uskomukset tiedoksi, joita pidetään absoluuttisesti tai todennäköisesti totena. Uskomukset nousevat sosiaalisesta todellisuudesta ja määrittävät yksilön psykologista todellisuutta. Uskomukset eivät vain opasta toiminnassa, vaan myös vaikuttavat toimintatilanteiden valinnassa ja tätä kautta käytännön toimissa. (Sigel 1985, 348.)

Vanhemmuus on aiempaa selvemmin yksi elämänvalinta muiden joukossa. Se ei välttämättä johdu perhetehtävien luonnollisuudesta ja itsestänselvyydestä yksilön elämänkaareissa. Perinteet ja auktoriteetit eivät ohjaa ihmisten toimintaa niin paljon kuin aikaisemmin. Tämä mahdollistaa yksilölliset valinnat omassa elämässä. (Varis 1996, 18, 22.) Vanhemmuus ja oma kypsyys vastuullisen tehtävän hoitoon asetetaan kyseenalaiseksi. Luonnollisuus vanhemmuuteen ja lapsen hankkimiseen ovat yhteiskunnasta hävinneet tämän kyseenalaistuksen kautta. (Ziehe 1991, 98-100.) Vanhemmuuden ja lapsen hankkimisen vastapainoksi tuodaan esille nykyiselle

elämänmuodolle tyypillisiä materiaalisia arvoja, yksilöllisyyttä ja riippumattomuutta (Björnberg 1992, 3). Vanhemmuus on enemmän kuin lasten hoitotyö. Se on päivittäinen kokemus, jossa päämerkityksen saavat lapset. (Walker 1989, 859.) Lapsettomuus avioliitossa nähdään epätäydellisenä ja lapsettomien pariin elämäntyyliä pidetään itsekeskeisenä. Yhteiskunnassa yleisesti suhtaudutaan negatiivisesti lapsettomuutta kohtaan. Vanhemmuuden myötä katoaa yksilöllinen elämäntyyli, joka kuuluu ihmisen kehityksen tiettyyn ajanjaksoon. Vanhemmuus merkitsee tietynkaltaisen elämän loppumista. Se saattaa aloittaa oman elämän uudelleenjärjestelyn ja uusien elämään liittyvien näkökulmien huomioonottamisen - sitoutumisen lapseen, vanhemmuuteen ja vastuullisuuteen. (Oechsle & Zoll 1992, 51; Robinson ym. 1986, 21.) Vanhemmuus on jokaiselle vanhemmalle uusi hänen omassa elämässään ja siihen sisältyy päivittäisistä tehtävistä ja vastuullisuudesta huolehtiminen (Nurminen & Roos 1992, 125).

3.2 Isyyden kulttuurisen käsitteen uudelleenmuotoutuminen

Isyys on, enemmän kuin äitiys, kulttuurin luomaa. Tällä tarkoitetaan sitä, että se on enemmän muovautunut kulttuuristen kuin biologisten tekijöiden avulla. Kulttuuriin sidottu sosiaalinen koodi painostaa isiä ymmärtämään itseään ja tekemisiään. Tämä koodi vaihtelee ajallisesti ja maantieteellisesti. (Blankenhorn 1997). Isyys on ollut pitkään tuntematon ja tutkimaton käsite. Isät on totuttu luokittelemaan sosiaalisiksi ja muuttumattomaksi ryhmäksi, jonka tutkimista ei ole nähty hedelmällisenä. Psykologisessa perhetutkimuksessa isä huomioitiin vasta 1950-luvulla, ja silloinkin tutkijat kiinnittivät huomiota ensin isättömyyteen ja vasta tämän jälkeen isyyteen sekä siihen kuuluviin tehtäviin. Samoihin aikoihin perhesosologiassa keskusteltiin perheen roolijaosta. Talcot Pearsonin ja Balesin (1955) klassinen rooliteoria painotti isän välineellistä (instrumentaalista) roolia. Isän rooli oli toimia perheen elättäjänä, "leivän tuojana", kun taas äiti edusti tunteisiin vetoavaa (ekspressiivistä) roolia. Isä nähtiin pitkälti biologisista syistä perheeseen liittyvänä. Vasta viime vuosikymmenen aikana yhteiskuntatieteissä ja kasvatustieteissä isän roolia kasvattajana on ryhdytty laajemmin tutkimaan. Enää ei olla erityisen kiinnostuneita isän poissaolon vaikutuksista lapsen kehitykseen tai hänen välineellisestä roolista, vaan mitä isä henkilökohtaisesti voi tuoda perheeseen ja miten hän itse kokee kasvatuskäytänteet. (Huttunen 1994b, 47-48.)

Käsitykset isyydestä ja äitiydestä ovat vahvasti sidoksissa kulttuuriin ja aikakauteen. Tästä johtuen oikeasta isyydestä on vaikea hahmottaa perusteellista kuvaa. (Huttunen 1993, 6). Välineellisesti isyyttä on käsitelty Thompson & Walker (1989) artikkelissaan. Isää kuvataan perheen elättäjänä, jolla ei välttämättä ole kykyä tai halua kasvattaa lapsiaan päivästä toiseen. Elämästä perheen kanssa on tarkoitus nauttia, mutta suhdetta verhoaa tietty etäisyys. (Thompson & Walker 1989, 861.) "Uusien isien" kohdalla korostetaan välittömyyttä sekä vastuullisuutta isien persoonassa ja kykyä olla aktiivisesti mukana lapsensa hoidossa. (Daniels & Weingarten 1988, 38-39; Biller & Solomon 1986, 208-209.) Isälle kuin isälle on kuitenkin tärkeää lapsen hyvinvointi. Isät miettivät omaa statustaan isänä olemisessa. He tuntevat vaihtoehtoisesti hyvää tai pahaa omassa toiminnassaan. Ylpeys verhoaa isien käytöstä silloin, kun he vertaavat isänä olemistaan oman isänsä toimimiseen. Syyllisyys verhoaa ajatuksia silloin, kun ajatukset täytyvät kuvitellun "uuden" isyyden vaatimuksista. (Thompson & Walker 1989, 861-862.) Miehet kokevat isäksi tulemisen pääasiassa myönteisenä. Lapsi herättää heissä pääasiassa myönteisiä tuntemuksia (Huttunen 1994a, 61). Miehiä pidetään muodollisesti perheen päänä, jonka tehtävänä on esitellä perhettä julkisuudessa. Yleisesti isyyttä pidetään sosiaalisena instituutiona, joka pohjautuu tietynkaltaiseen auktoriteettiin suhteessa lapseen, mikä samalla oikeuttaa tekemään päätöksiä lapsen tulevaisuudesta. Perinteisessä perhekuvassa isän asemaa hallitsee mielikuva, että hänellä on vain epäsuora yhteys lapseensa. Tämä yhteys on välittynyt lapseen äidin kautta. Nykyajan perheessä isästä suuntautuu monia yhteyksiä lapseensa. Yhteydet ovat isän ja lapsen yhdessä luomia, sisältäen monitahoisia tunne- sekä välineellisiä ulottuvuuksia. (Björnberg 1992, 17). Isyys antaa miehelle mahdollisuuden kasvuun ja muuttumiseen. Lapsen kanssa toimiminen nostaa isässä esiin usein tiedostamattoman feminiinemmän persoonallisuuden puolen ja sitoutumisen hoivarooliin, mitkä on nähty ennenkaikkea naisiin liittyviksi ominaisuuksiksi. (Koski-Hyvärinen & Puttonen 1987, 120.)

Huttunen (1995) antaa tuoreen näkökulman isyyteen: "isyys" sanasta saa mahtipontisen vaikutelman vanhemmuudesta, joka on jakautunut äitiyteen ja isyyteen omine olemassaoloineen ja merkityksineen. Huttunen kysyykin: "Pitäisikö isyyden olla jotain sellaista, mitä äitiys ei ole?" Jos äiti ei synnyttäisi ja imettäisi, niin hän ei edustaisi mitään sellaista, mitä mies ei voisi tehdä. (Huttunen 1995, 29.)

Mielestämme isyyden kulttuuri on muuttunut ajanhengen mukana, kun taas itse isyys käyttäytymismuotona ei ole muuttunut samassa suhteessa. On totta, että käyttäytymisen

muuttuminen on aikaansaanut isyyden kulttuurin muutoksen, mutta tämä muutos on aikaansaatu enemmän äitiyden kuin isyyden muuttumisella. Erityisesti äidin kodin ulkopuolisen palkkatyön yleistyminen pitkällä aikavälillä, teollistumisen aikakaudesta lähtien, on ollut vaikuttamassa isyyden kulttuurin uudelleenmuotoutumiseen. Äitien aika kuluu entistä enemmän kodin ulkopuolella, jolloin heidän käyttämänsä aika lasten kanssa vähenee. Tämä antaa isälle tilaa sekä tuo lisää velvollisuuksia viettää enemmän aikaa lastensa kanssa, kun hän korvaa aiemmin äidille kuuluneen osuuden. Sukupuolten välisten tehtävien uudelleenmuotoutuminen on kasvattanut yhteiskunnallista kiinnostusta isyyden hoitoroolia kohtaan. Naisten palkkatyön yleistymisen lisäksi myös sukupuolisen tasa-arvon vaaliminen, etenkin Pohjoismaissa, on muuttanut asenteita isyyttä ja äitiyttä kohtaan.

Vaikka ajassamme on esillä paljon tasa-arvoiseen vanhemmuuteen liittyviä elementtejä, niin tästä huolimatta äiti on vieläkin pääasiallinen lapsen päivittäisten asioiden hoitaja ja arjen sujuvuuden varmistaja. Sosiaalinen ympäristö ei kyseenalaista yhtä herkästi isän laiminlyötyjä tehtäviä kuin äidin. Mielestämme ympäristö ymmärtää esimerkiksi paremmin isän urasuuntuneisuuden, kun vastaavasti urasuuntautunut äiti saattaa kohdata ulkopuolisilta tahoilta negatiivista reagointia, etenkin kun kyse on pienen lapsen vanhemmuudesta.

Isän merkitys vanhempana liittyy siihen, millaiseksi ja kuinka tärkeäksi isän merkitys käsitetään, ja toisaalta siihen, kenen näkökulmasta - isän, äidin, lapsen vai yhteiskunnan - asiaa katsotaan. Kiistattomasti on pystytty osoittamaan, että isää tarvitaan vain hedelmöittämiseen eli biologiseen rooliin. Tutkimuksissa isyys on liiaksi määrätynyt ja määritelty lapsen näkökulmasta, jolloin ollaan kiinnostuneita isän merkityksestä lapselle, tai mikä on isän rooli lapsen maailmassa. Tällöin unohdetaan isyyteen liittyvä toinen puoli, mitä isyys merkitsee isälle itselleen kasvuprosessina. (Esko, 1984 , 56, 97.)

4 VAMMAISUUS ERILAISUUTENA

4.1 Vammaisuus ajassamme

Sosiaalisella konstruktionismilla vammaisuuskeskustelussa tarkoitetaan käsitteellisesti sitä, että tietoisuus vammaisuus-käsitteestä on enemmän kulttuurin luomaa, kuin itse vamman fysiologisesta väistämättömyydestä syntynyttä (Ferguson 1987, 51). Kulttuuri luo helposti stereotypioita ja leimoja, jotka ovat esteenä vammaisten yhteiskuntaan integroitumiselle. Ihmisiä on kautta aikojen ryhmitelty eri luokkiin. Poliittista tai taloudellista valtaa pitävät ovat olleet oikeutettuja luokittelemaan ihmisiä eri luokkiin. Tällä vallankäytöllä he turvaavat ja parantavat omaa asemaansa yhteiskunnassa. Vammaiset on rinnastettu muiden vähemmistöryhmien; esimerkiksi pakolaisten, eri uskonnollisten ryhmien ja seksuaalisten vähemmistöjen rinnalle. Näillä ryhmillä ei ole tarpeeksi vaikutusvaltaa tai puolestapuhujia, jotta he voisivat parantaa asemaansa yhteiskunnassa. Luokiteltaessa vammaisia unohtuu monesti se tosiasia, että vain 10 % kaikista vammaisista lapsista on niin vaikeasti älyllisesti tai emotionaalisesti kehittyneitä, etteivät he ole kykeneviä viettämään toisten mielestä niin sanottua normaalia elämää. (Ferguson 1987, 53.)

Yhteiskunnat reagoivat monenlaisiin erilaisuuden muotoihin. Sosiaalista vastustusta saavat poikkeavuuden muodot, jotka eroavat yhteisössä vallitsevista sosiaalisista normeista. Erilaisuus ei ole vain enemmistön tai vähemmistön asia. Ei ainoastaan enemmistön kulttuuri luo erilaisuutta, vaan myös vähemmistön kulttuuri luo erilaisuutta. Ryhmät luovat sitä kautta itsensä ja oman identiteettinsä. Hallitseva ryhmä yhteiskunnassa määrittelee kulttuuriset ilmiöt ja erottaa ihmiset suoriutujiin ja ei-suoriutujiin. (Sotello & Louis 1996, 134-135.) Kaikilla ihmisillä on oikeus olla kunnioitettu huolimatta kunkin yksilön fyysisistä, rodullisista, etnisistä tai muista yksilöllisistä piirteistä. Asenteet ihmisiä kohtaan voivat erota tilanteesta riippuen. Vammaistenkin kohdalla esimerkiksi vamman tyyppi saattaa vaikuttaa siihen, miten heihin asennoidutaan. Kokemukset kehitysvammaisista ihmisistä ovat kuitenkin suurin ja merkittävin tekijä, joka vaikuttaa siihen, miten ihmiset asennoituvat kehitysvammaisiin. Positiivinen

kontakti ja kokemus saavat aikaan positiivisen vaikutuksen asenteissa kehitysvammaisia kohtaan. (Derseh 1995, 42-43.)

4.2 Vammaisuuden leima yhteiskunnassa

Kehitysvammaisuus on myös vanhemmuuden tavoin sosiaalinen ja kulttuurinen ilmiö. Sosiologisen ja antropologisen näkökulman mukaan ihmiset, jotka on leimattu kehitysvammaisiksi sijoitetaan poikkeukselliseen sosiaaliseen rooliin. Kaikenlaiset ennakkokäsitykset ja odotukset verhoavat kehitysvammaisia ja kehitysvammaisuutta muodostaen perustan normalisaation käsitteelle. Kehitysvammaiset sijoitetaan johonkin luokkaan, joka antaa merkityksen ja kertoo heille, mihin he kuuluvat. Luokittelun taustalla on kehitysvammaisuuden ja normaaliuden välinen raja. Kehitysvammaisuus leiman merkitys riippuu yhteisöstä ja kulttuurista. Kehitysvammaiset ihmiset näyttelevät sosiaalista roolia, jossa heidät palkitaan sosiaalisia odotuksia vastaavasta käytöksestä ja rangaistaan käytöksestä, joka ei vastaa odotuksia. (Taylor & Bogdan, 1989, 22-23.)

Vammaisuudella on symbolinen merkitys, jota täytyy katsoa yhteisön kunnioittamalla ja arvostamalla kriteereillä. Nimeäminen ja leimaaminen kehitysvammaiseksi jäsentää ajatuksiamme ja ohjailee tekemisiämme toisia ihmisiä kohtaan. Leimalla saattaa olla dramaattinen merkitys varsinkin niille, joihin sitä sovelletaan. Varsinkin, jos käsite on harhaanjohtava. Se sisältää tieteellisen merkityksen lisäksi moraalien ja kulttuuristen arvojen tuomioita. Niiden johdosta kehitysvammaisten on läpikäytävä tiettyjä prosesseja muunmuassa ihmisten osoittama asenne heitä kohtaan ja rajoitteet oman elämän hallinnassa. Kaikki negatiiviset stereotyyppit vahvistavat ihmisten käsityksiä vammaisten heikkouksista ja antavat näin väärän kuvan vammaisuudesta. Kehitysvammaisten kohdalla tuodaan usein esiin seuraavia negatiivisia piirteitä: epäpätevyys, järjettömyys, riippumattomuus, vaarallisuus ja kykenemättömyys analysoidaan elämäänsä sekä nykyistä tilannettaan. Nämä stereotyyppit ohjaavat yhteisössä kehitysvammaisiin kohdistuvia asenteita. (Derseh 1995, 42.) Leimaamisen avulla ylläpidetään sosiaalista kontrollia ja sortoa. Ylimääräisen väestönosan olemassaolo ympäröi kehitysvammaisia. Heitä ei mielletä yhteiskunnan jäseniksi, koska he ovat poikkeavia, erilaisia ja taloudellisesti ei-tuottavia. Tässä yhteiskunnassa kehitysvammaisuuden todellinen luonne jää näin epäselväksi ja näin se tarvitsee uudistuksia. Pinttyneet ajattelumallit ja ennakkokäsitykset on pyrittävä poistamaan ja muutettava ajattelutapa kehitysvammaisuutta

kohtaan. Monien perheiden mielestä asenne kehitysvammaisuutta kohtaan on parantunut, mutta monet perheet jatkuvasti kokevat masentavaksi kehitysvammaisiin ihmisiin kohdistuvat negatiiviset asenteet. (Mittler 1995, 23.) Kehitysvammaiseksi luokittelu suurentaa riskiä menettää asemansa yksilönä yhteisössä ja samalla kehitysvammaisen nähdään toisen luokan kansalaisena (Veatch 1986, 196).

4.3 Vammaisuuden kohtaaminen

Vammaiset ovat olleet yhteiskunnan vähäosaisia, joiden elintila on ollut riippuvainen yhteisön hyväntahtoisuudesta. Vammaisuudella ominaisuutena on ollut vaikutus ihmisten yhteiskunnalliseen asemaan ja mahdollisuuksiin yhteiskunnan jäsenenä. (Määttä 1981, 20.) Eri maissa vammaisia kohdellaan hyvin eri tavoin. Kohtelu on riippuvainen yhteisössä vallitsevasta kulttuurista. Useissa yhteiskunnissa perinteisesti on tuotettu häpeää niitä kohtaan, joilla on vamma. Vammaisuuden ongelmat ovat enemmän sosiaalisia ja sijoittuneet hyvin syvälle yhteiskunnan liitoksiin. (Sotello & Louis 1996, 138.) Tutkimuksissa ja vanhempien kokemuksissa vammaisiin lapsiin ja heidän perheisiinsä suhtaudutaan hyvin varovaisesti. Reganin ja Spellerin (1989) tutkimuksessa 75 % van-hemmista kuvasi ongelmaksi muiden ihmisten asenteet. Ympäristön suhtautuminen lapseen ja perheeseen on hyvin epävarmaa ja suhtautumista lisäksi verhoaa hyväksymisen puute sekä varovaisuus. Tämä suhtautuminen ilmaisee tuen puutetta ympäristön taholta sekä samalla osoittaa lapselle ja perheelle heidän kuuluvan vähemmistöryhmään, jolla on vaikeuksia integroitua yhteisöön. (Regan & Speller 1989, 79, 84.)

Ulkopuolinen yhteisö tulkitsee lapsen vammaisuuden yleensä suurena onnettomuutena. Tämä onnettomuus on yhteisön mielestä kohdistunut lapsen vanhempiin. Isät eivät yleensä ole kuitenkaan olleet samaa mieltä. Kaikki perheet ja perheenjäsenet ovat yksilöllisiä. Myös perhetilanne on kullakin perheellä ainutlaatuinen. Vammaisten lasten perheetkin ovat kaikki erilaisia. (Saloviita 1994a, 8.) Vammaisten lasten perheet ovat tavallisia perheitä, joissa vain elämäntilanne on poikkeuksellisen vaativa. Usein perheen elämä pyörii vammaisen lapsen ympärillä ja lapsen tarpeet ovat keskeisellä sijalla perheen elämässä. Lapsen sitovuuden merkitys perheessä voi korostua yllättävänkin paljon. (Alho 1995, 24.) Ympäröivän yhteisön sosiaalisella hyväksynnällä on tärkeä merkitys koko perheelle, myös isälle. Perheenjäsenten

sopeutuminen lapsen vammaisuuteen lähtee pitkälti siitä, miten muut ihmiset ottavat lapsen vammaisuuden vastaan. (Saloviita 1994a, 9.)

Yhteisössä vammaisia ihmisiä kuvataan usein kuolaajina ja itsensä tahrijoina. Lisäksi he eivät puhu tai kävele, ja heillä on luonteenpiirteitä, joita ei pidetä suuresti haluttavina. Kuitenkin vammaisia ihmisiä pidetään arvokkaina ja rakastettuina ihmisinä vammattomien taholta. (Bogdan & Taylor 1989, 135.) Tässä Bogdanin ja Taylorin (1989) tutkimuksessa vammattomat uskovat, että vammaiset osaavat ajatella ja ajattelevat. Vammattomien on osattava havaita vammaisten ilmeistä, eleistä ja kaikista merkeistä, mitä he haluavat kertoa ja minkälaisia merkityksiä nämä ilmaisevat. Näiden ilmeiden pohjalta vammattomat luovat kuvan vammaisista ihmisistä. (Bogdan & Taylor 1989, 139.) Vammaiset on nähtävä omina yksilöinä. Vammattomat kuvaavat vammaisia paljolti positiivisten luonteenpiirteiden kautta. Yleisesti vammaisten kohdalla käytetään lempinimiä esimerkiksi ”vamppi” ja ”separi”. Lempinimet kuvaavat yleensä sitä poikkeuksellisuutta, joka näkyy vammaisista ulospäin. (Bogdan & Taylor 1989, 141.) Vammaisista löydetään helposti positiivisia luonteenpiirteitä, mutta lempinimet ovat usein vahvasti negatiivisesti painottuneita.

Vammaiset laajentavat vammattomien lähimmäisten elämää. He tutustuvat uusiin ihmisiin, oppivat katsomaan asioita uudesta näkökulmasta ja lähestyvät asioita, joihin heillä ei ollut aikaisemmin kosketusta. Suhde vammaiseen on saanut lähimmäiset oppimaan uusia asioita ja joidenkin mielestä vammaisen on tehnyt lähimmäisistä parempia ihmisiä. Bogdanin ja Taylorin (1989) artikkelissa erään pojan äiti kertoo, kuinka hän kokee oppineensa hyväksymään ihmiset sellaisena kuin he ovat. Jokaisessa on jotain toisista poikkeavaa ja erilaista. (Bogdan & Taylor 1989, 142.) Meidän on muistettava, että vammaisilla lapsilla ja heidän perheillään on samat perusoikeudet kuin kenellä tahansa muullakin ihmisellä (Mittler 1990, 56).

Vammaisuus voidaan nähdä yksilön tragediana tai ympäristön vaikeuksina ottaa vammaisen ihminen huomioon. Henkilökohtaisessa tragediassa vammaiset määritellään ihmisinä, joita on kohdannut yksilöllinen tragedia. Siinä oletetaan, että vammaiset ovat jonkin traagisen tapahtuman tai olosuhteiden uhreja. Yhteiskunta ulottuvuuden kautta vammaisuutta katsottaessa vammaiset voidaan nähdä huonosti huolehtivan, välittävän ja tietävän yhteiskunnan kollektiivisena uhrina. Vammautumisen rakenne ja vammaisten ryhmät eroavat huomattavasti eri kulttuureissa. Yhteiskunnan taloudellisilla ja sosiaalisilla tekijöillä on olennaisen tärkeä

merkitys niin vammautumisten määrään kuin sisältöönkin. (Suikkanen 1996, 5.) Erilaisuuden ymmärtäminen antaa yksilöille mahdollisuuden ei vain ymmärtää muiden ihmisten elämää, vaan myös hyväksyä nimikkeet, joihin heidät on mahdollisesti sijoitettu yhteisön sisällä. Samalla tulee esille heidän erityisidentiteettinsä ja kuvauksensa yhteisössä. (Sotello & Louis 1996, 139.)

5 ISÄ, LAPSI JA YHTEINEN ELÄMÄ

5.1 Vammaisen lapsen vanhempi yhteiskunnassa

Lapsen syntyminen vammaisena vaikuttaa koko perheen toimintaan ja tehtäviin. Vanhemmat joutuvat opettelemaan uusia rooleja kuten sairaanhoitajan ja kuntouttajan. (Kulomäki 1985, 70-73.) Mattus (1989) tuo esille vammaisen lapsen vanhempien keskinäisen yhteenkuuluvuuden. Asioiden hoitaminen virastoissa ja laitoksissa voi joko yhdistää vanhempia tai vieraannuttaa heidät toisistaan riippuen siitä, pyritäänkö asiat näkemään ja ratkaisemaan yhdessä vai jääkö vastuu toiselle osapuolelle, yleensä äidille.

Hornen (1985) mukaan kaikki vanhemmat eivät reagoi samalla tavalla vammaisuuteen ja eivät saavuta samaa hyväksymisetasoa oman vammaisen lapsensa kohdalla (Horne 1985, 195). Yleisesti monet vanhemmat kokevat vaikeaksi kertoa tunteistaan muille vammaisesta lapsestaan. Kyky jakaa tunteensa osoittaa kuitenkin uusia voimavaroja. (Mittler 1995, 12.) Lindqvistin (1987) mukaan ihmisen olemassaolo on elämän perusarvo, joka on loukkaamaton, jakamaton ja kaikille yhtäläinen. Ihmiselämää on suojeltava, kehitysmahdollisuuksia vaalittava ja ihmisyyttä kunnioitettava. Sopeutuminen vammaiseen lapseen on elämän kestävä prosessi, eikä yksittäinen tapahtuma (Seligman 1985, 275). Kirjoitettaessa vammaisten lasten isistä ja heidän elämästään lapsen kanssa, voidaan tuoda esille suhteen myönteisyys. Isät ovat oppineet ja saaneet lapseltaan rohkeutta, rakkautta ja voimaa. (Fathers of Children with Disabilities. 1997.

<http://www.uakron.edu/hefe/father/fanote8.html>.) Seligman (1985) on todennut isien olevan yleensä passiivisesti - sivustaseuraajan roolissa - mukana lapsensa elämässä. Siitä huolimatta äidit ovat vakuuttuneita isien huolestuneisuudesta lapsestaan ja todellisesta mukanaolosta lapsensa elämässä. (Seligman 1985, 275.) Perheissä vammaisen nähdään keskeisenä jäsenenä. Isät ja äidit kokevat vammaisen lapsensa omana lapsenaan - poikana tai tyttönä. Lapsi on osa perhettä ja ilman lasta perhe ei olisi sama perhe. (Bogdan & Taylor 1989, 143.)

Meyer (1986) on esittänyt neljä suhtautumistapaa, miten vanhemmat yleisesti toimivat vammaisen lapsen syntymän jälkeen.

- 1) Isät saattavat eristäytyä perheestä. He suuntaavat energiansa työntekoon ja vapaa-ajan harrastuksiin jättäen vastuun lapsesta pääosin vaimolle.
- 2) Kumpikin vanhemmista eristäytyy lapsesta.
- 3) Lapsesta tulee perheen keskipiste, jolloin kaikkien perheenjäsenten tarpeet määräytyvät vammaisen lapsen ehdoilla.
- 4) Kummatkin vanhemmat osallistuvat lapsen tukemiseen, säilyttäen kuitenkin oman identiteettinsä ja pyrkien mahdollisimman normaaliin perhe-elämään.

Läheinen suhde vammaiseen ei tarvitse selityksiä, sillä sen pitäisi olla itsestäänselvyys. Perheessä hyväksyminen perustuu sopeutumisen tunteeseen ja velvoitukseen perheenjäsentä kohtaan. Suhteen taustalla voivat olla erilaiset perustat; uskonnollisuuteen, humanitääriin, huolenpitoon tai ystävyys tunteeseen liittyvät. Tärkeintä on perheenjäsenten kyky nauttia yhdessäolostaan. (Taylor & Bogdan 1989, 25.) Kehitysvammaisen lapsi tuo elämään uusia ja rikastuttavia asioita. Lapsen avulla opetellaan uusia taitoja ja elämään tulee lisätarkoitusta. (Saloviita 1994b, 9.) Mielestämme isät, joille vammaisen lapsen hyväksyminen tuottaa ongelmia, eivät myöskään pysty täysipainoisesti tukemaan puolisoaan vanhemmuuden tehtävissä. Heidän sopeutumattomuutensa saattaa siirtää kasvatusvastuun ja huolenpidon koko perheestä puolisolalle. Mikäli isät eivät pysty ilmaisemaan yhtä avoimesti vanhemmuudesta nousevia tunteitaan kuin äidit, niin tuen tarpeet jäävät helposti huomioimatta. Isille tulisi antaa

mahdollisuus sanoa mielipiteensä, muutoin ylläpidetään edelleen tukijärjestelmää, joka luottaa liiaksi äidin asiantuntemukseen ja jättää isät vähäiselle huomiolle.

Vammaisen lapsen vanhemmuuteen voisi liittää vanhemmuuteen sitoutumisen käsitteen. Sitoutumisella tässä yhteydessä voidaan tarkoittaa sitä, että vanhemman tulee syvemmin ymmärtää hänen merkityksensä lapsensa elämässä. Lapsi tarvitsee iästä riippumatta enemmän hoivaa ja ohjausta kuin niin sanottu normaali lapsi. Vanhempien voimavaratkin ovat rajalliset, joten kummankin vanhemman on annettava oma panostuksensa lapsen kasvatukseen ja perhe-elämän ylläpitoon. Yhteiskunnan palvelujärjestelmä ei ole välttämättä niin joustava, että se voisi tarjota apua kaikkein akuuteimpana aikana. Tällöin on pyrittävä löytämään sellaiset selviytymiskeinot, joiden avulla tilanne pystytään selvittämään perheessä. Hoikkala (1993, 52-53) puhuu *vastuullisesta vanhemmuudesta*, joka kuvaa mielestämme hyvin vammaisen lapsen vanhemmuuden muotoja. Vastuullinen vanhemmuus tarkoittaa sitä, että vanhempi asettaa vanhemmuuden velvoittavaksi tehtäväksi hyvien edellytysten luomisen lapsen kasvulle. Vastuullinen vanhempi on muunmuassa huolehtivainen, ohjaa mahdollisimman hyviin harrastuksiin sekä turvaa lapsen koulutuksen. Vastuullisessa vanhemmuudessa panostetaan lapseen ja vanhemmat kuuluvat monilla tavoin lapsen elämään, samoin kuin lapsi vanhempien elämään. Lapsi nähdään merkityksellisenä elämän sisällön antajana ja vanhemmat organisoituvat lapsen ympärille. (Hoikkala 1993, 52-53.)

Yhteisön vammaiseen lapseen kohdistama sosiaalinen hyväksyminen antaa vanhemmille paljon voimavaroja. Valitettavasti joskus perheen suhteet ympäröivään yhteisöön katkeavat vammaisen lapsen synnyttyä. Ympäristön on tahollaan vaikea ymmärtää vammaista lasta ja nähdä vammaisuuden taakse. Yhteiskunnan on vaikea samaistua vammaisen lapsen vanhemman rooliin. Vammaisen lapsen vanhemmat saattavat ajatella, että heidät on eristetty normaalin yhteiskunnan tuen ulkopuolelle. (Fewell 1986, 9, 26.) Yhteiskunnan on tuettava vammaisen lapsen vanhempia heidän yksilöllisten tarpeiden edellyttämällä tavalla sekä emotionaalisesti että sosiaalisesti. Näin heidän elämänsä olisi mahdollisimman normaalia. (Fewell 1986, 27-28.) Vuorovaikutus vammaisen eli leimatun ja niinsanotun normaalin väestön välillä ei tule laajentumaan merkittävästi. Ihmiset vierastavat tulla lähelle leimattua henkilöä ja hänen perhettään. He pelkäävät leimautuvansa läheisen ihmisen vammaisuuden johdosta. (Seligman ym. 1989, 90.) Vammaisen lapsen vanhempia ympäröivät ystävät ja sukulaiset, joilla saattaa olla vammaton normaalisti kehittyvä lapsi. Vertailu oman vammaisen lapsen ja muiden normaalisti

kehittyvien lasten välillä voi aiheuttaa vaikeuksia ja ylimääräisiä jännitteitä suhtautumisessa omaan lapseen ja läheisiin vanhempiin. (Seligman ym. 1989, 46.) Varsinkin vammaisten lasten isät kaipaavat ylimääräistä tukea yhteisön taholta. Keskustelu muiden vammaisten tai vammattomien lasten isien kanssa on tärkeää ja se voi auttaa vähentämään eristyneisyyden tunnetta ja lisätä sosiaalista tukea. Tämän avulla isät löytävät oman roolinsa ja tehtävänsä muuttuneessa elämäntilanteessa. (Meyer 1986, 66.) Vammaisten lasten isät, niinkuin vanhemmat yleensäkin, ovat monisärmäinen ryhmä vaihtelevien tarpeidensa ja yksilöllisten persoonallisuuden piirteidensä vuoksi. Omat arvot ja tarpeet sekä vammaisen lapsen luonteenpiirteet vaikuttavat isiin hyvin monenkaltaisesti. (Robinson ym. 1986, 206.)

5.2 Vammaisen lapsen synnyttämät reaktiot isässä

Isille isyys on usein vastuullinen tehtävä. Valitettavasti vastuullisuus mielletään monesti isän tehtäväksi huolehtia perheen taloudellisesta hyvinvoinnista. Näin hän voi luoda paremmat elinmahdollisuudet lapselleen. Ei kuitenkaan saa unohtaa lapsen tarvitsevan molempia vanhempiaan. Isällä on myös merkittävä vaikutus lapsen kehitykseen. Isillä on vammaisen lapsen syntyessä hyvin yksilöllisiä reaktioita. Isillä tunteiden ilmaisu on vaikeampaa ja näin tunteet jäävät usein piiloon. Ympäristö saattaa tällöin tulkita isien haluavan jäädä ulkopuolelle vammaisen lapsen elämästä. Lapsen syntymästä lähtien isän tulee olla mukana lapsen elämässä yhtä keskeisellä paikalla kuin äiti. (Virpiranta-Salo 1992, 17.)

Hornby (1992) on kertonut isien tunnoista vammaista lasta kohtaan. Oman lapsen katsominen tuntuu vaikealta, kun tietää hänen olevan vammaisen. Isän ajatuksissa pyörivät tunteet, jotka liittyvät isään itseensä sekä lapseen. Toisten vammaisten näkeminen herättää tunteita, jotka liittyvät myös omaan lapseen ja hänen vammaisuuteensa. (Hornby 1992, 364-365.) Yleisesti tunteita omaa vammaista lasta kohtaan verhoaa moninaisuus. Oman lapsen avulla isä voi oppia oman rajallisuutensa sekä oppia suvaitsevaisuutta muita ihmisiä kohtaan. Kaikki isät ovat erilaisia ja tunteet vammaista lasta kohtaan ovat erilaiset. (Hornby 1992, 370-371.)

Horne (1985) tuo esille kuusi eri tekijää, jotka ovat vaikuttamassa asennoitumisessa vammaiseen lapseen: vamman vaikeusaste, vamman sosiaalinen hyväksyttävyyys, perheen yhteiskunnallistaloudellinen asema, lapsen sukupuoli, vammaisen lapsen ikä ja uskonto. Vaikeasti vammaisten lasten kohdalla sopeutuminen vammaisuuteen saattaa olla hankalampaa, mutta välttämättä

vähemmän vammaisen lapsi ei ole yhtään helpompi hyväksyä. Aikaisemminkin jo mainittu yhteisön jäsenten reagoinnin merkitys toistuu myös Hornen tekstissä. Negatiivinen reagointi yhteisön taholta vaikeuttaa lapsen vammaisuuden hyväksymistä vanhempien taholta. Varsinkin isän kohdalla tällä on suuri merkitys. Yhteiskunnallis-taloudellisen aseman on nähty vaikuttavan vanhempien asenteisiin omaa vammaista lasta kohtaan. Hornen (1985) mukaan vanhemmat, joiden yhteiskunnallis-taloudellinen asema on korkea, suhtautuvat lapsensa vammaisuuteen vähemmän hyväksyvästi. Näillä vanhemmilla saattaa olla normaalia suuremmat menestymisen odotukset ja lapsen vammaisuus tuo eteen pettymyksiä, koska lapsi ei voi saavuttaa asetettuja tavoitteita. Horne on tuonut esille eroja isien ja äitien suhtautumisessa vammaiseen lapseen. Isillä on todettu olevan suuremmat vaikeudet sopeutua vammaiseen lapseen. Varsinkin vammaisen lapsen mukanaan tuoma leima on korottanut sopeutumiskynnystä. Se myös vaikuttaa ympäristön suhtautumiseen vammaisen lapsen isää kohtaan. Isien kohdalla huolestuminen on myös voimakasta, kun puhutaan lapsen tulevaisuudesta ja erilaisista menestymiseen liittyvistä tavoitteista. (Horne 1985, 201-203.) Isän on tutkimusten mukaan helpompi sopeutua vammaiseen tyttäreeseen kuin vammaiseen poikaan (Virpiranta-Salo 1992, 17; Horne 1985, 203). Lapsen iän kohdalla mainitaan, että nuorempien lasten vammaisuus on helpompi hyväksyä. Horne tuo esille aikaisempien tutkimusten tuloksissa, että eri uskontokuntien jäsenien kohdallakin on eroja oman lapsen kehitysvammaisuuden hyväksymisessä. Protestantteihin kuuluvien on todettu olevan vähemmän kielteisiä vammaista lasta kohtaan. (Horne 1985, 203-204.)

Isien vanhemmuuteen vammaisen lapsen perheessä voidaan liittää Hoikkalan (1993) käyttämä *ohjaavan valmentajamallin* käsite. Tähän malliin voidaan liittää toiminnallisuus ja vaihtoehtojen tarjoaminen lapsille. (Hoikkalan 1993, 53-54.) Toiminnalliseen yhdessäoloon voidaan joustavasti sisällyttää myös kasvatukselliset näkökulmat. Näin vältetään auktoriteetiselta kasvatukselta ja oppiminen tapahtuu toiminnan ohella.

5.3 Isän ja lapsen välinen suhde

On olemassa suuri määrä erilaisia laadullisia määreitä isän ja lapsen välisen suhteen arviointiin. Yksilölliset erot isien välillä ovat kuitenkin suuremmat, kuin äitien keskuudessa, tarkasteltaessa vanhempien ja lasten välisiä toimintamalleja. Kummallakin vanhemmalla on tarjottavanaan lapselle jotain erityistä. Lapsen vanhemmiltaan saamat kognitiiviset,

emotionaaliset ja sosiaaliset oppimiskokemukset ovat hyödyllisiä. Oppimiskokemukset saavat uusia ulottuvuuksia ja eri merkityksiä, kun perheessä virikkeitä tarjoaa äidin lisäksi myös isä. Tosin yksikin vanhempi pystyy riittävästi tarjoamaan näitä kokemuksia ja virikkeitä lapselleen. Lapsen ja isän välisen suhteen ollessa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa kiinteä ja kumpaakin osapuolta tyydyttävä, todennäköisyys suhteen viilenemiseen ja isän lapsen kohdistamaan huonoon kohteluun vähenee myöhemmässä vaiheessa. Isän läheinen suhde lapseen ja sen mukanaantuoma vastuu ja tietoisuus omasta tehtävästä helpottavat myös äidin työtaakkaa ja parantavat näin ollen hänen emotionaalista hyvinvointiaan. (Biller & Solomon 1986, 67-68.)

Louv (1997) toteaa viimeaikaisista isiä ja äitejä koskevista tutkimuksista, että isillä on äiteihin verrattuna suurempi merkitys lapsen oman kehonkuvan hahmottamiseen, sosiaalisten tilanteiden hallintaan ja leikkiin. Isän ja lapsen välisen vuorovaikutuksen varhainen kehittyminen edesauttaa pysyvemmän ”isäkuvan” muodostumista lapselle. Tämä luo pohjaa lapsen myöhemmälle kehitykselle. Bronsteinin (1988) mukaan monet tutkimukset ovat osoittaneet isien äitiä vähäisemmän osallistumisen päivittäiseen lapsenhoitoon. Isien lapsenhoitoon käyttämä aika painottuu etupäässä leikkimiseen - lähinnä fyysisempään leikkiin ja touhuamiseen - sekä äitiä voimakkaampaan verbaalisten ohjeiden antoon ja tiedonjaollisiin tehtäviin. Lapset ovat taipuvaisia oppimaan isiltään fyysisen leikin sisällyttämän motorisen aktiviteetin sekä riskinoton mallit. Lapset yhdistävät nämä ominaisuudet sukupuolisesti isiä koskevaksi tai heille kuuluvaksi ominaisuudeksi. Nämä näkyvät ja suoranaiset mallit ovat sukupuoliorientoituneita. Mallit voivat olla myös piilossa olevia ja epäsuoria, lähinnä verbaalisia tai nonverbaalisia. Esimerkiksi isä tai äiti saattaa sanoa pojalleen: ”Ei isot pojat itkeä tihrusta” tai tytölleen: ”Naismaiseen käytökseen kuuluu istua jalat yhdessä”. (Bronstein 1988, 107, 118.) Mallit ovat kulkeneet perintönä sukupolvelta toiselle. Vaikka ympäröivän yhteiskunnan arvot ja asenteet ovatkin muuttuneet enemmän sopimuksenvaraisiksi ja ennalta-arvaamattomimmiksi, niin tietty kulttuurinen perintö kulkee tavalla tai toisella sukupuolelta toiselle vaihtelevin käytännöin. Ihmisten biologisista, kulttuurisista ja yksilöllisistä (esimerkiksi elämäkokemukset ja perhetilanne) vaikutuksista muodostuu kunkin vanhemman parhaaksi kokema vanhemmuuden malli.

Lamb (1976; 1983) sekä Brostein (1988, 119) toteavat isien suhtautumisen lapseensa olevan sukupuoliorientoitunut. Lamb (1983) toteaa vielä, että tämä pätee myös vammaisten lasten

isiin. Isät suhtautuvat rajoittuneemmin ja vaativammin poikiinsa sekä sallivammin ja ymmärtäväisemmin tyttäriinsä. Tämä saattaa johtua isien oman kehityksen mukanaantuomasta kokemuksesta. He ovat itsekin olleet joskus lapsia ja läpikäyneet kehitykselliset taitekohdat kohti aikuisuutta. Heillä on omakohtaisia kokemuksia, jotka ovat sukupuo-liorientoituneita. Kokemuksen myötä he tuntevat olevansa parempia asiantuntijoita kuin äidit, joiden uskotaan tietävän tytön sosiaalistamisesta yhteiskuntaan enemmän. Vanhemman sukupuolen vaikutukset lapsen kehitykseen on usein kuvattu hyvin mustavalkoisesti ja yksipuolisesti. Tämä on ristiriidassa nykyisten vanhemmuuden toimintamallien kanssa, jotka pyrkivät unohtamaan tiukat sukupuoliset eroavaisuudet ja taipumukset sekä kannustavat vanhempia jakamaan tehtävät tasapuolisesti ja henkilökohtaisten taipumusten mukaan. Tutkimuksissa (mm. Greif 1987), jotka ovat käsitelleet yksinhuoltajaisia tai isiä ensisijaisina lastenkasvattajina, on todettu eri ikäisten lasten isien olevan kykeneväisiä osoittamaan lämpöä, sosiaalisuutta ja toiminnallisuutta lapsiaan kohtaan. Huttunen (1995) on todennut, että isät ovat kykeneväisiä huolehtimaan imetystä lukuunottamatta kaikista niistä tehtävistä, joista äitien on totuttu huolehtivan (Huttunen 1995, 29). Kyse on enemmänkin haluttomuudesta ja omien kykyjen tiedostamattomuudesta, kuin luontaisesta soveltumattomuudesta lapsen kasvattajaksi.

Belsky (1984) on jo edellä esitettyssä mallissaan (kuvio 1) esittänyt isän ja lapsen välisen roolisuuntautuneen suhteen pitävän sisällään erilaisia vaikuttavia tekijöitä, kuten avioliiton, työhön liittyvän statuksen ja sosiaalisen tuen sekä isän kehityksellisen historian, persoonallisuuden ja sukupuoliroolisuuntautuneisuuden. Lisäksi suhteeseen voidaan liittää vanhemmuutta ohjailevia määreitä, kuten sitoutuminen ja vastuu lapsen kasvatuksesta ja siitä saatu tyydytys.

Isien sitoutumisen lapsiinsa on todettu riippuvan heidän puolisoidensa uskosta siihen, mikä on tärkeää ja välttämätöntä vanhemmuudessa. Isien saattaa olla vaikea sitoutua tehtäväänsä, mikäli puolisoilta saatu tuki jää puutteelliseksi. De Luccien (1996) tutkimuksessa saatujen tulosten mukaan lasten ikä oli voimakkain yksittäinen vaikuttava tekijä isän sitoutumisessa lapsen kasvatukseen. Vanhempien lasten (yli 10-vuotiaat) isät eivät olleet yhtä sitoutuneita kuin nuorempien lasten (alle 10-vuotiaat) isät. Samansuuntaisiin tuloksiin lapsen iän suhteen ovat päätyneet myös Lamb (1981), Lamb ym. (1987) sekä Harris ja Morgan (1991). Vastaavasti isien vanhetessa heidän sitoutumisensa todettiin vähenevän. Myös lapsen

sukupuoli oli vaikuttava tekijä isän sitoutumisessa. Poikien maailma (esimerkiksi harrastukset ja mielenkiinnon kohteet) on lähempänä isien omaa maailmaa, joten sitoutuminen poikien kasvatukseen saattaa olla luontevampaa kuin tyttöjen. Poikiin sitoutumisestaan huolimatta isien on todettu hyväksyvän ja luottavan tyttäriinsä enemmän kuin poikiinsa. Ainoastaan esikouluikässä vastaavaa eroa ei ole havaittu. (De Luccie 1996, 289, 302-303; De Luccie & Davis 1991, 234.) De Luccien ja Davisin (1991) tutkimuksessa, jossa tutkittiin alle kouluikäisten, kouluikäisten ja miltei täysi-ikäisten lasten isien suhdetta lapsiinsa, havaittiin vanhempien lasten isien kokevan vanhemman roolin tyydyttävämmäksi kuin nuorten lasten isien. Lapsen hoitoon ja kasvatukseen sitoutumisen aktiivisuuden tulos osoittautui kuitenkin päinvastaiseksi. Ristiriitaista tulosta pyrittiin ymmärtämään pitämällä erillään toisistaan tyytyväisyys vanhemman rooliin ja rooliin kuuluvat tehtävät.

De Luccie (1996) on todennut vanhemmuuden roolista saadun tyydytyksen vähenevän isillä lapsen iän kasvaessa. Muutokset isä-lapsi suhteen luonteessa; hoitorooliin käytetyn ajan väheneminen ja siirtyminen ohjailevamman huoltajuuden suuntaan saattavat tuoda luonnollista etäisyyttä vanhemman ja lapsen välille. Lisäksi lapsen biologisen varttumisen mukanaan tuomat konfliktit ja rooliristiriidat tuovat suhteeseen jännitteitä. (De Luccie 1996, 303.)

Lapsen viivästyneestä kehityksestä tai muista syistä johtuvien kasvatuksellisten erityistoimenpiteiden on todettu vaikuttavan isän tehtäviin, lujittaen isän sitoutumista lapseen. Tällaisessa tilanteessa isä luultavasti vaistoaan perheen tilanteen herkemmin ja vähentää toiminnallaan äidin vastuuta ja työtaakkaa. (De Luccie 1996, 302.)

Lapsuus- ja nuoruusiässä isä-lapsi suhdetta, etenkin isän ja pojan välillä, leimaa leikin ja fyysisen aktiviteetin ja yleisesti vapaa-ajan toiminnallisuuden osuus sekä vuorovaikutus, jonka tarkoituksena on etupäässä välineellisemmät päämäärät. Vastaavasti äiti-lapsi suhteelle leimaa antavaa on usein toistuva vuorovaikutus sekä sitoutuneisuus hoiva- ja jokapäiväisten tehtävien hoitoon. Kuitenkin lapsuusiässä olevat lapset suhtautuvat sekä äitiin että isään melko samalla tavalla, yleensä myönteisesti. Murrosiän mukanaan tuomat lieveilmiöt (mm. konfliktit lapsen ja vanhempien välillä, nuoren omatoimisuuden tavoittelu) saattavat heijastua myös vuorovaikutuksen luonteeseen kielteisesti. Konfliktit voidaan nähdä kummankin osapuolen henkisen kasvun paikkana, jolla saattaa pitemmällä aikavälillä olla rakentavia

vaikutuksia suhteeseen. Vanhempien sukupuolen väliset suhteet leikki-ikäisiin ja vanhempiin lapsiinsa esitetäänkin usein hieman karkeajakoisesti. Esitetyt toteamukset isien ja äitien suhteesta lapsiinsa ovat enemmänkin suuntaa antavia, kuin tieteellisiin faktoihin sidottuja, sillä kouluikäisten ja sitä vanhempien lasten ja heidän vanhempinsa, erityisesti isien, välisen suhteen tutkiminen on vielä ollut suhteellisen vähäistä. (Collins & Russell 1991, 109, 116; De Luccie & Davis 1991, 235-236.)

5.4 Vammaisuuden merkitys isän ja lapsen suhteeseen

Muutamia isien ja vammaisten lasten tutkimuksia on tehty, mutta niistä saadut tulokset ovat olleet osin ristiriitaisia ja metodologiset puutteet ovat heikentäneet niiden yleistettävyyssarvoa. Viitteitä lasten eri vammairyhmien vaikutuksesta isä-lapsi suhteeseen on kuitenkin saatu. Youngin ja Roopnarinen (1994) raporttoimassa tutkimuksessa vertailtiin muun muassa alle kouluikäisten vammaisten ja vammattomien lasten isien sitoutumista lapsiinsa. Tutkimuksessa todettiin, ettei näiden ryhmien välillä ollut eroa. Huomionarvoista tässä tutkimuksessa oli lisäksi se, ettei eroa havaittu. Lapset olivat kuitenkin siinä iässä, jolloin vammaisten lasten toimintakyvyn puutteet tulevat selvimmän esille. Erisuuntaisia tuloksia on raportoitu Konstanttareasin ja Homatidisin (1992) tutkimuksessa, jossa oli mukana kolme eri ryhmää: vammattomien, kehitysvammaisten ja autististen lasten isät. Autististen lasten isät eivät olleet yhtä sitoutuneita lapseensa kuin muiden ryhmien isät. Tämä ero vain vahvistui, jos perheessä ei ollut muita lapsia. Vammattomien ja kehitysvammaisten lasten isien välillä ei havaittu eroa, vaikkakin tästä on raportoinut muunmuassa Cunningham ym. (1981) sekä Krause ja Eheart (1983) tutkimuksissaan.

Isän ja lapsen välinen vuorovaikutus - erityisesti nuorella lapsella - ei rajoitu pelkästään kotiin ja sen läheiseen ympäristöön. Isät ottavat lapsensa mielellään mukaan jokapäiväisten asioiden hoitoon, esimerkiksi kaupassa käyntiin. Samalla hän tuottaa lapselle uusia elämyksiä ja oppimistilanteita. Näin myös vammaisen lapsen päivittäinen hoitorutiini keskeytyy. Ottamalla vammaisen lapsensa mukaan kodin ulkopuolisiin tilanteisiin isä edistää itsensä ja lapsen välistä suhdetta. Tämä vaatii isältä rohkeutta, sillä ympäristöllä on valmiina asenteet vammaisia - varsinkin ulkoisesti vammaisia - kohtaan. Selvittäessään itselleen tilanteet ja suhtautumalla rakentavasti kysymyksiin sekä muiden ihmisten näkyvään tai näkymättömään viestintään isä pystyy kääntämään tilanteet voitoksi ja saavuttamaan itselleen

oppimiskokemuksia. Nämä tilanteet varmasti edesauttavat vammaisuuden omakohtaista hyväksymistä ja isä-lapsi suhteen syvempää tiedostamista. Usein suurimmat edistysaskeleet ihmisten välisessä kokonaisvaltaisessa kehityksessä tapahtuvat erityisten tilanteiden kautta, missä joudutaan laittamaan molempien persoona koetukselle ja avoimelle keskustelulle alttiiksi. Kukaan vanhempi ei voi aina tietää tai edes aavistaa, mikä ratkaisu on kulloinkin parhaaksi kyseiselle ihmiselle. Jos ei ole käyty yhdessä keskustelua, eletään liiaksi uskomusten varassa ja luotetaan omaan asiantuntijuuteen.

Lapsen on tunnettava, että isä arvostaa häntä yksilönä ja yksilöllisenä suoriutujana. Vammaisen lapsen kanssa ei pidä ajatella omia aikaansaannoksiaan, vaan pitää kuvitella asettuvansa vammaisen lapsen asemaan. Liian suurien odotusten ja toiveiden seurauksena voi kokea sisäistä ristiriitaa, joka saattaa välittyä kannustamisen puutteena ja vähäisenä innostumisena lapsensa tekemisistä. Vain vammaisen itse - riippuen tietysti vamman asteesta - voi tarkalleen tietää, mikä hänestä on oikein ja mihin hän kykenee. Hän on oman tilansa asiantuntija ja asiantuntija. Muut henkilöt ovat lähinnä asianluulijoita tai -tietäjiä.

Yhteenvedonomaaisesti vammaisen lapsen ja isän suhteesta voidaan mainita, että isän on yleisesti helpompi sopeutua vammaisen tyttären kuin vammaisen pojan isän rooliin. Isien on todettu olevan äitejä huolestuneempia vammaisen lapsen sosiaalisesti hyväksyttävästä käyttäytymisestä sekä heidän suoritustensa onnistumisesta. Lisäksi he suuntaavat katseensa lapsen tulevaisuuteen, pikemminkin kuin tämän hetken tilanteeseen. Äitien ajatukset ovat enemmän tässä päivässä, päivittäisten hoito- ja kuntoutusrutiinien ylläpidossa. Isille on myös äitejä tärkeämpää lapsen sosiaalinen ja taloudellinen riippumattomuus sekä koulutus. (Meyer 1986; Virpiranta-Salo 1992; Seligman & Darling 1989, 140-141.)

5.5 Vanhempi-lapsi suhteesta vuorovaikutuksen kulttuuriin

Vanhempi-lapsi suhteen tutkiminen on tärkeä tiedonlähde ja perusta kehitettäessä väliintulevia ohjelmia ja palveluita, jotka helpottavat perheitä saavuttamaan perheen edunmukaisia toimenpiteitä. Ekologiset teoriat lapsen kehityksestä ovat teoreettisena pohjana vanhempi-lapsi suhteen tutkimiselle. Tämä lähestymistapa painottaa vanhempien sosiaalisen ja psykologisen statuksen tärkeyttä, joilla on suoranaiset vaikutukset vanhempien toimii lastensa kanssa. Ekologisella teoriamallilla ei pyritä saamaan selville vain lapsen kehitykseen

vaikuttavan vuorovaikutuksen luonnetta, vaan myös tuomaan esille tietoa ja asenteita sekä psykologisia muuttujia. Ne auttavat vanhempia olemaan tehokkaasti tukemassa ja helpottamassa lastensa kehitystä ja sosioemotionaalista hyvinvointia. (Mahoney & Wheeden 1997, 174-175, 181.)

Eri ikäisten vammattomien tyttöjen ja poikien vaikutusta vanhempi-lapsi suhteeseen ja sen merkitystä vanhemmille on tutkittu. Laakson (1994) tutkimuksessa, joka vertaili äitien ja isien vuorovaikutusmalleja kouluikäisillä lapsilla erilaisissa tehtäväasetelmissä, havaittiin vanhempien vuorovaikutuskäyttäytymisessä olevan enemmän samankaltaisia kuin eroavia piirteitä sukupuolten välillä. Erot löytyivät lähinnä isien vaativammasta asenteesta lapsiaan kohtaan. Isät käyttivät enemmän vaikeaselkoisia ja vieraita sanoja sekä vaativat korkeampaa suoritustasoa tehtävien hoidossa. Äidit puolestaan osoittivat lapsilleen enemmän positiivisia tunteita. Tutkimus osoitti myös, että erot vuorovaikutuskäyttäytymisessä ovat kulttuurisidonnaisia. Laakson tutkimuksessa havaitut vähäiset erot vanhempien vuorovaikutuskäyttäytymisessä ovat ristiriidassa ulkomailla, lähinnä Yhdysvalloissa, tehtyjen tutkimusten kanssa. Suomalaisten tasapuolisempi vuorovaikutus saattaa johtua naisten suhteellisesti suuremmasta työssäkäymisestä kodin ulkopuolella sekä yhteiskuntamme perhepolitiikasta, joka mahdollistaa tasapuolisemman vanhemmuuden toteutumisen. Woodworthin ym. (1996) mukaan isän luonteenpiirre vaikuttaa merkittävimmin siihen, millaiseksi heidän käyttäytymisensä vanhempina muotoutuu. Toissijainen tekijä luonteenpiirteen rinnalla on sosiaalisen kontekstin vaikutukset sekä lapsen luonteenpiirteen merkitys. (Woodworth, Belsky & Chnic 1996, 682.)

Jokaisessa kulttuurissa on erilaiset lapsen hoitoa ja vuorovaikutusta ohjaavat mallit ja päämäärät. Niiden lisäksi kullekin vammaisten - niinkuin terveinkin - lapsen vanhemmalle muodostuvat yksilölliset vuorovaikutuskäytännöt. Erityispiirteensä vammaisen lapsen ja hänen vanhempansa väliseen vuorovaikutukseen tuo vanhempien taipumus ilmaista selvästi ohjautuvia vuorovaikutuksen malleja lastensa kanssa. Yleistykseksi vanhempi-lapsi suhteen vaikuttavuudesta voidaan todeta, että mitä vastaanottavaisemmin ja lapsikeskeisemmin vanhemmat toimivat lastensa kanssa, sitä suotuisimmat olosuhteet lapsen positiiviselle kehitykselle luodaan. Positiivinen vanhemmuus on yhteydessä lapsen kielelliseen, älylliseen ja sosiaaliseen kehitykseen. (Mahoney & Wheeden 1997, 178.)

6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Tutkimuksella selvitetään isän ja kehitysvammaisen lapsen välistä suhdetta, isän roolia ja hänen arvomaailmaansa kehitysvammaisen lapsen vanhempana sekä isän sosiaalisia suhteita ympäröivään yhteiskuntaan ja suhdetta yhteiskunnan tarjoamaan tukeen vanhemmuuden tehtävissä. Näiden pääongelmien lisäksi on tarkasteltu tarkemmin, onko isän iällä, ammatillisella koulutuksella, työajalla sekä lapsen iällä, sukupuolella, toimintakyvyllä, vamman diagnoosilla ja vamman toteamisen ajankohdalla yhteyttä isän ja lapsen väliseen suhteeseen. Isyyttä on käsitelty lapsen kehitysvammaisuuden kautta, ja on tutkittu, miten lapsen kehitysvammaisuus ilmenee isän käsityksissä kehitysvammaisuudesta. Tutkimusongelmat on jaettu viiteen ryhmään:

1 Millainen on isän arvomaailma?

Tarkoituksena oli selvittää isän arvomaailmaa lapsen ja lapsen kehitysvammaisuuden kautta seuraavien komponenttien: Isä ja kehitysvammaisuus, lapsen kehitysvammaisuuden hyväksyminen ja kehitysvammaisiin kohdistuvat ennakkoluulot, sekä tutkimusongelmaan liittyvien yksittäisten väittämien avulla. Isää koskevinä taustamuuttujina käytettiin ikäryhmää, ammatillista koulutusta ja työaika, sekä lasta koskevinä taustamuuttujina sukupuolta, toimintakykyryhmää, vamman toteamisajankohtaa ja kehitysvammaisuuden diagnoosia. Näillä taustamuuttujilla oletettiin olevan merkitystä tutkittavan ongelman suhteen. Lisäksi kyselylomakkeen avoimilla kysymyksillä, mitä asioita isät arvostavat elämässään, ja mitkä asiat ovat lapsen elämässä tärkeimpiä tällä hetkellä ja tulevaisuudessa, pyrittiin saamaan tarkentavia vastauksia kyseisestä tutkimustehtävästä.

2 Millainen on isän ja kehitysvammaisen lapsen välinen suhde perheessä?

Tarkoituksena oli selvittää isän ja kehitysvammaisen lapsen suhdetta seuraavien isää koskevien taustamuuttujien kautta: ikäryhmä, ammatillinen koulutus, työaika ja asuinkunnan koko. Lasta koskevinä taustamuuttujina käytettiin ikäryhmää, sukupuolta, toimintakykyryhmää, sisarusten olemassaoloa, kehitysvammaisuuden toteamisen ajankohtaa

ja kehitysvammaisuuden diagnoosia. Näillä taustamuuttujilla oletettiin olevan merkitystä tutkittavan ongelman suhteen. Isän ja lapsen välistä suhdetta kuvasi myös kyselylomakkeen avoin kysymys, jolla selvitettiin isän kokemia ilonaiheita, joita kehitysvammainen lapsi oli hänelle tuonut.

3 Millainen on isän rooli kehitysvammaisen lapsen vanhempana?

Tarkoituksena oli selvittää isän roolia jokapäiväisen elämän hallinnassa isän ajankäyttöä kuvaavan komponentin ja väittämien avulla. Isää kuvaavina taustamuuttujina käytettiin ikäryhmää, kuntoutukseen osallistumista, kuntoutukseen osallistumisen määrää, ammatillista koulutusta ja työaikaa, sekä lasta kuvaavina taustamuuttujina seuraavia: ikäryhmä, sisarusten olemassaolo, vamman toteamisen ajankohta ja kehitysvamman diagnoosi. Näillä taustamuuttujilla oletettiin olevan merkitystä tutkittavan ongelman suhteen. Lisäksi kyselylomakkeen avoimella kysymyksellä: Mitä isä tekee vapaa-aikanaan lapsensa kanssa?, pyrittiin saamaan tarkentavia vastauksia kyseisestä tutkimusongelmasta.

4 Millaiset ovat isän sosiaaliset suhteet ympäröivään yhteiskuntaan?

Tarkoituksena oli selvittää tutkimusongelmaa komponenttien: isän avoimuus ja tietoisuus lapsestaan ja isän sosiaaliset suhteet, sekä yksittäisten väittämien avulla. Isää koskevana taustamuuttujina käytettiin seuraavia: isäryhmä, ystävyyssuhteiden solmiminen, ammatillinen koulutus, työaika ja asuinkunnan koko. Lasta koskevana taustamuuttujina käytettiin ikäryhmää, toimintakykyryhmää ja lapsen kehitysvammaisuuden diagnoosia. Näillä taustamuuttujilla oletettiin olevan merkitystä tutkittavan ongelman suhteen. Lisäksi avoimilla kysymyksillä pyrittiin tarkentamaan isien ystävyyssuhteiden solmimisen tai solmimatta jättämisen syitä muihin kehitysvammaisten lasten isiin sekä kertomaan heidän neuvojaan isille, joille syntyy kehitysvammainen lapsi.

5 Miten isä suhtautuu yhteiskunnan tarjoamaan tukeen vanhemmuuden tehtävissä?

Tarkoituksena oli selvittää tutkimusongelmaa komponentin, isän suhde yhteiskunnan tukijärjestelmään, ja yksittäisten väittämien avulla. Lisäksi isät arvioivat kolmen eri ammattihenkilön tietämystä lasta koskevissa asioissa. Isää koskevana taustamuuttujina

käytettiin seuraavia: isäryhmä, kuntoutukseen osallistuminen, ammatillinen koulutus, työaika ja asuinkunnan koko. Lasta koskevana taustamuuttujina käytettiin ikäryhmää, toimintakykyryhmää ja kehitysvammaisuuden diagnoosia. Näillä taustamuuttujilla oletettiin olevan merkitystä tutkittavan ongelman suhteen.

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

7.1 Tutkimuksen kulku ja kohderyhmän valinta

Teimme esikyselyn Lahden kaupungin keskustan sosiaalikeskuksen kehitysvammahuollon avustuksella joulukuussa 1996. Esikyselyn mukana lähetimme saatekirjeen, jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta ja vastausohjeista. Esikyselyn tarkoituksena oli testata lomakkeen toimivuutta. Lomakkeita lähetettiin 18 isälle. Lomakkeet jaettiin siten, että jokainen määritelty ikäryhmä (0-5-, 6-15-, 16-21-vuotiaat) sai kuusi lomaketta. Kyselylomakkeen palautti 15 isää. Esikyselyn pohjalta muokkasimme varsinaista lomaketta seuraavasti; poistimme eri teemojen väliotsikot, muokkasimme kysymysten järjestystä ja numerointia juoksevaksi. Kysymysten asettelut olivat ymmärrettäviä, joten ne eivät aiheuttaneet muutoksia varsinaiseen kyselylomakkeeseen.

Varsinaisen tutkimuksen kohderyhmään kuuluvien isien tavoittamiseksi tehtiin yhteistyötä Jyväskylän kaupungin kehitysvamma palveluyksikön ja Jyväskylän maalaiskunnan kuntoutusohjaajan sekä Suojarinteen kuntayhtymän kehitysvammaneuvojan kanssa. Eri tahoja lähestyttiin puhelimitse ja tiedusteltiin alustavasti heidän halukkuuttaan avustaa meitä tutkimuksen kohderyhmän tavoittamisessa. Puhelinkeskustelujen jälkeen lähetimme kyseisiin yhteistyötahoihin tutkimuslupapyyntöt (liite 1, 2, 3), joissa selvitimme tutkimuksen tarkoitusta, kohderyhmää, tutkimusmenetelmää ja aikataulua. Yhteistyötahoilla oli yhteystiedot kaikista henkilöistä, jotka olivat käyttäneet näiden palveluita. Näin oli mahdollista tavoittaa edustava

joukko kohderyhmään kuuluvia isiä. Kukin yhteistyötaho suhtautui myötämielisesti tutkimuslupapyyntöömme ja vahvasti suostumuksensa kirjallisesti. Kyselylomakkeiden postitus tapahtui tammikuun 27. - 29. päivien välisenä aikana yhteistyössä kyseisten tahojen kanssa. Näin tutkimukseen osallistuneiden anonymiteetti voitiin varmistaa.

Kaikkiaan kyselylomake saatekirjeineen (saatekirje liitteenä 4) postitettiin 246 isälle. Vastausaikaa isille annettiin 28.2.1997 asti. Ensimmäisellä kierroksella relevantteja kyselylomakkeita palautui 90 kappaletta (36.6 %) ja epämääräisiä (osoite tai henkilö tuntematon) yhdeksän (3.7 %). Palautuneiden vastausten määrä ei mielestämme ollut tarpeeksi suuri, joten suoritimme uusintakyselyn. Uusintakysely saatekirjeineen (saatekirje liitteenä 5) postitettiin 147 isälle. Vastausaikaa annettiin kaksi viikkoa. Uusintakyselyyn vastasi 36 (24.5 %) isää. Uusintakyselyn jälkeen kyselylomakkeita oli 126, joten vastausprosentiksi tuli 51.2 %. Toista uusintakyselyä ei järjestetty, koska se ei enää olisi tuottanut suurtakaan lisäystä vastausprosenttiin.

7.2 Tutkimusryhmä

7.2.1 Isää koskevien muuttujien kuvailu

Tutkimuksen kohderyhmän ikäjakauma ja ikäryhmien muodostaminen

Tutkimuksen kohderyhmänä oli Keski-Suomen läänin alueella asuvat isät, joiden kehitysvammaisen lapsi oli iältään 0-21- vuotias vuoden 1996 lopussa. Kaikkiaan tutkimukseen osallistui 126 isää. Heidän ikäjakaumansa oli 26 ikävuodesta 68 ikävuoteen (liite 6). Suurin yksittäinen ikäryhmä oli 46 vuotiaat isät, joita tutkimuksessa oli 7.9 % (n=10). Yleisesti koko ikäjakaumassa suurimmat frekvenssit sijoittuivat 33 ikävuodesta 53 ikävuoteen, heitä oli tutkimuksessa 81 % (n=106) koko tutkimuksen kohdejoukosta. Isien ikien keskiarvo oli 44.1 vuotta (s=8.57). Ikäjakauman molemmissa ääripäissä edustus oli suhteellisen vähäistä. Alle 30 vuotiaiden isien määrä oli 3.2 % (n=4) ja yli 60 vuotiaiden 5.6 % (n=7).

Isät jaettiin kolmeen prosentuaalisesti lähes yhtäsuureen ryhmään. Ikäryhmät olivat: 26 - 39, 40 - 47 ja 48 - 68 -vuotiaat. Ensimmäinen ikäryhmä muodosti 34.1% (n=43), toinen ikäryhmä 33.4% (n=42) ja kolmas 32.5% (n=41) tutkimuksen kohderyhmästä. Mikäli olisimme

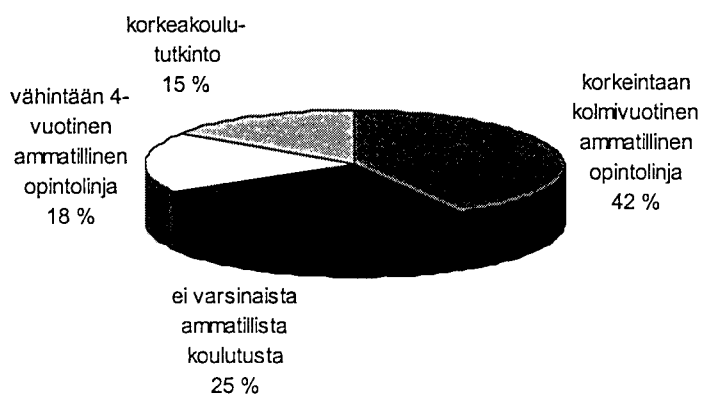
jakaneet kohderyhmän ikäsukupolvi ajattelulla (nuoret, keski-ikäiset ja varttuneet isät), niin ryhmien koot olisivat muodostuneet liian eri suuriksi. Samoin, jos olisimme jakaneet kohdejoukon mediaania hyväksikäyttäen, ryhmien sisäinen ikävaihtelu olisi ollut suhteettoman suuri. Muodostuneet ryhmät eivät olleet isän eri ikävaihetta kuvaavista teorioista johdettuja. Käyttämämme ryhmäjako oli siis viitteellinen ja avoin erilaisille tulkinnoille.

Siviilisäät

Suurin osa, (89.7 %, n=113) isistä ilmoitti olevansa naimisissa. Parisuhteessa elävien osuutta lisäsi vielä avoliitossa olevien isien määrä, joka oli 5.6 % (n=7). Muihin siviilisäätä koskeviin vastausvaihtoehtoihin; naimaton, asumuserossa, eronnut ja leski vastasi yhteensä vain 4.8 % (n=6) isistä. Asumuserossa ei ollut yksikään isä.

Ammatillinen koulutus ja nykyinen ammatti

Suurin osa oli korkeintaan kolmevuotisen ammatillisen opintolinjan käyneitä isiä, joita oli 40.5 % (n=51) koko tutkimusaineistosta (kuvio 3). Vastaukset ammatilliseen koulutukseen jakautuivat suhteellisen tasaisesti muiden vastausvaihtoehtojen kesken. Seuraavaksi suurin vastausvaihtoehto oli "ei varsinaista ammatillista tutkintoa", joita isistä oli 24.6 % (n=31). Seuraavaksi tulivat vähintään nelivuotinen ammatillinen opintolinja 17.5 % (n=22) ja korkeakoulututkinto 15.1 % (n=20).



KUVIO 3: Isien ammatillinen koulutus (n=124)

Isien nykyisiä ammattinimikkeitä (liite 7) tarkasteltaessa suurimmiksi ryhmiksi nousivat maanviljelijät (n=11), eläkeläiset (n=10), työttömät ja yrittäjät (n=8). Kaikkiaan erilaisia ammattinimikkeitä mainittiin 75.

Työajan kuvaus

Työaikaa kysyttiin kyselylomakkeessa viiden eri vastausvaihtoehdon avulla, joihin isät vastasivat seuraavasti: en käy työssä 15.9 % (n=20), säännöllinen päivätyö 42.1 % (n=53), vuorotyö 11.1 % (n=14), osa-aikatyö 0.8 % (n=1) ja epäsäännöllinen työaika 30.2 % (n=38). Työssäkäymättömistä isistä eläkeläisiä oli 50 % (n=10), työttömiä 40 % (n=8) ja muita 10 % (n=2). Osa-aikatyön määrän vähäisen esiintymisen vuoksi kyseinen ryhmä yhdistettiin säännöllisen päivätyön ryhmään. Yhdistämisen jälkeen työaikaa kuvaavia ryhmiä oli neljä.

Asuinkunnan koko

Keski-Suomen läänissä on kaikkiaan 30 kuntaa, joissa asuu kaikkiaan 259 362 asukasta. Ensimmäisen vastausvaihtoehdon eli alle 5000 asukkaan kuntia on läänissä 15. 5 000 - 15 000 asukkaan kuntia on 12 ja yli 15 000 asukkaan kuntia 3 läänin alueella. Asukasmäärältään pienten kuntien lukumäärä on suuri, mutta kolmessa isossa kunnassa asuu läänin koko väestöstä 47.2 %. (Keski-Suomen kuntien väkiluvut 19.7.1997). Asukasmäärältään pienten kuntien alueella asui isistä 15.9 % (n=20). Keskimmäisen vastausvaihtoehdon eli 5 000 - 15 000 asukkaan kunnissa, asui isistä 44.4 % (n=56). Loput 39.7 % (n=50) isistä asui kolmen suurimman kunnan (Laukaa, Jyväskylän maalaiskunta ja Jyväskylän kaupunki) alueella.

Oman isäsuhteen luonne ja omaa isäsuhdetta kuvaavien muuttujien muodostaminen

Kyselylomakkeen avoimessa kysymyksessä 17 pyydettiin isiä kuvailemaan omaa isäsuhdettaan. Vastauksista muodostettiin kolme ryhmää, jotka olivat positiivinen, negatiivinen ja vaihteleva isäsuhte. Isiä, jotka kuvasivat oman isäsuhteensa positiiviseksi oli 38.9 % (n=49) isistä. Negatiivinen kuvaus oli 19.0 %:lla (n=24) ja vaihteleva kuvaus 7.1 %:lla (n=9) isistä. Vaihtelevalla suhteella tarkoitettiin suhdetta, jossa positiiviset ja negatiiviset luonnehdinnat vaihtelivat vastauksissa, joten niistä ei saanut selkeää kuvaa suhteen luonteesta.

Kuntoutukseen osallistuminen ja sen määrä

Isiltä kysyttiin kyselylomakkeessa osallistumista lapsensa kuntoutukseen sekä kuntoutukseen osallistumisen useutta. Kaikkiaan 75.4 % (n=95) isistä oli mukana lapsensa kuntoutuksessa ja

23.8 % (n=30) isistä ei osallistunut kuntoutukseen. Kuntoutukseen osallistumisen useuden vastausvaihtoehdot kyselylomakkeessa ja niiden saamat arvot olivat: hyvin harvoin 8.7 % (n=11), joskus 26.2 % (n=33), melko usein 30.2 % (n=38) ja päivittäin 19.0 % (n=24).

Ystävyysuhteen solmiminen muihin kehitysvammaisten lasten perheisiin

Ystävyysuhteiden solmimista muihin kehitysvammaisten lasten isiin kysyttiin kyselylomakkeessa kyllä - ei vaihtoehdolla. Kaikkiaan 44.4 % (n=56) isistä oli solminut suhteita muihin kehitysvammaisten lasten isiin ja 52.4 % (n=66) isistä ei ollut suhteita solminut.

7.2.2 Lasta koskevien isää ryhmittelevien muuttujien kuvailu

Kehitysvammaisten lasten lukumäärä

Kohderyhmään kuuluvilla isillä miltei kaikilla oli yksi kehitysvammaisen lapsi, 96.8 %:lla (n=122). Vain 2.4 %:lla (n=3) isistä oli kaksi kehitysvammaista lasta.

Isän biologinen vanhemmuus

Lähes kaikki, eli 97.6 % (n=123), tutkimusryhmään kuuluvista olivat kehitysvammaisen lapsen biologisia isiä ja 0.8 % (n=1) lapsen isäpuolia.

7.2.3 Lasta koskevien muuttujien kuvailu

Kehitysvammaisen lapsen ikä ja ikäryhmien muodostaminen

Tutkimuksessa mukana olleilla isillä oli 129 kehitysvammaista lasta, joista 127 täytti tutkimuksessa asetetun ikäkriteerin (0 - 21 vuotta). Lasten ikien keskiarvo oli 11.3 (s=6.1) vuotta. Ikäjakauma oli suhteellisen tasaisesti jakautunut. Poikkeuksena ovat ikävuodet 0 ja 11, joita molempia oli tutkimuksessa vain yksi kappale.

Ensimmäinen ikäryhmä oli alle kouluikäiset lapset (0 - 5-vuotiaat), toinen oppivelvollisuutta suorittavat lapset (5 - 15-vuotiaat) ja kolmas ryhmä oppivelvollisuutensa suorittaneet sekä mahdollisesti itsenäistä elämää suunnittelevat nuoret (16 - 21-vuotiaat). Tarkasteltaessa lasten ikää kolmen ikäryhmän kautta havaittiin, että ensimmäisessä ikäryhmässä oli 26.6 % (n=34), keskimmaisessä 40.6 % (n=52) ja jälkimmäisessä 32.5 % (n=41) lapsista. Suurimmat ikäluokat olivat 5- (n=12) ja 18-vuotiaat (n=10).

Lapsen sukupuoli

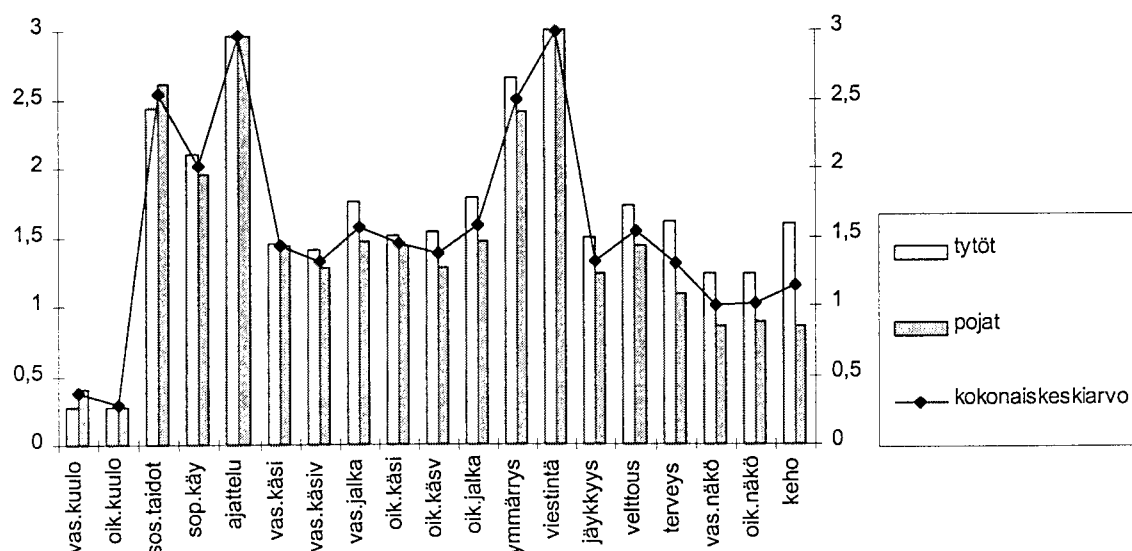
Kehitysvammaisista lapsista tyttöjä oli 39.5% (n=51) ja poikia 59.7% (n=77).

Toimintakyvyn arviointi ja toimintakykyryhmien muodostaminen

Lapsen toimintakyvyn arviointi (The Abilities index, Simeonsson, R.J. & Bailey, D.B. 1991) (liite 8) sisälsi yhdeksän toimintakykyä mittaavaa osiota: kuulo (vasen ja oikea korva), sosiaaliset taidot ja käyttäytyminen (sosiaaliset taidot ja sopimaton käytös), älyllinen toiminta (ajattelu ja päättely), raajat (vasen ja oikea käsi ja sormet, käsivarsi sekä jalat), tarkoituksellinen viestintä (toisten ymmärtäminen ja viestiminen toisten kanssa), toonisuus (jäykkyys ja velttous), fyysinen terveys (kokonaisterveys), näkö (vasen ja oikea silmä) ja kehon rakenne (kehon muoto ja rakenne). Kunkin alueen arvioinnit tehtiin asteikolla 0 - 5, jossa 0 osoitti normaalia kykyä, 1 (mahdollinen epäily olemassa) osoitti joitakin kysymyksiä liittyen lapsen kykyyn ja 5 osoitti äärimmäistä tai erittäin merkittävää kyvyn puuttumista. Isät suorittivat arvioinnin havaintojen, kokemusten ja/tai testitulosten perusteella. Arvioinnissa isät suorittivat vertailun lapsensa ja muiden samanikäisten lasten välillä.

Kunkin lapsen kohdalla annetut pisteet eri osa-alueilla laskettiin yhteen ja saadun tuloksen mukaan lapset jaettiin toimintakyvyn arvioinnin perusteella neljään yhtä suureen ryhmään kvartiileittain (25 %). Ensimmäinen ryhmä (n=23) muodostui lapsista, jotka olivat saaneet pistemäärän 2 - 14. Toinen ryhmä (n=22) koostui lapsista, jotka olivat saaneet pistemäärän 15 - 24. Kolmas ryhmä (n=22) oli lapset, joilla pistemäärä oli 25 - 37. Suurimmat toimintakyvyn rajoitukset olivat neljännessä ryhmässä (n=22), jonka lapset saivat pistemäärän 38 - 65. Tällä jaottelulla saatiin ryhmien sisäinen vaihtelu mielekkäämmäksi, kuin mitä se olisi ollut kahden tai kolmen ryhmän jaottelussa. Ryhmien määrän ollessa pienempi, niiden sisäinen vaihtelu olisi ollut liian suuri. Yhteisen kuvaavan nimittäjän määrittäminen olisi ollut tällöin vaikeaa. Osioiden yhteenlaskettu pistemäärä kuvasi toimintakyvyn rajoituksen määrää. Suurempi pistemäärä osoitti vaikeampaa toimintakyvyn vajausta. Valideja tapauksia 126:sta oli 89. Kokonaispistemäärät muodostuivat 2 - 65 pisteen välille, keskiarvon ollessa 26.87 (s=15.25) pistettä. Frekvensseiltään suurimmiksi pistemääriksi muodostuivat 13 ja 15, jotka esiintyivät viisi kertaa. Yleisesti pistemäärien frekvenssit olivat hyvin tasaisesti jakautuneita. Toimintakykyryhmät erosivat toisistaan tilastollisesti erittäin merkitsevästi; $F(3,88)=227.54$, $p<.001$. Moniverailutesti (Tukey-HDS) osoitti kaikkien ryhmien välille tilastollisen eron.

Poikien toimintakyky arvioitiin tyttöjä hieman paremmaksi, sillä heidän saamansa keskiarvo ($ka=25.65$, $s=14.22$) oli tyttöjen keskiarvoa ($ka=28.54$, $s=16.68$) pienempi. Tilastollista eroa ryhmien välillä ei havaittu t-testillä; $t(87)=0.88$, jonka $p=n.s.$ Tyttöjen ja poikien toimintakykyryhmittäin saamia keskiarvoja tarkasteltaessa (kuvio 4) havaittiin älyllisten toimintojen, tarkoituksellisen viestinnän ja sosiaalisten taitojen sekä käyttäytymisen keskiarvojen olevan muita osa-alueita suuremmat. Aistielinten (kuulo ja näkö) toimintakykyjen keskiarvot olivat sitä vastoin pienimmät. Vasemman kuulon ja sosiaalisten taitojen kohdalla pojat saivat suuremmat arvot. Suurimmat keskiarvojen erot sukupuolten välillä olivat kehon rakenteen ja terveyden kohdalla (toimintakyvyn osa-alueiden lyhenteiden ja termien selitykset liitteenä 9).



KUVIO 4: Tyttöjen ja poikien toimintakyky arvioinnissa saatujen osa-alueiden keskiarvot

Ryhmä 1

Ryhmää 1 ($ka=10.04$, $s=3.64$, $n=23$) tarkasteltaessa voidaan todeta, että ryhmän suurimmat puutteet toimintakyvyssä olivat tarkoituksellisessa viestinnässä: viestiminen toisten kanssa ($ka=2.00$, $s=0.95$) ja toisten ymmärtäminen ($ka=1.30$, $s=1.02$), älyllisessä toiminnassa ($ka=1.78$, $s=1.09$) ja sosiaalisissa taidoissa ($ka=1.13$, $s=1.14$) sekä sopimattomassa käyttäytymisessä ($ka=1.04$, $s=1.07$). Ryhmässä vähiten toimintakykyä häytti kuulo vasemmassa ja oikeassa korvassa ($ka=0.04$, $s=0.21$). Muiden osa-alueiden keskiarvot olivat välillä 0.09 - 0.48.

Ryhmä 2

Ryhmä 2 muodostui 22 lapsesta (ka=19.32, s=3.01). Ryhmän suurimmat toimintakykyä rajoittavat osa-alueet olivat identtisiä edellisen ryhmän 1 kanssa. Suurimmat puutteet olivat viestimisessä toisten kanssa (ka=2.96, s=1.33) ja toisten ymmärtämisessä (ka=2.05, s=1.13), älyllisessä toiminnassa (ka=2.81 s=1.05), sosiaalisissa taidoissa (ka=2.32, s=1.36) ja sopimattomassa käyttäytymisessä (ka=1.96, s=1.33). Ryhmässä vähiten toimintakykyä haittasivat kuulo vasemmassa korvassa (ka=0.05, s=0.21) ja oikeassa (ka=0.14, s=0.47). Muiden osa-alueiden keskiarvot olivat välillä 0.27 - 0.91.

Ryhmä 3

Ryhmä 3 muodostui 22 lapsesta (ka=30.41, s=3.63). Ryhmän suurimmat toimintakykyä rajoittavat osa-alueet olivat identtisiä edellisten ryhmien 1 ja 2 kanssa. Toimintakykyä haittasivat; viestiminen toisten kanssa (ka=3.32, s=1.00) ja toisten ymmärtäminen (ka=3.05, s=1.05), älyllinen toiminta (ka=3.18 s=0.91), sosiaaliset taidot (ka=2.59, s=1.50) ja sopimaton käyttäytyminen (ka=2.18, s=1.33). Ryhmässä vähiten toimintakykyä haittasi kuulo oikeassa korvassa (ka=0.27, s=0.88) ja vasemmassa (ka=0.36, s=1.05). Muiden osa-alueiden keskiarvot olivat välillä 0.96 - 1.50.

Ryhmä 4

Ryhmä 4 (ka=48.41, s=8.49, n=22) tarkasteltaessa voitiin todeta, että suurimmat toimintakykyä rajoittavat osa-alueet olivat: älyllinen toiminta (ka=4.14, s=0.94), viestiminen toisten kanssa (ka=3.82, s=0.91), toisten ymmärtäminen (ka=3.27, s=0.94), sosiaaliset taidot (ka=3.82 s=1.05) ja sopimaton käyttäytyminen (ka=2.73 s=1.49). Ryhmässä vähiten toimintakykyä haittasivat edellisten toimintakykyryhmien tavoin kuulo oikeassa korvassa (ka=0.05, s=0.21) ja vasemmassa (ka=0.14, s=0.47). Muiden osa-alueiden keskiarvot olivat välillä 1.47 - 3.41.

Sisarusten lukumäärä ja lapsen syntymäjärjestys

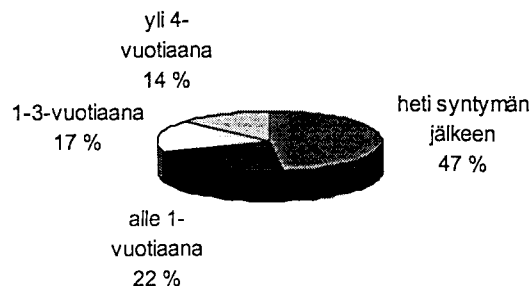
Suurimmalla osalla eli 71.4 %:lla kehitysvammaisella lapsella oli yksi tai kaksi sisarusta. Kuudessa perheessä (4.8 %) kehitysvammaisella lapsella ei ollut sisaruksia. Suurimmat perheet olivat 11 ja 17 lapsisia, joita molempia oli yksi perhe. Kahdessa perheessä, jossa oli kaksi kehitysvammaista lasta, ei ollut muita sisaruksia. Kehitysvammaisella lapsella ei ollut nuorempia sisaruksia 43.7 % (n=55) perheistä. Määrällisesti yhtäsuurella osalla oli sitävastoin yksi tai kaksi nuorempaa sisarusta. Heitä tutkimusaineistossa oli 43.6 % (n=55).

Kehitysvammaisista lapsista (n=52) oli syntynyt perheeseen esikoisena. Toisena lapsena syntyminen oli seuraavaksi yleisin kehitysvammaisen lapsen syntymäjärjestys, heitä tutkimuksessa oli 39. Miltei kaikki kehitysvammaiset lapset olivat syntyneet perheisiin neljän ensimmäisen lapsen joukossa. Ainoastaan suurperheet (yli seitsemän lasta) tekivät tästä poikkeuksen, sillä heidän perheissään kehitysvammainen lapsi oli syntynyt myöhemmin sisarusarjaan.

Isien ikä kehitysvammaisen lapsen syntymähetkellä oli jakautunut 20 ikävuodesta 48 ikävuoteen, keskiarvon ollessa 32.7 vuotta (liite 10). Enemmistö isistä (n=111) oli lapsen syntymähetkellä 24 - 41-vuotiaita. Määrällisesti eniten oli 31-vuotiaita isiä, joita oli 13.

Kehitysvammaisuuden toteaminen

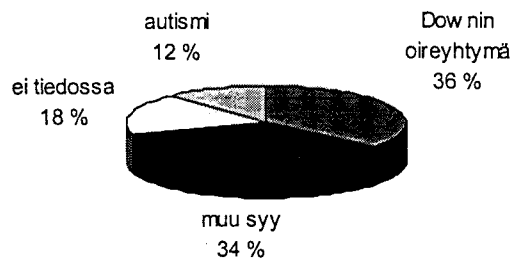
Melkein puolessa tapauksissa eli 47.6 % (n=60) lapsen kehitysvammaisuus todettiin heti syntymän jälkeen (kuvio 5). Alle 1-vuotiaana kehitysvammaisuus todettiin 21.4 %:lla (n=27), 1-3 -vuotiaana 16.7%:lla (n=21) ja yli 4- vuotiaana 13.5 %:lla (n=17).



KUVIO 5: Lapsen kehitysvammaisuuden toteamisajankohta (n=125)

Kehitysvammaisuuden diagnoosi

Suurimmiksi ryhmiksi nousivat Downin oireyhtymä ja ryhmä "muu". Downin oireyhtymä oli 34.1 %:lla (n=43) ja kohdassa muut oli 32.5 % (n=41) lapsista (kuvio 6). Kohdassa muut erilaisia diagnooseja - joukossa harvinaisia - mainittiin 33 kappaletta (liite 11). Autisteja lapsista oli 11.1 % (n=14). Nykyisin varsin yleistä Fragile-X oireyhtymää ei mainittu yhdessäkään lomakkeessa. Kehitysvammaisuuden diagnoosia ei ollut tiedossa 17.5 % (n=22) tapauksessa.



KUVIO 6: Lapsen kehitysvammaisuuden diagnoosi (n=120)

Asumismuoto

Selvästi yleisin asumismuoto oli vanhempien/vanhemman luona asuminen. Lapsista 89.7 % (n=113) asui näin. "Muualla, missä"- vaihtoehto, jossa mainittiin oppilasasuntolat ja muut asuntolat, oli seuraavaksi yleisin vaihtoehto. Näissä lapsista asui 4.8 % (n=6). Laitoksissa asui 4 % (n=5) ja perhehoidossa 0.8 % (n=1) lapsista.

7.3 Muuttujat ja niiden mittaaminen

7.3.1 Tutkimusvälineistö

Aineiston keruumenetelmänä käytettiin kyselylomaketta (liite 12). Käytimme kyselylomaketta, sillä oletimme, että isiä olisi helpompi lähestyä sekä heidän olisi helpompi ottaa osaa tutkimukseen tällä tavoin. Kyselylomakkeen avulla oli tarkoitus saada myös kohderyhmään kuuluvista isistä mahdollisimman suuri aineisto. Kyselylomake oli laadittu puoliksi itsenäisesti. Lapsen toimintakyvyn arvioinnin (The ABILITIES Index) olivat laatineet Simeonsson ja Bailey (1991) ja suomennoksen siitä oli tehnyt Jyväskylän yliopiston VARHE- (varhaisvuodet ja erityiskasvatus) tutkimusryhmä. Tutkimuslomaketta laadittaessa käytimme hyväksi soveltuvien osien Huttusen (1990), Kosken, Kouvalaisen ja Puttosen (1985) sekä Itälinnan, Leinosen ja Saloviidan (1994) tutkimuksissa käytettyjä kyselylomakkeita. Kysymysmalleja hyödynsimme joko sellaisenaan tai muokkasimme niitä paremmin tutkimuskontekstiimme soveltuviksi. Kyselylomake koostui monivalinta, likert-asteikollisista ja avoimista kysymyksistä.

Kyselylomakkeen ensimmäinen osio koostui isän taustatiedoista, toinen lasta tai lapsia koskevista taustatiedoista ja kolmas tutkimusongelmiin liittyvistä teemoista. Kyselylomakkeen tarkoituksena oli hankkia kuvailevaa ja kartoittavaa tietoa tutkimuksen kohderyhmästä.

Alkuperäisen suunnitelman perusteella tarkoituksenamme oli käydä haastattelemassa kyselylomakkeen pohjalta haastattelupyynnöön suostuneita isiä. Haastattelusta kuitenkin luovuttiin, sillä saimme kyselylomakkeen avulla riittävän aineiston pro gradu -työn tekemistä varten. Kyselylomakkeessa haastattelupyynnöön myöntävästi vastanneille isille (n=35) ilmoitettiin haastatteluiden peruuntumisesta. Heiltä kysyttiin kuitenkin mahdollista haastatteluun osallistumista tulevaisuudessa, mikäli siihen ilmenee tarvetta. Suurin osa isistä suostui haastatteluun myöhemmin.

7.3.2 Ryhmittelevät muuttajat tutkimusongelmittain

Tutkimusongelma 1: Millainen on isän arvomaailma?

TAULUKKO 1: Ensimmäisessä tutkimusongelmassa käytetyt isää ja lasta koskevat muuttajat

Isää koskevat muuttajat:	Lasta koskevat muuttajat:
- ikäryhmä	- sukupuoli
- ammatillinen koulutus	- toimintakykyryhmä
	- kehitysvammaisuuden diagnoosi

Tutkimusongelma 2: Millainen on isän ja kehitysvammaisen lapsen välinen suhde perheessä?

TAULUKKO 2: Toisessa tutkimusongelmassa käytetyt isää ja lasta koskevat muuttajat

Isää koskevat muuttajat:	Lasta koskevat muuttajat:
- ikäryhmä ja ammatillinen koulutus	- ikäryhmä
- ikäryhmä	- sukupuoli
- ammatillinen koulutus	- toimintakykyryhmä
- asuinkunnan koko	- sisarusten olemassaolo
- oman isäsuhteen luonne	- kehitysvammaisuuden toteamisen ajankohta
	- kehitysvammaisuuden diagnoosi

Tutkimusongelma 3: Millainen on isän rooli kehitysvammaisen lapsen vanhempana?

TAULUKKO 3: Kolmannessa tutkimusongelmassa käytetyt isää ja lasta koskevat muuttujat

Isää koskevat muuttujat:	Lasta koskevat muuttujat:
- ikäryhmä ja kuntoutukseen osallistuminen	- ikäryhmä
- ikäryhmä	- kehitysvammaisuuden diagnoosi
- kuntoutukseen osallistuminen	
- ammatillinen koulutus	
- työaika	

Tutkimusongelma 4: Millaiset ovat isän sosiaaliset suhteet ympäröivään yhteiskuntaan?

TAULUKKO 4: Neljännessä tutkimusongelmassa käytetyt isää ja lasta koskevat muuttujat

Isää koskevat muuttujat:	Lasta koskevat muuttujat:
- ikäryhmä	- ikäryhmä
- ystävyys-suhteiden solmiminen	- toimintakykyryhmä
- ammatillinen koulutus	-kehitysvammaisuuden diagnoosi
- asuinkunnan koko	

Tutkimusongelma 5: Miten isä suhtautuu yhteiskunnan tarjoamaan tukeen vanhemmuuden tehtävissä?

TAULUKKO 5: Viidennessä tutkimusongelmassa käytetyt isää ja lasta koskevat muuttujat

Isää koskevat muuttujat:	Lasta koskevat muuttujat:
- ikäryhmä ja kuntoutukseen osallistuminen	- ikäryhmä
- ikäryhmä	- toimintakykyryhmä
- ammatillinen koulutus	-kehitysvammaisuuden diagnoosi
- asuinkunnan koko	

7.3.3 Summamuuttujien muodostaminen

Tutkimusongelmissa käytetyt muuttujat ja väittämät oli ryhmitelty siten, että kunkin tutkimusongelman kohdalla olivat siihen liittyvät mielekkääksi koetut väittämät sekä muut testi- ja riippuvat muuttujat. Kaikki muuttujat olivat likert-asteikollisia. Tuloksissa

keskiarvojen kuvailut esitettiin siten, että mitä pienempi kyseisen muuttujan saama arvo oli sitä positiivisemmin painottuneeksi se tulkittiin. Positiivisuus-negatiivisuus- akselilla raja positiivisesti tai negatiivisesti painottuneissa keskiarvoissa oli kunkin asteikon puolella välissä. Keskiarvojen kuvailulla positiivisuus-negatiivisuus asteikon avulla pyrittiin välttämään neutraalia (=ei kantaa) ilmaisuja. Kyselylomakkeessa yksittäisten väittämien kohdalla likert-asteikosta oli valmiiksi poistettu vastausvaihtoehdot ”en osaa sanoa” tai ”en ota kantaa”.

Pääkomponenttianalyysillä saatiin seitsemän komponenttia (taulukko 6). Komponentti yksi: Isä ja kehitysvammaisuus, kuvastaa isän suhtautumista kehitysvammaisuuteen oman lapsensa kehitysvammaisuuden kautta. Siinä heijastuvat asenteet isän elämän hallintaan ja kehitysvammaisuuden hyväksymiseen sekä yleisesti että oman lapsen kohdalla. Komponentin sisällöllisestä laajuudesta johtuen, se nimettiin isän roolia ja kehitysvammaisuuden hyväksymistä kuvaavaksi komponentiksi. Sitä voidaan tarkastella kahden dimension avulla: omat tarpeet vs. lapsen tarpeet ja kehitysvammaisuuden hyväksyminen vs. hyväksymättömyys.

Dimensioiden avulla kehitysvammaisuuden hyväksymistä tarkasteltaessa väittämien kanssa täysin tai jokseenkin samaa mieltä oli 87.1 %, ja vain 12.9 % oli täysin tai jokseenkin eri mieltä. Tarpeiden tyydyttämisen dimensiota katsoessa väittämien kanssa täysin tai jokseenkin samaa mieltä oli 59.2 %, ja 40.1 % oli täysin tai jokseenkin eri mieltä. Jälkimmäisen prosenttiluvun suuruus osoittaa, että monessa tapauksessa lapsen tarpeet ohjaavat isän elämää.

Komponentin sisältämiä yksittäisiä muuttujia tarkasteltaessa isät tuntuivat olleen erityisen yksimielisiä väittämän ”Syytän usein itseäni lapseni kehitysvammaisuudesta” kohdalla. Isistä 91.3 % oli joko täysin tai jokseenkin eri mieltä esitetyn väittämän kanssa. Kyseinen väittämä jätettiin pois komponentin kahden dimension tarkastelusta, sillä se ei mielestämme sopinut kumpaankaan komponentin sisältöteemaan. Toinen yksittäisen muuttujan väittämä, josta isät olivat erityisen yksimielisiä, oli ”Olen hyväksynyt lapseni kehitysvammaisuuden”. Isistä 92.1 % oli joko täysin tai jokseenkin samaa mieltä kyseisen väittämän kanssa.

Komponentti kaksi: Isän avoimuus ja tietoisuus lapsestaan, rakentuu avoimesta suhtautumisesta ympäristöön asioissa, jotka koskevat lasta ja hänen mahdollisuuksiaan. Muuttujissa heijastuu

lapsen esiin nostaminen positiivisessa mielessä sekä lapsen tarpeiden korostaminen tällä hetkellä ja tulevaisuudessa.

Dimensio toiselle komponentille muodostuu vastinparista avoimuus vs. sulkeutuneisuus ja lapsen tarpeiden tiedostaminen vs. epä tietoisuus tarpeista. Suurin osa, eli 73.8 % isistä, keskustelee avoimesti lapsestaan sekä tuo esille avointa suhtautumista yleisestikin asioihin. Isien käsitykset lapsen tarpeista ja myönteisestä kehityksestä tuli esille 84.1 % vastauksista.

Yksittäistä muuttujaa "Otan huomioon lapseni tarpeet" tarkastellessa miltei kaikki vastaajat, eli 96.8 %, olivat sitä mieltä, että he huomioivat lapsensa tarpeet. Yksikään isistä ei vastannut väitteeseen kumoavasti.

Komponentti kolme: Isän ajankäyttö, kuvastaa isän ajankäyttöä lapsen kanssa. Siinä heijastuvat ajankäytön määrä ja isän joustavuus oman ajankäytön suhteen lapsen hyväksi. Komponenttia voidaan tarkastella dimensiolla ajan riittävyys vs. ajan riittämättömyys. Dimension avulla tarkasteltaessa 80.2 % isistä koki, että aikaa jää tarpeeksi ja he ovat tarvittaessa valmiita joustamaan ajankäytössään lapsen eduksi. Komponentin sisältämiä yksittäisiä muuttujia tarkasteltaessa isät tuntuivat olevan erityisen yksimielisiä suhtautumisessaan väittämään "Olen valmis joustamaan ajankäytössäni, voidakseni viettää vapaa-aikaa enemmän lapseni kanssa". Isistä 90.4 % oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä esitetyn väitteen kanssa.

Komponentti neljä: Lapsen kehitysvammaisuuden hyväksyminen, kuvataan isän oman lapsen kehitysvammaisuuden hyväksymistä, mikä voidaan mieltää kaikkein perimmäisemmäksi kysymykseksi tutkimuksessa. Isän käsitys kehitysvammaisuudesta ja omasta roolistaan kehitysvammaisen lapsen vanhempana rakentuu pitkälti oman lapsen kautta. Komponentista voidaan nostaa esiin isän suhtautuminen isyyteen ja omaan kehitysvammaiseen lapseensa. Komponentin dimensioksi muodostuu oman lapsen kehitysvammaisuuden hyväksyminen vs. kieltäminen. Kehitysvammaisen lapsen hyväksymistä mitattiin väitteissä: "Yritän unohtaa lapseni kehitysvammaisuuden koko ajan" ja "Toivon, että voisin poistaa lapseni kehitysvammaisuuden". Isistä 55.6 % vastasi kielteisesti edellä esitettyihin väitteisiin, eli he olivat hyväksyneet lapsensa kehitysvammaisuuden. Lopuille 40.1 %:lle sitä vastoin lapsen kehitysvammaisuus oli asia, joka pyrittiin unohtamaan tai toivottiin kykyä poistaa lapsen kehitysvammaisuus.

Tarkasteltaessa yksittäisiä komponentin muuttujia huomataan, että isän merkitystä haluttiin korostaa. Isistä 92.2 % oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä, että isä on korvaamaton henkilö lapselle.

Komponentti viisi: Isän suhde yhteiskunnan tukijärjestelmään, muuttujat heijastavat isän suhtautumista lapsen vammaisuuden perusteella järjestettyihin yhteiskunnan tukipalveluihin. Väittämissä otetaan huomioon lapseen ja isään kohdistuvat palvelut.

Komponentin dimensio muodostuu isän luottamuksesta vs. epäluottamuksesta yhteiskunnan järjestämiin tukipalveluihin. Väitteistä "Luotan ammatti-ihmisten neuvoihin ja apuun lastani koskevilla asioilla" ja "Yhteiskunta tukee ja kannustaa minua tiedollisesti ja/tai taloudellisesti vanhemmuuden tehtävissä" 71.4 % isistä koki olevansa jokseenkin tai täysin samaa mieltä.

Yksittäistä väitettä tarkasteltaessa 56.3 % isistä oli täysin tai jokseenkin sitä mieltä, että yhteiskunta tukee ja kannustaa heitä vanhemmuuden tehtävissä. Mielestämme tyytyväisten osuus on huolestuttavan alhainen. Vastauksesta ei luonnollisestikaan selvinnyt, olivatko isät ajatelleet asiaa tiedollisen, taloudellisen tai molempien tarpeiden näkökulmasta. Vastauksista ilmenee, että 79.2 % isistä oli jokseenkin samaa mieltä tai eri mieltä esitetystä väitteestä. Prosenttiluku kertoo, että isät ovat joihinkin asioihin tyytyväisiä ja joihinkin tyytymättömiä. Vain 16.4 % isien vastauksista sijoittui dimension ääripäihin.

Komponentti kuusi: Isän sosiaaliset suhteet, kuvastaa isien sosiaalisen kanssakäymisen tarvetta. Muuttujat tuovat esille isien tarvetta vaihtaa kokemuksia vastaavassa tilanteessa olevien isien kanssa sekä isien itsenäisyyttä suhteessa sosiaaliseen ympäristöön.

Komponentin dimensioksi muodostuu sosiaalisuuden tarve vs. tahto pärjätä itsenäisesti. Yli puolet, eli 59.6 %, isistä koki ympäröivän sosiaalisen yhteisön tärkeäksi. Sitä vastoin 37.4 % ei mieltänyt asiaa tärkeäksi.

Komponentti seitsemän: Kehitysvammaisiin kohdistuvat ennakkoluulot, rakentuu isien käsityksistä siitä, miten ihmiset suhtautuvat kehitysvammaiseen henkilöön. Isät tulkitsevat muiden ihmisten poikkeavuuden ymmärtämistä ja hyväksymistä.

Ennakkoluuloiset vs. ennakkoluulottomat ihmiset muodostavat komponentin dimension. Isien mielestä ihmiset ovat hyvin ennakkoluuloisia, sillä 93.7 % vastanneista oli joko täysin tai jokseenkin samaa mieltä väitteen "Ihmisillä on ennakkoluuloja kehitysvammaisia kohtaan" kanssa. Korkea prosenttiluku osoittaa, että ympäröivä yhteisö ei ole kykenevä hyväksymään erilaisuutta keskuudessaan. Vain yksi vastanneista oli samaisen väitteen kohdalla täysin eri mieltä.

7.3.4 Muuttujat tutkimusongelmittain

Tutkimusongelma 1: Millainen on isän arvomaailma?

- komponentti 1: Isä ja kehitysvammaisuus
- komponentti 4: Lapsen kehitysvammaisuuden hyväksyminen
- komponentti 7: Kehitysvammaisiin kohdistuvat ennakkoluulot
- väittämät 30.01, 30.02, 30.10, 30.11, 30.12, 30.13, 30.14, 30.16 ja 30.17

Tutkimusongelma 2: Millainen on isän ja kehitysvammaisen lapsen välinen suhde perheessä?

Isä-lapsi suhdetta kuvaavana muuttujana käytettiin kyselylomakkeen kysymystä 25, jossa isät arvioivat itsensä ja kehitysvammaisen lapsensa välistä suhdetta viiden vastinparin avulla likert-asteikolla 1-5 (1=positiivinen ääripää ja 5=negatiivinen ääripää). Vastinpareina olivat: lämmin-kylmä, läheinen-etäinen, sopuisa-riitaisa ja ongelmaton-ongelmallinen suhde sekä avoin-rajoittunut, vaikeutunut vuorovaikutus.

Tutkimusongelma 3: Millainen on isän rooli kehitysvammaisen lapsen vanhempana?

Tutkimusongelman kuvaavat muuttujat olivat:

- komponentti 3: Isän ajankäyttö
- väittämät: 30.06, 30.07, 30.08, 30.09 ja 30.15

Tutkimusongelma 4: Millaiset ovat isän sosiaaliset suhteet ympäröivään yhteiskuntaan?

Tutkimusongelman kuvaavat muuttujat olivat:

- komponentti 2: Isän avoimuus ja tietoisuus lapsestaan
- komponentti 6: Isän sosiaaliset suhteet

- väittämät: 30.03, 30.04, 30.18 ja 30.19

Tutkimusongelma 5: Miten isä suhtautuu yhteiskunnan tarjoamaan tukeen vanhemmuuden tehtävissä?

Tutkimusongelman kuvaavat muuttujat olivat:

- komponentti 5: Isän suhde yhteiskunnan tukijärjestelmään
- kysymyksen 19 kohdat: opettaja, lääkäri ja muu kuntouttaja
- väittämät: 30.05 ja 30.20

7.4 Tutkimuksen luotettavuus

Reliabiliteetti. Tutkimuksen reliabiliteetti kuvaa mittauksella saatujen tulosten pysyvyyttä, eli kuinka hyvin samalla mittarilla voidaan saada toistuvasti sama tulos vakioisessa tutkimustilanteessa. Konkreettisiin ja selkeisiin asioihin, esimerkiksi sukupuolen ja iän, vastaamiseen liittyvät satunnaisvirheet ovat harvinaisia. Satunnaisvirheitä sen sijaan esiintyy yleisemmin asenneväittämässä, koska esimerkiksi mielialanvaihtelut, päivän tapahtumat, sanamuodot tai ”vastausväsymys” saattavat aiheuttaa vaikutuksia mittaustuloksiin. (Alkula ym. 1994, 94-95.) Pysyvyyden arviointia heikentää tässä tutkimuksessa kysymyksenasettelut, jotka on laadittu vain tätä tutkimusta varten, eikä niitä ole testattu aikaisemmin muissa tutkimuksissa.

Yleisemmin pysyvyyttä voidaan testata kolmella eri tavalla; uusintamittauksella, rinnakkaismittauksella tai puolitusmenetelmällä (split-half-menetelmä). Kyseiset menetelmät eivät soveltuneet tai eivät olleet mielekkäitä meidän tutkimuksessamme. Puolitusmenetelmä ei soveltunut, koska tutkimuksessamme ei ollut tutkimusongelmaa kohden riittävää määrää osioita. Osioiden puutteen aiheuttamasta ongelmasta päästiin käyttämällä reliabiliteetti-indeksinä niin sanottua sisäistä konsistenssia, jonka arviointiin käytettiin Cronbachin alfa-kerrointa. Yksittäisten muuttujien alfa-arvot olivat tyydyttäviä, sillä niiden vaihtelut olivat välillä .60 - .77 (taulukko 6). Summamuuuttujien alfa-arvot jäivät sitä vastoin alhaisiksi. Arvot vaihtelivat .27 - .66 välillä. Yhdenkään muuttujan poistaminen ei olisi merkittävästi kasvattanut summamuuuttujien alfa-arvoa. Myöskään muuttujien pienen määrän vuoksi se ei olisi ollut mielekästä. Muuttujien vaihtelua selittävät kommunaliteetti-arvot olivat .31 - .72 välillä.

TAULUKKO 6: Pääkomponenttien selitysosuudet, osioiden painokertoimet ja kommunaliteetit (VARIMAX-rotatio, n=108)

	I	II	III	IV	V	VI	VII	h2
I Isä ja kehitysvammaisuus								
Kehitysvammaiset ovat täysivertaisia yhteiskunnan jäseniä	.67							.54
Oma ajankäyttöni on riippuvainen lapsesta	.49							.68
Pystyn toteuttamaan asioita, jotka ovat minulle tärkeitä	.74							.62
Syytän usein itseäni lapsen kehitysvammaisuudesta	.67							.62
Koen, että lapseni on rikkaus elämässäni	.51							.61
Olen hyväksynyt lapseni kehitysvammaisuuden	.49							.63
II Isän avoimuus ja tietoisuus lapsestaan								
Voin avoimesti keskustella muiden ihmisten kanssa lapsestani		.75						.41
Otan huomioon lapseni tarpeet		.63						.55
Koen lapseni tulevaisuuden myönteisenä		.59						.52
Suhtaudun asioihin ja ihmisiin tunteella		.43						.56
III Isän ajankäyttö								
Minulle jää tarpeeksi aikaa viettää lapseni kanssa			.79					.62
Olen valmis joustamaan ajankäytössäni, voidakseni viettää vapaa-aikaa enemmän lapseni kanssa			.66					.44
IV Lapsen kehitysvammaisuuden hyväksyminen								
Yritän unohtaa lapseni kehitysvammaisuuden koko ajan				.56				.31
Toivon, että voisin poistaa lapseni kehitysvammaisuuden isä on korvaamaton henkilö lapselle				.66				.44
V Isän suhde yhteiskunta tukijärjestelmään								
Luotan ammatti-ihmisten neuvoihin ja apuun lastani koskevilla asioissa					.84			.71
Yhteiskunta tukee ja kannustaa minua tiedollisesti ja/tai taloudellisesti vanhemmuuden tehtävissä					.69			.48
VI Isän sosiaaliset suhteet								
Kokisin kehitysvammaisten lasten isien keskinäiset kokoukset antoisina						.85		.72
Tulen toimeen ilman toisten ihmisten hyväksyntää						.53		.28
VII Kehitysvammaisiin kohdistuvat ennakkoluulot							.83	.69
Ihmisillä on ennakkoluuloja kehitysvammaisia kohtaan								
Komponentin Cronbachin alfa-kerroin (N)	.66 (N=122)	.59 (N=119)	.42 (N=125)	.28 (N=117)	.47 (N=119)	.27 (N=119)	-	
Ominaisarvo	3.7	2.5	1.5	1.5	1.3	1.2	1.0	12.7
Selittää yhteisvarianssia (%)	28.9	19.6	12.0	11.7	10.3	9.6	7.9	100.0%
Selittää kokonaisvarianssia (%)	18.3	12.4	7.7	7.4	6.5	6.1	5.0	64.3%

Sisäinen validiteetti. Erätuulen ym. (1994, 104) mukaan sisäisellä validiteetilla tarkoitetaan yleisesti mittauksen kykyä tuottaa tietoa siitä, mitä todella halutaan mitata. Soininen taas tulkitsee saman asian hieman eri sanoilla: ”Sisäisellä validiteetilla tarkoitetaan sitä, että tulos on testattavana olevan ohjelman tai menettelytapojen seurausta”. (Soininen 1995, 120). Tutkimuksessa käytetty toimintakyvyn arviointi oli perusteltua liittää mittariin, sillä tutkimusongelmissamme yhtenä lasta koskevana taustamuuttujana käytettiin hänen toimintakykyään. Arvioinnin objektiivisuus oli hieman kyseenalaista. Isillä ei välttämättä ollut tietämystä lapsen todellisesta toimintakyvystä ja vanhempi-lapsi suhteen tunnepitoisuus saattoi heikentää arvioinnin luotettavuutta. Mikäli arvioinnista saatu tulos haluttaisiin saada luotettavammaksi, niin isän arvioinnin lisäksi moniammatillisen ryhmän tulisi tehdä kyseinen arviointi.

Seuraavaksi tarkastellaan, miten tutkimusongelmat ja niitä mittaavat kyselylomakkeen osiot vastaavat toisiaan. Tutkimusongelmassa 1 pääteemana oli isän arvomaailma lapsen ja lapsen kehitysvammaisuuden kautta. Mittarissa otettiin huomioon pääteemasta johdettuja alateemoja, joita olivat; kehitysvammaisuuden hyväksyminen ja suvaitsevaisuus, isän kokemat ennakkoluulot yhteiskunnassa kehitysvammaisia ja kehitysvammaisuutta kohtaan sekä isätietoisuus. Kolme ensimmäistä alateemaa painottuivat, mutta isätietoisuus jäi vähemmälle huomiolle mittarissa. Teemassa painottui isien omat arvomaailmaa koskevat käsitykset, ja vasta toissijaisesti yhteiskunnassa yleisesti vallitsevat käsitykset.

Toisessa tutkimusongelmassa kiinnitettiin huomio isä-kehitysvammaisen lapsi suhteen laatuun. Isä-lapsi suhteeseen liittyvät alateemat olivat; suhteen avoimuus, tunteet ja vuorovaikutus. Alateemat huomioitiin, mutta suppeasti. Yhteen vastinpariin oli sisällytetty useampi aspekti, joten ne olivat osin päällekkäisiä. Kokonaan ilman huomiota mittarissa jäivät isän ja lapsen välisen suhteen luottamus sekä toiminnalliset näkökulmat. Toiminnalliset näkökulmat tosin otettiin huomioon kolmannessa tutkimusongelmassa, mutta konteksti siinä oli erilainen.

Kolmannen tutkimusongelman pääteemaksi voitiin määritellä isän rooli kehitysvammaisen lapsen vanhempana, josta johdettiin seuraavat alateemat; oman ajankäyttö ja toiminnallisuus sekä läsnäolo lapsen kanssa. Mittarin painotus oli etupäässä isän ajankäytössä. Myös isän läsnäolo lapsen kanssa ja toiminnallisuus huomioitiin. Laajassa mielessä isän roolia (kotitaloustyöt ja kasvatuskäytännöt) ei mittarissa huomioitu.

Isän sosiaaliset suhteet oli neljännen tutkimusongelman pääteemana, josta johdettiin alateemat; tuen saaminen ihmisiltä, mikro- ja makrotason ihmissuhteet, avoimuus lapsesta ja lapsen kehitysvammaisuudesta, luottamus toisiin ihmisiin ja tunteet. Tunteet ja luottamus toisiin ihmisiin jäivät vähemmälle huomiolle mittarissa, mutta muut alateemat huomioitiin paremmin.

Viidennessä tutkimusongelmassa pääteemana oli yhteiskunnan tuki vanhemmuuden tehtävään. Pääteemasta johdettiin alateemoja, joita olivat; yhteiskunnan tuki-/palvelujärjestelmän tietoisuus isän tarpeista, isän suhde yhteiskunnan tuki-/palvelujärjestelmään, luottamus yhteiskunnan tukeen, tiedotus yhteiskunnan tuesta ja yhteiskunnan taloudelliset resurssit. Mittarissa ei huomioitu yhteiskunnan tarjoaman tuen tarpeellisuutta isän kannalta. Vähäiselle huomiolle jäivät tiedotus yhteiskunnan tuesta ja yhteiskunnan taloudelliset resurssit sekä isän suhde yhteiskunnan tuki-/palvelujärjestelmään. Sitä vastoin mittarissa huomioitiin paremmin yhteiskunnan tuki-/palvelujärjestelmän tietoisuus isän tarpeista.

Tilastollinen päättely. Tilastollisen päättelyn validiteettiin kuuluvat otoskoon suuruuden ja tilastollisen merkitsevyyssasteen asettamisen arviointi. Tutkimuksessamme otos oli mielestämme riittävän suuri tilastollisten menetelmien mielekkäälle käytölle. Tilastollisissa menetelmissä asetimme merkitsevyyssrajaksi .05. Näin tuloksien merkitsevyyttä ei voitu helposti hylätä liian kriittisen merkitsevyytason vuoksi. (Moberg & Tuunainen 1989, 63.)

Ulkoinen validiteetti. Soininen (1995, 121) määrittelee ulkoisen validiteetin kaksijakoisesti, eli miten tutkimuksella saadut tulokset ovat yleistettävissä tai missä määrin niistä johdetut oletukset ja käsitteet ovat siirrettävissä toiseen kontekstiin.

Vastausprosentti (51.2 %) oli tyydyttävä. Keski-Suomen läänin alue ei välttämättä ole paras mahdollinen alue tämän tyyppisten tutkimusten suorittamiseen. Yliopisto sekä lukuisat keskiasteen oppilaitokset kuormittavat alueen väestöä monilla eri tutkimuksilla, varsinkin kasvatuksen, opetuksen ja perheiden kohdalla. Keski-Suomi on myös väestömäärältään pieni lääni. Yksi syy voi olla kyllästyminen vastaavanlaisiin kyselylomaketutkimuksiin, jotka ovat kohdistuneet vammaisen lapsen perheisiin. Toinen syy tyydyttävään vastausprosenttiin voi olla aiheen uutuus. Vastaavanlaista tutkimusta ei yleensä ole tehty, joten vähän keskustelua herättänyttä aihetta ei ehkä osattu kokea tarpeelliseksi. Tulevaisuudessa tietomäärän lisääntyessä ja keskustelun voimistuessa saattaa isien aktiivisuus osallistua vastaavanlaiseen tutkimukseen

lisääntyä. Tutkimusaiheen arkuus ja henkilökohtaisuus verottivat osaltaan vastaamista. Pienten (0-5-vuotiaat) kehitysvammaisten lasten isien vastausprosentti (73.9 %) oli suurin, mutta heidän määränsä kohdejoukossa oli selvästi pienin (taulukko 7). Kyseisen ryhmän isien lapset eivät välttämättä ole kirjautuneet kehitysvammapalveluiden käyttäjäksi kehitysvammaneuvoissa, vaan he saattavat olla sairaalan neurologisen osaston asiakkaita. Kahden vanhemman lapsiryhmän isät vastasivat miltei yhtä aktiivisesti. 6-15-vuotiaiden lasten isien vastausprosentti oli 41.1 ja 16-21-vuotiaiden 47.0 (liitteenä 13 isien vastausprosentti lapsen ikävuosittain tarkasteltuna).

TAULUKKO 7: Isien kyselylomakkeeseen vastausprosentti lapsen ikäryhmien perusteella

lasten ikäryhmä	lasten lukumäärä n (%)	vastausprosentti n (%)
0-5-vuotiaat	46 (18.2)	34 (73.9)
6-15-vuotiaat	124 (49.0)	51 (41.1)
16-21-vuotiaat	83 (32.9)	39 (47.0)
	253	124

Pienten kehitysvammaisten lasten isien muita ryhmiä suurempi vastausprosentti saattaa myös johtua heidän halustaan saada uudesta itselle vieraasta aiheesta jo isyyden alkuvaiheessa tarvittavaa tietoa tai heidän avoimuudestaan tutkimuksia kohtaan. Tutkimuksessa isiä lähestyttiin positiivisen näkökulman ja kokemusten kautta. Tällä haluttiin helpottaa isien uskallusta osallistua ja vastata. Kokemuksia on niin monia kuin on isiäkin, ja kaikki ovat arvokkaita vastaajia, olivatpa vastaukset luonteeltaan kuinka erilaisia tahansa.

Aikaisemmissa perhettä käsittelevissä tutkimuksissa on ilmennyt, että miehet eivät ota aktiivisesti osaa tutkimuksiin. Jos vastaavanlainen kysely oltaisiin kohdistettu äideille, niin vastausprosentti olisi luultavasti ollut korkeampi. Tämä tuli esille kyselylomakkeen kysymyksissä 19 ja 20, joissa puoliso nimettiin miltei poikkeuksetta perheen parhaimmaksi asiantuntijaksi lasta koskevissa asioissa. Tutkimuksesta poisjääntiin saattoi vaikuttaa, että isät kokivat taas toistettavan samoja asioita, joita he olivat aikaisemmin käyneet läpi itsenäisesti, perheen parissa tai kehitysvamma-alan ammattilaisten kanssa.

Alkuperäisessä tutkimussuunnitelmassamme oli tarkoitus kerätä tutkimusaineistoa myös haastattelemalla. Tämän aineistonkeruumenetelmän pois jättäminen olisi mahdollistanut

kyselylomakeaineiston keräämisen jossain muussa läänissä, jolloin vastausprosentti olisi voinut olla parempi. Tosin Keski-Suomen läänissä väestö osaa suhtautua tutkimuksiin ennakkoluulottomasti, jolloin vastaaminen ei muodostu ylivoimaiseksi tehtäväksi, vaikka tiettyä kyllästymistä kyselyihin havaittiinkin. Vastausprosenttia todennäköisesti paransi myös kyselylomakkeen muoto ja rakenne, jotka saivat vastaajilta melko varauksettoman vastaanoton (kyselylomakkeen 'palaute kyselylomakkeesta' kohta). Vastausprosentti olisi saattanut nousta hieman toisella uusintakyselyllä sekä sairaalan ottamisella mukaan tutkimuksen yhdeksi yhteistyötahoksi aineistoa kerätessä. Sairaalassa eettisen toimikunnan hidas asioiden käsittely olisi viivästyttänyt oleellisesti tutkimuksen aineiston keräämistä. Sairaalan rooli mahdolliseksi yhteistyötahoksi nousi esille vasta kyselylomakkeiden palautusvaiheessa, joten sen hyödyntämättä jättäminen aineistonkeruussa oli perusteltua.

Tavoitimme kyselylomakkeella todennäköisesti aktiiviset ja asiasta kiinnostuneet isät sekä ne, joilla oli riittävästi aikaa kyselylomakkeen syvällisempään täyttämiseen. Tutkimusaiheen luonne edellytti asioiden omakohtaista selkiennyttämistä. Tämä saattoi näkyä vain tiettyjen isien vastaamisena. Vaikka tuloksissa esiteltiin ryhmäeroja ja niiden luonnetta tiettyjen ryhmittelevien muuttujien suhteen, niin isien vastauksista ei vedetty johtopäätöksiä heidän hyvydestään tai huonoudestaan. Tutkimus ei todennäköisesti tavoittanut isiä, joille arkojen ja henkilökohtaisten asioiden julkilausunta on vaikeaa, vaikkakin tietojen luottamuksellisuudesta huolehdittiin riittävästi.

Kohderyhmän saavuttamiseksi teimme yhteistyötä yhteiskuntaan kuuluvien instituutioiden kanssa, mikä saattoi osalla vastaajista ja vastaamattajättäneistä vaikeuttaa tutkimukseen osallistumista. Tässä tapauksessa instituutiot tekevät lasta ja sitä kautta koko perhettä koskevia päätöksiä, mitkä saattavat aiheuttaa monenlaista "kireyttä" julkisten asiantuntijoiden ja vanhempien välille. Tutkimuksemme tuloksilla voidaan herättää keskustelua vähän tutkitusta asiasta niin isien kuin kehitysvammaisten lasten perheiden kanssa työskentelevien tahojen piirissä. Tutkimuksemme on ennen valmistumistaan herättänyt eri tahojen kiinnostuksen esimerkiksi teemaillan järjestämiseen, niin isille kuin ammatti-ihmisillekin, tutkimuksemme tuloksien pohjalta.

Keski-Suomen lääni, joka oli tutkimuksemme konteksti, soveltuu mielestämme laajemmankin yleistettävän tiedon perustaksi. Lääni on melko maaseutupainotteinen ja pienistä taajamista

koostuva, mutta väestön koulutustaso voidaan rinnastaa tiheämmin asutettuihin lääneihin. Tällöin tulosten siirrettävyys on mahdollista useampiin Suomen lääneihin (vanha läänijako), sillä läänikohtaiset erot ovat vähäisiä. Mielestämme parhaiten tulokset voidaan yleistää lääniin, jossa väestö ja sen koulutustaso, elinkeinorakenne yms. tekijät muistuttavat Keski-Suomen lääniä. Läänikohtainen tarkastelu on sikäli perustelua, että oletamme läänin koulutus- ja palvelurakenteiden vaikuttavan tutkittavaan asiaan. Käyttämällämme aineistonkeruumenetelmällä tulosten ulkoiseen validiteettiin vaikuttavat monet väliintulevat tekijät, joiden kontrollointi ei ollut mahdollista. Näin ollen tutkimuksella saatuihin tuloksiin ja niiden yleistettävyyteen tulee suhtautua kriittisesti.

7.5 Aineiston analyysimenetelmät

Tilastollinen tietojenkäsittely

Tutkimusaineiston tilastollisessa tietojenkäsittelyssä käytimme SPSS-ohjelmistoa. Tutkimusaineiston analyysimenetelminä ryhmien välisten keskiarvojen vertailussa käytimme t-testiä, yksi- ja kaksisuuntaista varianssianalyysiä sekä pääkomponenttianalyysiä (liite 14 kussakin menetelmässä tehdyt ratkaisut/valinnat SPSS-ohjelmassa). Lisäksi ryhmittelevien muuttujien kuvailussa käytimme frekvenssejä, niiden keskiarvoja ja keskihajontoja, joiden avulla saatiin kokonaiskuva tutkimuksen kohderyhmästä.

Tutkimuksessa oli väittämiä 20 (korrelaatiomatriisi liitteenä 15). Käsittelimme väittämistä muodostuvan aineiston SPSS:n FACTOR Analysis-ohjelmalla. Pääkomponenttianalyysillä pienennettiin 20 muuttujan määrää ja muodostettiin näistä muuttujista uusia komponentteja. Lopullisessa pääkomponenttianalyysissä käytettiin kaikkia kahtakymmentä väittämää, sillä yhden tai useamman väittämän poisjättäminen ei olisi merkittävästi kohottanut reliabiliteettiä. Pääkomponenttianalyysi (principal components) osoittautui tutkimusaineiston kannalta käyttökelpoiseksi. Sen seitsemän komponentin ratkaisu selitti kaikkien muuttujien vaihtelusta 63.4 %. Kokeilimme myös Principal-axis factorin ohjelmaa, mutta se ei osoittautunut edellisen veroiseksi, sillä sen selitysarvo seitsemällä komponentilla jäi huomattavasti edellistä alhaisemmaksi (45.5 %).

Komponenttien tulkinnan helpottamiseksi käytimme VARIMAX-rotatiota. Tämän avulla komponentin latausten varianssit maksimoidaan siten, että jokaiselle komponentille tuli

mahdollisimman erilaisia - pieniä ja suuria - latauksia. Yksittäisen väitteen yhteyttä pääkomponenttianalyysin antamaan ulottuvuuteen ilmaisee väitteen saama lataus asianomaisella komponentilla. Pääkomponenttianalyysissa ja VARIMAX-rotaatiossa lataukset olivat komponenttien ja alkuperäisten muuttujien välisiä korrelaatiokertoimia. Muuttujan kommunaliteetit ilmaisivat, miten suuren osan kyseisen muuttujan vaihtelusta koko pääkomponenttiratkaisu selittää. Ennen pääkomponenttianalyysiä kyselylomakkeen väittämien; 30.2, 30.6, 30.10, 30.11, 30.12 ja 30.19 arviointiasteikkoa jouduttiin kääntämään muiden väittämien suuntaiseksi. Mitä suuremman pistemäärän väittäjä sai sitä negatiivisemmaksi se tulkittiin.

Avointen kysymysten käsittely

Kyselylomakkeiden avoimet kysymykset kirjoitettiin niin sanotusti auki ja tehtiin niistä alustava koodaus, jonka tuloksena saatiin useita vastausluokkia. Uudelleenluokitusta jatkettiin niin pitkään, että sopiva määrä luokkia saavutettiin. Tämän jälkeen muodostetut luokat seulottiin koko aineistosta ja saatiin kullekin luokalle frekvenssit, jotka tulososiossa esitettiin pylväsdiagrammeina. Pylväsdiagrammien osoittamat frekvenssit kuvasivat kyseiseen vastausluokkaan vastanneiden isien määrää. Kaikkiaan mainintoja oli usein reilusti enemmänkin, koska isät vastasivat saman luokan sisälle useita eri mainintoja. Näiden vastausten absoluuttinen määrä vastausluokittain ilmoitettiin tulososiossa.

8 TULOKSET

8.1 Isän arvomaailman suhde lapseen ja lapsen kehitysvammaisuuteen

Isän ikäryhmän merkitys

Isät oli jaettu kolmeen ikäryhmään, joita tarkasteltiin seuraavien muuttujien osalta: komponentit 1, 4, ja 7 sekä väittämät 30.01, 30.02, 30.10 - 30.14, 30.16 ja 30.17. Isän ikäryhmien keskiarvoja vertailtaessa (taulukko 8) suurimman osan riippuvista muuttujista voitiin todeta positiivisuus-negatiivisuus akselilla olevan positiivisesti painottuneita.

Komponentti 7 sekä väittämät 30.02 ja 30.11 olivat sitä vastoin negatiivisemmin painottuneita. Keskiarvojen suurimmat ja pienimmät arvot olivat jakautuneet eri riippuvissa muuttujissa niin, ettei mitään yksiselitteistä johtopäätöstä voitu todeta. F-testillä todettiin, ettei yhdenkään riippuvan muuttujan kohdalla todettu tilastollisesti merkitseviä eroja isän ikäryhmien välillä ($p=n.s.$).

TAULUKKO 8: Isän ikäryhmien merkitsevyys arvomaailmaa kuvaavissa muuttujissa

		26-39 vuotiaat (n=43)	40-47 vuotiaat (n=42)	48-68 vuotiaat (n=40)	
Riippuva muuttuja		ka (s)	ka (s)	ka (s)	F-arvo
komponentti	1	10.40 (2.47)	10.26 (2.87)	10.21 (3.11)	.05
"	4	4.88 (1.27)	5.46 (1.70)	5.06 (1.39)	1.66
"	7	3.33 (.57)	3.63 (.49)	3.43 (.75)	2.80
väittäjä	30.01	1.67 (.99)	1.62 (.88)	1.62 (.96)	.05
"	30.02	3.33 (.57)	3.63 (.49)	3.43 (.75)	2.80
"	30.10	1.58 (.85)	1.57 (.91)	1.89 (1.09)	1.47
"	30.11	2.98 (1.22)	2.54 (1.35)	3.14 (1.16)	2.36
"	30.12	1.28 (.55)	1.29 (.64)	1.41 (.64)	.59
"	30.13	1.30 (.46)	1.67 (.93)	1.44 (.75)	2.64
"	30.14	1.26 (.49)	1.43 (.77)	1.25 (.54)	1.14
"	30.16	1.50 (.74)	1.31 (.52)	1.33 (.66)	1.07
"	30.17	1.98 (.72)	2.00 (.85)	2.18 (.87)	.77

Ammatillisen koulutuksen merkitys

Ammatillinen koulutus oli jaettu neljään ryhmään ja näitä ryhmiä vertailtiin komponentteihin 1, 4, ja 7 sekä väittämiin 30.01, 30.02, 30.10 - 30.14, 30.16 ja 30.17. Komponenttien 1 ja 4 keskiarvot (taulukko 9) eri ammatillisen koulutuksen ryhmissä olivat positiivisia, kun taas komponentti 7:n keskiarvot olivat melko negatiivisia. Komponentti 4 kohdalla keskiarvot hieman suurensivat, mitä korkeampi ammatillisen koulutuksen taso oli. Muiden komponenttien kohdalla keskiarvot olivat tasaisia. Miltei kaikissa väittämissä keskiarvojen olivat selvästi painottuneita positiivisen dimension puoleen. Väittämien 30.02 ja 30.11 keskiarvot olivat selvästi negatiivisesti painottuneita. Huomioitavaa oli myös väittämien 30.14 ja 30.17 kohdalla keskiarvojen nouseminen, mitä enemmän isällä oli ammatillista koulutusta. Seuraavassa testataan eri ammatillisen koulutuksen ryhmiä keskenään F-testillä.

Väittämissä 30.13 "koen, että lapsi on rikkaus elämässäni" ryhmien keskiarvot erosivat tilastollisesti merkitsevästi toisistaan; $F(3,118)=5.51$, $p<.01$. Levenen varianssien

yhtäsuuruutta osoittavan testin p-arvon (.018) vuoksi F-testiin tulee kuitenkin suhtautua kriittisesti. Tukey-HDS testin avulla saatiin selville, että korkeakoulututkinnon suorittaneet isät erosivat muista ammatillisen koulutuksen ryhmistä. He suhtautuivat negatiivisemmin lapseensa kuin muut ammatillista koulutusta saaneet tai varsinaista ammattikoulutusta vailla-olevat isät. Väitettä 30.14: "isä on korvaamaton henkilö lapselle" tarkasteltaessa, havaittiin keskiarvojen eroavan tilastollisesti merkitsevästi eri ammatillista koulutusta saaneiden isien ryhmissä; $F(3,119)=4.72$, $p<.01$. Levenen varianssien yhtäsuuruutta osoittavan testin p-arvon (.000) vuoksi F-testiin tuli kuitenkin suhtautua kriittisesti. F-testin tulos oli kuitenkin niin selvästi merkitsevä, että väittämän kohdalla oli eroa eri ammatillisen koulutuksen ryhmissä. Tukey-HDS testi osoitti, että korkeakoulututkinnon suorittaneet isät erosivat ei varsinaista ammatillista koulutusta saaneista ja korkeintaan kolmivuotisen ammatillisen opintolinjan suorittaneista isistä. Korkeakoulututkinnon suorittaneet eivät pitäneet isää niin korvaamattomana henkilönä lapselle, kuin vailla ammatillista koulutusta olevat ja korkeintaan kolmivuotisen ammatillisen koulutuksen suorittaneet isät. Muiden riippuvien muuttujien osalla ei tilastollisesti merkitseviä eroja havaittu ($p=n.s.$).

TAULUKKO 9: Isän ammatillisen koulutuksen merkitsevyys arvomaailmaa kuvaavissa muuttujissa

		ei varsinaista amm. koulutusta 0 (n=31) ka (s)	korkeintaan 3- vuotinen amm. opin- tolinja 1 (n=51) ka (s)	vähintään 4- vuotinen amm. opin- tolinja 2 (n=21) ka (s)	korkeakou- lutukinto 3 (n=20) ka (s)	F-arvo	Ryhmäerot
Riippuvat muuttujat							
komponentti	1	10.03 (3.51)	10.16 (2.33)	9.86 (2.01)	11.37 (3.39)	1.22	
"	4	4.96 (1.37)	4.98 (1.41)	5.10 (1.52)	5.60 (1.70)	.95	
"	7	3.52 (.72)	3.45 (.58)	3.48 (.51)	3.37 (.68)	.23	
väittämät	30.01	1.48 (.96)	1.59(.85)	1.57 (.98)	2.11 (1.05)	1.95	
"	30.02	3.52 (.72)	3.45 (.58)	3.48 (.51)	3.37 (.68)	.23	
"	30.10	2.00 (1.17)	1.51 (.83)	1.43 (.68)	1.75 (1.02)	2.22	
"	30.11	3.29 (1.12)	2.73 (1.35)	2.75 (1.21)	2.85 (1.31)	1.26	
"	30.12	1.27 (.52)	1.29 (.61)	1.14 (.36)	1.55 (.76)	1.77	
"	30.13	1.43 (.86)	1.31 (.55)	1.33 (.48)	2.05 (1.00)	5.51**	3 > 0,1,2
"	30.14	1.16 (.37)	1.20 (.49)	1.48 (.75)	1.70 (.86)	4.72**	3 > 0,1
"	30.16	1.33 (.71)	1.32 (.62)	1.38 (.59)	1.60 (.68)	.96	
"	30.17	1.93 (.84)	2.00 (.74)	2.10 (.89)	2.32 (.89)	.96	

** $p < .01$

Lapsen sukupuolen merkitys

Lapsen sukupuolen vaikutusta vertailtiin komponentteihin 1, 4, ja 7 sekä väittämiin 30.01, 30.02, 30.10 - 30.14, 30.16 ja 30.17. T-testillä selvitettiin ryhmien välisten keskiarvojen eroja (taulukko 10). Keskiarvoja tarkasteltaessa voitiin todeta, että komponenttien 1 ja 4 arvot olivat positiivisempia kuin komponentti 7. Yleisesti ottaen poikien isien saamat keskiarvot olivat testimuuttujissa tyttöjen isien saamia keskiarvoja suurempia. Tyttöjen isien saamat keskiarvot olivat ainoastaan komponentissa 7 ja väitteessä 2 poikien isien keskiarvoja suurempia. Tämän perusteella isät, joilla on kehitysvammainen poika, suhtautuivat kyseisiin testimuuttujiin hieman negatiivisemmin kuin isät, joilla on tyttö.

Varianssien erisuuruuteen viitattiin väitteessä 30.11: "toivon, että voisin poistaa lapseni kehitysvammaisuuden" p-arvolla .032. T-testin tulos; $t(86,82)=-.66$, jonka $p=n.s.$, ei osoittanut tilastollista eroja ryhmien välillä. Samoin väitteessä 30.16: "olen hyväksynyt lapseni kehitysvammaisuuden" viitattiin varianssien erisuuruuteen p-arvolla .004. Kuitenkaan t-testi; $t(120,93)=-1.77$, jonka $p=n.s.$, ei osoittanut eroja ryhmien välillä. Lapsen sukupuolella ei ollut merkitystä isien halukkuuteen poistaa lapsensa kehitysvammaisuus tai lapsen kehitysvammaisuuden hyväksymiseen. Muissa testimuuttujissa ei tilastollisesti merkitseviä eroja havaittu lasten sukupuolten välillä ($p=n.s.$).

TAULUKKO 10: Lapsen sukupuolen merkitsevyys isän arvomaailmaa kuvaavissa muuttujissa

Testimuuttuja		tyttö	poika	t-arvo	df
		ka (s) (n=49)	ka (s) (n=75)		
komponentti	1	10.24 (2.72)	10.33 (2.87)	-.16	120
"	4	5.13 (1.59)	5.13 (1.40)	.03	115
"	7	3.55 (.61)	3.41 (.62)	1.28	121
väittäjä	30.01	1.63 (.95)	1.64 (.95)	-.01	121
"	30.02	3.55 (.61)	3.41 (.62)	1.28	121
"	30.10	1.60 (.92)	1.73 (.98)	-.71	120
"	30.11	2.78 (1.37)	2.94 (1.20)	-.66	86,82
"	30.12	1.31 (.62)	1.31 (.57)	-.04	121
"	30.13	1.41 (.76)	1.50 (.75)	-.66	121
"	30.14	1.27 (.57)	1.35 (.65)	-.72	122
"	30.16	1.27 (.49)	1.46 (.73)	-1.77	120,93
"	30.17	1.95 (.80)	2.11 (.82)	-1.01	118

Lapsen toimintakykyryhmän merkitys

Lapsen toimintakyky jaettiin neljään ryhmään. Kyseisiä ryhmiä tarkasteltiin suhteessa komponentteihin 1, 4, ja 7 sekä väittämiin 30.01, 30.02, 30.10 - 30.14, 30.16 ja 30.17. Lapsen toimintakykyryhmiä verrattaessa riippuviin muuttujiin, voitiin keskiarvoja vertailemalle todeta keskiarvojen olevat suhteellisen alhaisia, mikä kertoi isien positiivisesti painottuneista vastauksista (taulukko 11). Ainoastaan komponentissa 7 ja väittämissä 30.02 ja 30.11 keskiarvot olivat muihin riippuviin muuttujiin nähden negatiivisempia. Toimintakykyryhmien 3 ja 4 keskiarvot olivat muihin ryhmiin verrattuna suurempia. Komponentti 7 ja väittämän 30.02 kohdalla keskiarvot olivat suurimpia toimintakykyryhmän 1 kohdalla.

Komponentin 1: isä ja kehitysvammaisuus, kohdalla F-testi osoitti tilastollisesti melkein merkitseviä eroja ryhmien välillä; $F(3,84)=3.16$ $p<.05$. Tukey-HSD testi osoitti, että ryhmien 1 ja 4 välillä oli tilastollisesti melkein merkitsevä ero. Ryhmään 4 kuuluvien lasten isät suhtautuivat negatiivisemmin kehitysvammaisuuteen oman lapsensa kehitysvammaisuuden kautta ja asettivat omat tarpeensa lapsen tarpeiden edelle.

Väitteessä 30.12, "syytän usein itseäni lapseni kehitysvammaisuudesta", havaittiin tilastollisesti melkein merkitsevä ero ryhmittelevässä muuttujassa; $F(3,84)=3.32$, $p<.05$. Levenen varianssien homogeenisuutta mittaavan testin tulos $p=.000$ osoitti, että F-testiin tuli suhtautua kriittisesti. Tukeyn-HSD testi osoitti kuitenkin eron olevan ryhmien 1 ja 3 välillä. Tuloksen mukaan ryhmässä 3 olevien lasten isät syyttivät itseään useammin lapsensa kehitysvammaisuudesta verrattuna ryhmään 1 kuuluvien lasten isiin. "Koen, että lapseni on rikkaus elämässäni" väitteen (30.13) kohdalla F-testi antoi tuloksen; $F(3,84)=5.31$, $p<.01$. Tulos osoitti ryhmien välille tilastollisesti merkitsevää eroa. F-testin tulokseen kuitenkin tuli suhtautua kriittisesti, sillä Levenen testin tulos oli $p=.000$. Tukeyn-HSD testistä havaittiin, että ryhmään 1 kuuluvien lasten isät kokivat lapsensa enemmän elämää rikastuttavaksi kuin ryhmiin 3 ja 4 kuuluvien lasten isät. Toimintakyvyn vajauksella näytti olevan merkitystä siihen, kuinka elämänsä rikastuttavaksi henkilöksi isät kokivat kehitysvammaisen lapsensa.

Väitteessä 30.17 "koen lapseni tulevaisuuden myönteisenä" havaittiin ryhmien välillä tilastollisesti merkitsevä ero; $F(3,82)=4.92$, $p<.01$. Levenen testin tulos $p=.005$ aiheutti sen, että F-testin tulokseen tuli suhtautua kriittisesti, eli keskiarvovertailujen merkitsevyydestien

oletukset eivät tältä osin olleet voimassa. F-testin tulos osoitti kuitenkin sen verran vahvaa tulosta, että eroja voitiin sanoa olevan. Monivertailutestillä (Tukey-HSD) havaittiin erot ryhmien 4 ja 1 sekä ryhmien 4 ja 3 välillä. Tuloksen tulkinnassa ryhmän 3 mukaantulo vaikeutti tuloksen johtopäätöksen tekoa. Mutta kuitenkin voidaan yleistää, että ryhmässä 4 olevien lasten isät kokivat lapsensa tulevaisuuden kielteisempänä kuin ryhmissä 1 ja 3. Ryhmän 2 saama keskiarvo oli ainoastaan 0.048 isompi kuin ryhmän 3 saama keskiarvo, joten ryhmän muodostavien isien vastaukset olivat hyvin lähellä ryhmään 3 kuuluvien lasten isien vastauksia. Yleisesti voitaneen todeta, että toimintakyvyiltään heikompienten lasten isät eivät uskoneet lastensa myönteiseen tulevaisuuteen. Muiden riippuvien muuttujien kohdalla ei tilastollisesti merkitseviä eroja havaittu ($p=n.s.$).

TAULUKKO 11: Lapsen toimintakyvyn merkitsevyys isän arvomaailmaa kuvaavissa muuttujissa

		2-14 pistettä 1	15-24 pistettä 2	25-37 pistettä 3	38-65 pistettä 4	F-arvo	Ryhmäerot
Riippuva muuttuja		ka (s) (n=23)	ka (s) (n=22)	ka (s) (n=22)	ka (s) (n=22)		
komponentti	1	9.04 (1.82)	10.62 (2.58)	11.14 (3.08)	11.18 (3.08)	3.16*	4 > 1
"	4	4.74 (1.51)	5.40 (1.47)	5.38 (1.40)	4.86 (1.49)	1.18	
"	7	3.61 (.58)	3.45 (.51)	3.43 (.68)	3.59 (.59)	.53	
väittäjä	30.01	1.30 (.70)	1.77 (.97)	2.00 (1.11)	1.73 (.98)	2.10	
"	30.02	3.61 (.58)	3.45 (.51)	3.43 (.68)	3.59 (.59)	.53	
"	30.10	1.39 (.89)	1.62 (.97)	1.90 (1.04)	1.59 (.80)	1.13	
"	30.11	2.83 (1.30)	2.65 (1.39)	2.86 (1.32)	3.23 (1.15)	.75	
"	30.12	1.09 (.29)	1.14 (.36)	1.55 (.80)	1.36 (.58)	3.32*	3 > 1
"	30.13	1.13 (.34)	1.38 (.59)	1.77 (.97)	1.91 (.87)	5.31**	3,4 > 1
"	30.14	1.17 (.49)	1.36 (.58)	1.27 (.55)	1.50 (.80)	1.13	
"	30.16	1.26 (.54)	1.38 (.59)	1.50 (.86)	1.45 (.60)	.57	
"	30.17	1.77 (.75)	2.00 (.55)	1.95 (.74)	2.59 (.91)	4.92**	4 > 1,3

* $p < .05$

** $p < .01$

Kehitysvammaisuuden diagnoosin merkitys

Vamman diagnoosi oli jaettu viiteen ryhmään. Kyseessäolevia ryhmiä vertailtiin F-testillä komponentteihin 1, 4, ja 7 sekä väittämiin 30.01, 30.02, 30.10 - 30.14, 30.16 ja 30.17. Isien, joilla oli autistinen lapsi (ryhmä 2), keskiarvot riippuvissa muuttujissa olivat kahdeksassa kohdassa muiden ryhmien isien keskiarvoja suurempia (taulukko 12). Sitä vastoin pienimmät keskiarvot olivat jakautuneet suhteellisen tasaisesti muille kehitysvamman diagnoosia kuvaaville ryhmille. Riippuvien muuttujien keskiarvot olivat etupäässä positiivisesti

painottuneita jokaisessa ryhmässä, ainoastaan komponentissa 7 ja väitteessä 30.02 tilanne oli päinvastainen. Lisäksi väittämässä 30.11 Down-lasten isien keskiarvot olivat muihin ryhmiin nähden korkeampia.

Komponentti 4 kuvasti lapsen kehitysvammaisuuden hyväksymistä. F-testi; $F(3,108)=2.41$, $p>.05$, ei osoittanut ryhmien välille tilastollisia eroja. Tukey-HSD monivertailutesti tosin näytti eron ryhmien 1 ja 3 välillä. Tulos osoitti, että isät, joiden lapsilla oli Downin oireyhtymä, suhtautuivat lapsensa kehitysvammaisuuden hyväksymiseen negatiivisemmin kuin vaihtoehdon "muut" vastanneet isät. Kohdassa muut ilmaistiin erilaisia kehitysvammaisuuden diagnooseja 33 kappaletta, joten mistään yhtenäisestä ryhmästä ei voitane puhua. Tämä osittain heikentää tuloksen yleistettävyyttä. Samoin komponentissa 7 saatiin tilastollisesti merkitsevä ero ryhmien välillä; $F(3,114)=4.14$, $p<.01$. Faktori rakentuu isien käsitykseen siitä, miten ihmiset suhtautuvat kehitysvammaiseen henkilöön dimensiolla ennakkoluuloiset vs. ennakkoluulottomat ihmiset. Levenen testi osoittama tulos $p=.046$, voitiin kumota F-testin melko vahvalla tilastollisella tuloksella. Monivertailutestillä (Tukey-HSD) havaittiin tilastolliset erot ryhmien 0 ja 2 välillä. Isät, joille kehitysvammaisuuden diagnoosi ei ollut tiedossa, kokivat muut ihmiset ennakkoluuloisempina kuin autististen lasten isät.

Väitteen 30.02 "ihmisillä on ennakkoluuloja kehitysvammaisia kohtaan" kohdalla saatiin ryhmien välille tilastollisesti merkitsevä ero; $F(3,114)=4.14$, $p<.01$. Varianssien homogeenisuutta mittaava Levenen testi antoi tuloksen $p=.046$, mikä asetti F-testin kriittiseen tarkasteluun. F-testin tulos oli kuitenkin selvästi tilastollisesti merkitsevä, että Levenen testin tulos ei jäänyt voimaan. Tukey-HSD monivertailutesti osoitti kyseessä olevan eron ryhmien 0 ja 2 välillä. Isät, joiden lasten kehitysvammaisuuden diagnoosi ei ollut tiedossa, ajattelivat ihmisillä olevan enemmän ennakkoluuloja kehitysvammaisuutta kohtaan. "Toivon, että voisin poistaa lapseni kehitysvammaisuuden" väitteen (30.11) kohdalla F-testin tulos; $F(3,109)=5.09$, $p<.01$, antoi tilastollisesti merkitsevän eron ryhmien välille. Monivertailutesti osoitti eron ryhmien 1 ja 3 välille. Down-lasten isät toivoivat harvemmin poistavansa lapsensa kehitysvammaisuuden kuin ryhmän "muut" isät. F-testin tulos; $F(3,115)=3.06$, $p<.05$ väitteessä 30.12 "syytän usein itseäni lapseni kehitysvammaisuudesta" antoi tilastollisesti melkein merkitsevän eron ryhmien välille. Levenen testin tulos $p=.004$ aiheutti F-testin kriittisen tarkastelun. F-testin tulos osoitti kuitenkin tilastollisesti melkein merkitsevän eron ryhmien välille, joten Levenen testin tulos ei aiheuttanut muutoksia jatkotoimenpiteissä.

Tukey-HSD monivertailutesti osoitti erot ryhmien 1 ja 2 välille. Johtopäätös oli, että Down lasten isät eivät kokeneet itseään syylliseksi lapsensa kehitysvammaisuuteen yhtä voimakkaasti kuin autististen lasten isät. Muiden riippuvien muuttujien kohdalla tilastollisia eroja ei ryhmittelevässä muuttujassa todettu ($p=n.s.$).

TAULUKKO 12: Lapsen kehitysvammadiagnoosin merkitsevyys isän arvomaailmaa kuvaavissa muuttujissa

		ei tiedossa	Downin oireyhtymä	autismi	muu		
		0 (n=22)	1 (n=42)	2 (n=14)	3 (n=41)		
Riippuva muuttuja		ka (s)	ka (s)	ka (s)	ka (s)	F-arvo	Ryhmäerot
komponentti	1	10.29 (2.28)	9.74 (2.55)	11.71 (3.20)	10.58 (3.11)	1.88	
"	4	5.00 (1.20)	5.51 (1.57)	5.14 (1.17)	4.63 (1.52)	2.41	1 > 3
"	7	3.77 (.43)	3.40 (.63)	3.07 (.83)	3.50 (.55)	4.13**	0 > 2
väittäjä	30.01	1.48 (.81)	1.60 (.94)	2.07 (1.00)	1.68 (1.01)	2.21	
"	30.02	3.77 (.43)	3.40 (.63)	3.07 (.83)	3.50 (.55)	4.13**	0 > 2
"	30.10	1.59 (.85)	1.52 (.80)	1.86 (.95)	1.73 (1.09)	.60	
"	30.11	2.14 (1.21)	2.63 (1.30)	1.79 (1.12)	1.61 (1.08)	5.09**	1 > 3
"	30.12	1.23 (.53)	1.19 (.45)	1.71 (.73)	1.39 (.70)	3.06*	2 > 1
"	30.13	1.32 (.57)	1.38 (.66)	1.71 (.83)	1.61 (.89)	1.43	
"	30.14	1.27 (.63)	1.33 (.61)	1.50 (.52)	1.27 (.67)	.53	
"	30.16	1.41 (.50)	1.26 (.50)	1.71 (.91)	1.40 (.74)	1.72	
"	30.17	2.00 (.71)	1.93 (.79)	2.36 (.84)	2.13 (.86)	1.14	

* $p < .05$

** $p < .01$

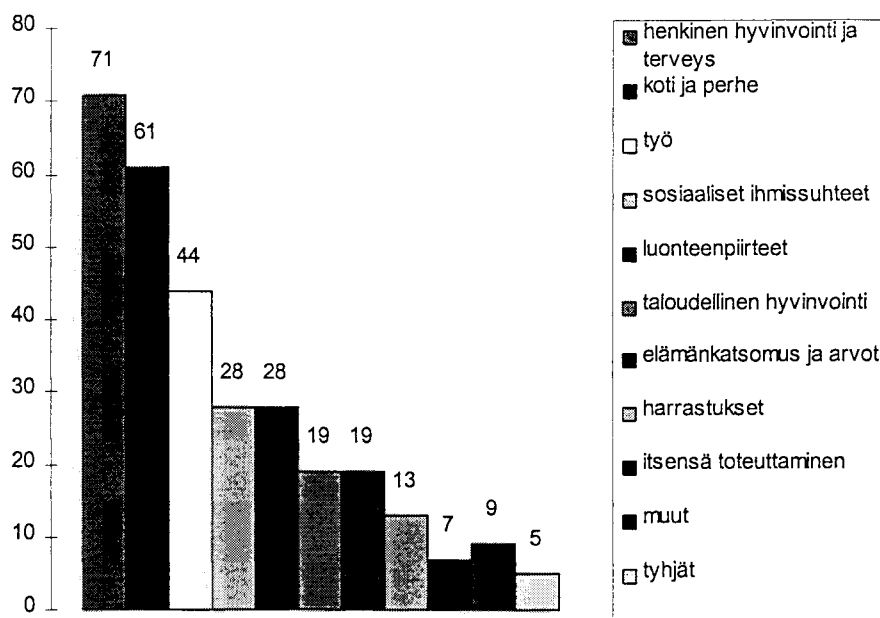
Isien tärkeinä pitämät asiat elämässään

Elämässä tärkeinä pidettyihin asioihin isät ilmaisivat 154 erilaista vastausvaihtoehtoa. Nämä muodostivat 11 luokkaa (kuvio 7), jotka esiintyivät seuraavasti: koti ja perhe (61 isää, 48.4 %), henkinen hyvinvointi ja terveys (71 isää, 56.3 %), taloudellinen hyvinvointi (19 isää, 15.1 %), sosiaaliset ihmissuhteet (28 isää, 22.2 %), työ (44 isää, 34.9 %), luonteenpiirteet (28 isää, 22.2 %), elämänkatsomus ja arvot (19 isää, 15.1 %), harrastukset (13 isää, 10.3 %), itsensä toteuttaminen (7 isää, 5.6 %), muut (9 isää, 7.1 %) ja tyhjät (5 isää, 4.0 %) (kuvio 8).

Henkinen hyvinvointi ja terveys (83), koti ja perhe (76) sekä työ (44) olivat kolme suurinta luokkaa (suluissa mainittu kunkin vastausvaihtoehdon esiintymisten lukumäärä). Suurimmassa luokassa, eli henkinen hyvinvointi ja terveys, korostui voimakkaasti terveyden (60) arvostus isän elämässä. Koti ja perhe -luokassa nousi selvästi esiin kolme

vastausvaihtoehtoa: perhe (32), koti (8) ja lapset (7). Kolmanneksi suurimmassa luokassa isät toivat esiin työn (36) merkityksen tärkeyden elämässään.

Luokassa muut (9) isät toivat esille jokapäiväisen elämän tärkeyden ja sen pienistä iloista nauttimisen.



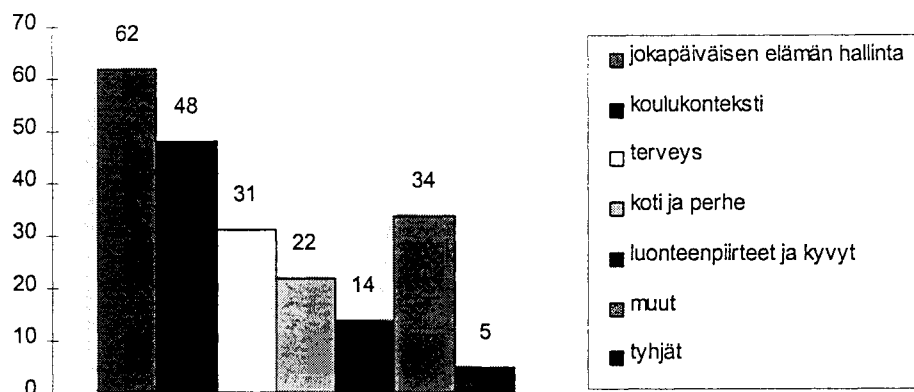
KUVIO 7: Isien tärkeinä pitämät asiat elämässään

Lapsen elämässä tärkeintä nykyisin

Kysyttäessä "mikä on mielestänne lapsen elämässä tärkeintä tällä hetkellä?" (kuvio 8) saatiin 105 eri vastausvaihtoehtoa, jotka on luokiteltu seitsemään eri luokkaan (suluissa vastanneiden isien lukumäärä ja heidän prosenttiosuus N:stä): koulukonteksti (48 isää, 38.1 %), koti ja perhe (22 isää, 17.5 %), terveys (31 isää, 24.6 %), jokapäiväisen elämän hallinta (62 isää, 49.2 %), luonteenpiirteet ja kyvyt (14 isää, 11.1 %), muut (34 isää, 27.0 %) ja tyhjät (5 isää, 4.0 %).

Kolme suurinta luokkaa (suluissa mainittu kunkin vastausvaihtoehdon esiintymisten lukumäärä) olivat jokapäiväisen elämän hallinta (70), koulukonteksti (62) ja muut (39). Tarkasteltaessa näitä kolmea ryhmää erikseen, niin jokapäiväisen elämäntilanteen hallinnassa mainittiin kuntoutus (14), turvallisuuden tunne (8) ja jokapäiväisten taitojen oppiminen (7); ruokailu, pukemaan oppiminen, kaupassakäynti, wc- toiminnot. Toiseksi suurin luokka oli koulukonteksti (koulu, opetus ja oppiminen). Koulu itsessään oli tärkeä (11), uuden oppiminen (10)

ja oikea ammattitaitoinen opetus (5) olivat yleisimmät vastausvaihtoehdot kyseisessä luokassa. Luokka "muut" nousi kolmanneksi suurimmaksi luokaksi 23:lla erilaisella vastausvaihtoehdolla. Vastauksissa mainittiin hyvä hoito ja hoitopaikka (13), ja oli yksittäisiä vastauksia, jotka sisälsivät mm. ystävät ja sosiaaliset suhteet (4).



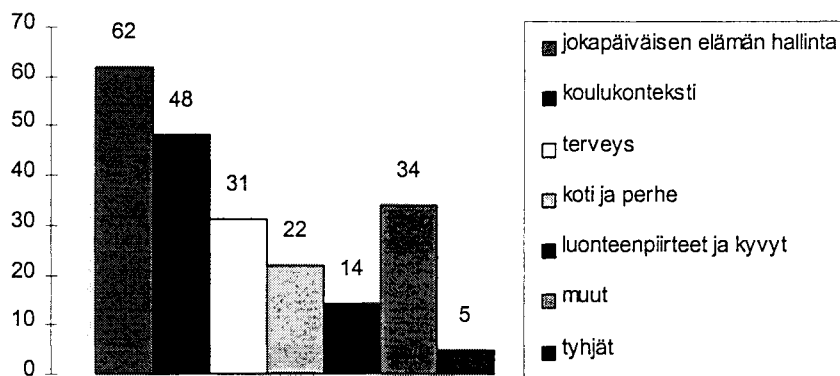
KUVIO 8: Lapsen elämässä tärkeimmät asiat nykyisin

Lapselle tärkeintä tulevaisuudessa

Kysymyksellä, "mikä on mielestänne lapsenne elämässä tärkeintä tulevaisuudessa?", selvitettiin isien mielteitä lapsensa tulevaisuuteen liittyvistä asioista. Vastausvaihtoehtoja kysymykseen saatiin kaikkiaan 72, jotka teemoitettiin seitsemään eri luokkaan (suluissa vastanneiden isien lukumäärä ja heidän prosenttiosuutensa N:stä): lapseen itseensä liittyvät tavoitteet (69 isää, 54.8 %), elämän ominaispiirteet (16 isää, 12.7 %), odotuksia elämästä (54 isää, 42.9 %), vanhemmat - koti (5 isää, 4.0 %), terveys (23 isää, 18.3 %), muut (13 isää, 10.3 %) ja tyhjät (7 isää, 5.6 %) (kuvio 9).

Kolme suurinta luokkaa lapsen tulevaisuutta koskevassa kysymyksessä (suluissa mainittu kunkin vastausvaihtoehdon esiintymisten lukumäärä) olivat lapseen itseensä liittyvät tavoitteet (86), odotukset elämästä (69) ja terveys (26). Lapsen itseensä liittyvien tavoitteiden vastauksissa mainittiin itsenäistyminen ja eläminen itsenäisesti (40), oman paikan löytäminen yhteiskunnassa ja elämässä (9) ja sosiaaliset suhteet (7). Odotuksiin elämästä teemaan saatiin 69 vastausta. Tässä teemassa työ/työpaikan saaminen mainittiin useimmin (12). Koulun ja koulunkäyntiin sekä hyvään hoitoon ja hoitopaikkaan viitattiin kumpaankin seitsemän kertaa. Terveysttä pidettiin kolmanneksi tärkeimpänä asiana lapsen tulevaisuutta ajatellen. Terveys

itsessään mainittiin 17 kertaa ja kunnon säilyminen kolmesti. Luokassa muut korostuivat nykyisten olosuhteiden säilyminen (4) ja normaali elämä (3).



KUVIO 9: Lapselle tärkeintä tulevaisuudessa

8.2 Isän ja lapsen välinen suhde

Isän ikäryhmän ja ammatillisen koulutuksen merkitys

Isän iän ja ammatillisen koulutuksen merkitystä selvitettiin 3 (ikäryhmä) x 4 (ammattillinen koulutus) varianssianalyysillä. Kysymyksessä 25 kohdassa avoin - rajoittunut vuorovaikutus yhdysvaikutus oli tilastollisesti melkein merkitsevä; $F(6,108)=2.62$, $p<.05$. Yhdysvaikutusta esiintyy ja isien ikäryhmien erot kysymyksessä 25 kohdassa avoin - rajoittunut vuorovaikutus eri ammatillisen koulutuksen ryhmissä olivat eri suuret, ja eri suuruus oli tilastollisesti melkein merkitsevä.

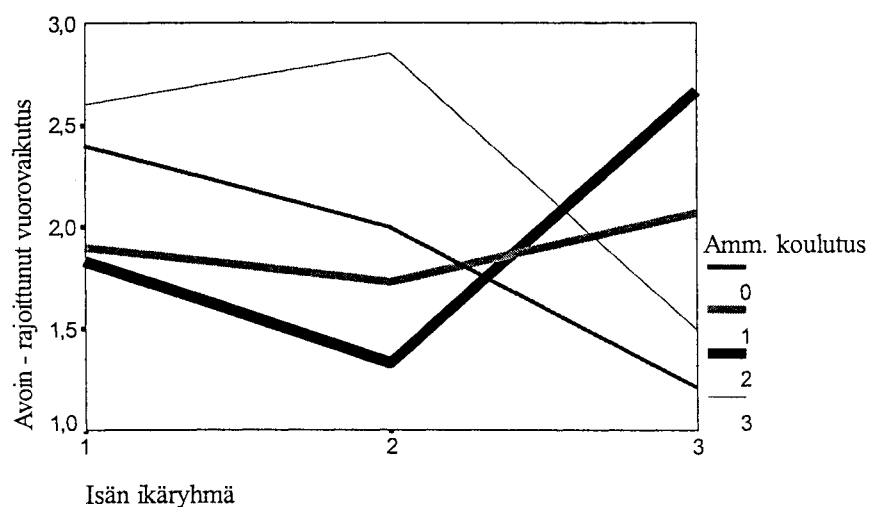
Kuviosta 10 selviää, että nuoremmista isistä koostuva ryhmä 1 (26 - 39 vuotiaat), joilla oli korkeakoulututkinto ($ka= 2.60$) tai ei mitään varsinaista ammatillista koulutusta ($ka= 2.40$) kokivat vuorovaikutuksen kehitysvammaiseen lapseensa rajoittuneempana ja vaikeampana, kuin korkeintaan kolmivuotisen ($ka=1.90$) tai vähintään nelivuotisen ammatillisen opin-
toinjan ($ka=1.83$) käyneet ryhmän 1 isät.

Keskimmäisen isäryhmän 2 (40 - 47 vuotiaat) isien keskiarvojen järjestys suhteessa nuorempiin isiin oli säilynyt samana ryhmien välillä, mutta kaikissa muissa ryhmissä paitsi korkeakoulututkinnon suorittaneissa keskiarvot ($ka= 2.86$) olivat alentuneet, eli suhde lapseen ko. dimensiolla oli muuttunut positiivisemmaksi. Korkeakoulututkinnon suorittaneet isät

ryhmässä 2 suhtautuivat entistä negatiivisemmin lapseensa, ja tämä negatiivisuutta kuvaava arvo oli tässä ikäryhmässä suurin.

Vanhempien isien ikäryhmässä 3 (48 - 68 vuotiaat) huomioitavaa on todeta, että korkeakoulututkinnon suorittaneiden isien keskiarvot ($ka=1.50$) olivat laskeneet jyrkästi alaspäin, eli heidän suhtautumisensa lapseensa oli selvimmin muuttunut positiivisempaan suuntaan. Kuitenkin ei varsinaista ammatillista koulutusta ($ka=1.21$) olevat isät suhtautuivat positiivisimmin, ja heidän suuntansa on ollut kaikissa ikäryhmissä kohti avoimempaa vuorovaikutusta lapsen kanssa. Vähintään nelivuotisen ammatillisen opintolinjan suorittaneet isät ($ka=2.67$) kokivat suhteensa lapseen kaikista negatiivisimmin, ja tämä muutostrendi oli kaikista selvin, sillä heidän keskiarvonsa olivat aikaisemmissa ikäryhmissä alhaisimmat. Korkeintaan kolmivuotisen ammatillisen opintolinjan suorittaneet isät ($ka=2.07$) suhtautuivat tässä ikäryhmässä lapseensa aikaisempaa negatiivisemmin, mutta muutostrendi oli kaikista ammatillisen koulutuksen ryhmistä tasaisin. Muiden vastinparien osalta yhdysvaikutusta ei esiintynyt. Isien ikäryhmien erot suhtautumisessa lapseen muissa vastakohtapareissa eri ammatillisen koulutuksen ryhmässä olivat yhtäsuuret, joten tilastollisia eroja ei ollut ryhmien välillä ($p=n.s.$).

Kuviosta 10 ilmeni, ettei ammatillisen koulutuksen määrä ja isän ikäryhmät yhdessä olleet suoraan verrannollisia isä - lapsisuhteen positiivisuuteen vastinparilla avoin - rajoittunut, vaikeutunut vuorovaikutus.



KUVIO 10: Isäryhmän ja ammatillisen koulutuksen yhdysvaikutus vastinpariin avoin - rajoittunut, vaikeutunut vuorovaikutus

Isän ikäryhmän merkitys

Isien ikäryhmiä vertailtiin kysymyksen 25 viidellä vastakohtamuuttujaparilla, jotka kuvasivat isän ja lapsen välistä suhdetta (taulukko 13). Tarkasteltaessa isien ikäryhmien keskiarvoja voitiin todeta, että nuorimmista isistä koostuvassa ryhmässä keskiarvot olivat kolmessa vastinparissa suurimmat. Yleisesti keskiarvojen erot isien eri ikäryhmissä olivat vähäisiä sekä selvästi painottuneita positiivisen vastinparin suuntaan.

F-testi osoitti, etteivät isäryhmät eronneet tilastollisesti merkitsevästi ($p=n.s.$) missään tarkasteltavista riippuvista muuttujista. Ikäryhmien keskiarvot eivät eronneet tilastollisesti. Isien ikäryhmillä ei siis ollut merkitystä suhteessa yhteenkään vastakohtamuuttujapariin, jotka kuvasivat isän ja lapsen välistä suhdetta.

TAULUKKO 13: Isän ikäryhmän merkitsevyys isä-lapsi suhteeseen

isä-lapsi suhteen vastinparit	26-39 vuotiaat (n=43)	40-47 vuotiaat (n=42)	48-68 vuotiaat (n=39)	
Riippuva muuttuja	ka (s)	ka (s)	ka (s)	F-arvo
1 lämmin - kylmä	1.29 (.46)	1.24 (.09)	1.30 (.10)	.13
2 läheinen - etäinen	1.26 (.45)	1.32 (.69)	1.32 (.67)	.13
3 sopuisa - riitaisa	1.65 (.72)	1.54 (.67)	1.41 (.64)	1.29
4 ongelmaton - ongelmal- linen	2.17 (.91)	2.15 (.94)	1.97 (.98)	.46
5 avoin - rajoittunut, vai- keutunut vuorovaikutus	2.02 (1.10)	1.93 (1.07)	1.69 (.98)	1.05

Ammatillisen koulutuksen merkitys

Ammatillinen koulutus oli jaettu neljään ryhmään ja näitä ryhmiä vertailtiin kysymyksen 25 viiteen vastinpariin (taulukko 14). Tulkittaessa isien ammatillisen koulutuksen keskiarvoja eri vastinpareilla, voitiin todeta niiden olleen painottuneina vastinparien positiiviselle puolelle. Lisäksi korkeakoulututkinnon suorittaneiden isien keskiarvot olivat suurimmat neljässä vastinparissa. Pienimpiä keskiarvoja ei voida yksiselitteisesti yhdistää mihinkään ammatillisen koulutuksen ryhmään, vaan ne vaihtelivat eri ryhmissä. Ammatillisen koulutuksen ryhmissä ei tilastollisesti merkitseviä eroja havaittu ($p=n.s.$), joten ammatikoulutuksella ei ollut vaikutusta siihen, minkälainen isien suhde oli lapseensa viiden vastinparin suhteen.

TAULUKKO 14: Isien ammatillisen koulutuksen merkitsevyys isä lapsi suhteeseen

Isä-lapsi suhteen vastinparit	ei varsinaista amm. koulutusta (n=29)	korkeintaan kolmivuotinen amm. koulutus (n=51)	vähintään nelivuotinen amm. koulutus (n=21)	korkea-koulut-kinto (n=20)	F-arvo
Riippuva muuttuja	ka (s)	ka (s)	ka (s)	ka (s)	
1 lämmin - kylmä	1.30 (.54)	1.22 (.46)	1.19 (.40)	1.50 (.83)	1.50
2 läheinen - etäinen	1.31 (.47)	1.27 (.60)	1.24 (.54)	1.45 (.83)	.50
3 sopuisa - riitaisa	1.48 (.80)	1.59 (.61)	1.57 (.75)	1.50 (.69)	.18
4 ongelmaton - ongelmallinen	1.85 (.86)	2.02 (.81)	2.33 (1.06)	2.45 (1.32)	1.99
5 avoin - rajoittunut, vaikeutunut vuorovaikutus	1.69 (.97)	1.90 (1.04)	1.81 (1.12)	2.25 (1.16)	1.16

Asuinkunnan koon merkitys

Asuinkunnat oli jaettu kolmeen ryhmään. Vastinparien saamat keskiarvot eri ryhmissä olivat positiivisesti painottuneita ja miltei yhtä suuria (taulukko 15). Huomioitavaa oli alle 5000 asukkaan kunnissa asuvien isien keskiarvojen pienuus neljässä vastinparissa verrattuna muihin ryhmiin. F-testi osoitti, ettei missään vastinparissa ollut tilastollisesti merkitseviä eroja ryhmien välillä ($p=n.s.$).

TAULUKKO 15: Asuinpaikkakunnan koon merkitsevyys isä-lapsi suhteeseen

Isä-lapsi suhteen vastinparit	alle5000 asukasta (n=20)	5000-15000 asukasta (n=53)	yli15000 asukasta (n=49)	F-arvo
Riippuva muuttuja	ka (s)	ka (s)	ka (s)	
1 lämmin - kylmä	1.20 (.41)	1.31 (.67)	1.27 (.45)	.28
2 läheinen - etäinen	1.30 (.57)	1.29 (.61)	1.31 (.62)	.02
3 sopuisa - riitaisa	1.40 (.68)	1.55 (.70)	1.58 (.68)	.51
4 ongelmaton - ongelmallinen	1.85 (1.04)	2.02 (.87)	2.29 (1.05)	1.78
5 avoin - rajoittunut, vaikeutunut vuorovaikutus	1.60 (.60)	1.96 (1.14)	1.92 (1.10)	.90

Oman isäsuhteen luonteen merkitys

Oman isäsuhteen luonteesta muodostettiin kolme ryhmää ja näitä ryhmiä vertailtiin kysymyksen 25 viiteen vastinpariin F-testillä. Ryhmien keskiarvot olivat jokaisessa

vastinparissa positiivisesti painottuneita, mutta selvimmin kahdessa ensimmäisessä vastinparissa (taulukko 16). Suurimmat keskiarvot olivat vastinparissa neljä ja pienimmät vastinparissa yksi. Testattaessa F-testillä isäsuhdetta kuvaavia ryhmiä jokaiseen vastinpariin havaittiin, että kolmessa ensimmäisessä ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja ($p=n.s.$). Sitä vastoin vastinpareissa neljä ja viisi esiintyi tilastollisesti melkein merkitseviä eroja ryhmien välillä. Vastinparin neljä F-testin tulos; $F(2,76)=4.09$, $p<.05$, ja vastinparin viisi F-testin tulos; $F(2,75)=3.45$, $p<.05$, osoittivat tilastollisesti melkein merkitseviä eroja ja Tukey-HSD osoitti eron ryhmien 0 ja 1 välillä. Ne isät, joilla oma isäsuhde oli luonteeltaan positiivinen, kokivat suhteensa omaan lapseen ongelmattommaksi ja vuorovaikutukseltaan avoimemmaksi, kuin isät, joiden oma isäsuhteensa oli luonteeltaan negatiivinen.

TAULUKKO 16: Oman isäsuhteen merkitsevyys isä-lapsi suhteeseen

Isä-lapsi suhteen vastinparit	positiivinen suhde (n=49)	negatiivinen suhde (n=24)	vaihteleva suhde (n=9)		
	0	1	2		
Riippuva muuttuja	ka (s)	ka (s)	ka (s)	F-arvo	Ryhmäerot
1 lämmin - kylmä	1.23 (.60)	1.22 (.42)	1.44 (.53)	.63	
2 läheinen - etäinen	1.28 (.69)	1.22 (.42)	1.44 (.53)	.46	
3 sopuisa - riitaisa	1.43 (.62)	1.65 (.71)	1.89 (.78)	2.11	
4 ongelmaton - ongelmallinen	1.87 (.90)	2.57 (1.16)	2.33 (.87)	4.09*	1 > 0
5 avoin - rajoittunut, vaikeutunut vuorovaikutus	1.63 (.93)	2.26 (1.18)	1.56 (.73)	3.45*	1 > 0

* $p<.05$

Lapsen ikäryhmän merkitys

Lapsen iän mukaan muodostettiin kolme ryhmää. Ikäryhmiä vertailtiin F-testin avulla kysymyksen 25 isän ja lapsen välistä suhdetta kuvaaviin viiteen vastinpariin. Riippuvan muuttujan saamia keskiarvoja tarkasteltaessa havaittiin niiden positiivinen painottuneisuus ja ryhmien välisten keskiarvojen vähäinen eroavaisuus (taulukko 17). Pienimmät ja suurimmat keskiarvot eri vastinpareissa vaihtelivat eri ryhmien välillä, mikä vaikeuttaa yksiselitteisen tuloksen tekoa. Ryhmien välisten keskiarvojen tilastollinen testaus osoitti, ettei missään viidestä suhdetta kuvaavista vastinpareista, lämmin - kylmä, läheinen - etäinen, sopuisa - riitaisa, ongelmaton - ongelmallinen ja avoin - rajoittunut/vaikeutunut vuorovaikutus, tilastollisesti merkitseviä eroja ollut lapsen ikäryhmien välillä ($p=n.s.$). Voidaan todeta, että lapsen ikäryhmillä ei näytä olevan tilastollisesti merkitystä isän ja lapsen väliseen suhteeseen

missään kysymyksen 25 vastinpareista. Samoin kuin isien ikäryhmät (ks. edellä), eivät lapsen ikäryhmäkään olleet erottelevia tekijöitä isän ja lapsen välistä suhdetta mitattaessa viidellä vastinparilla.

TAULUKKO 17: Lapsen ikäryhmän merkitsevyys isä lapsi suhteeseen

Isä-lapsi suhteen vastinparit	0-5 vuotiaat (n=34)	6-15 vuotiaat (n=50)	16-21 vuotiaat (n=37)	
Riippuva muuttuja	ka (s)	ka (s)	ka (s)	F-arvo
1 lämmin - kylmä	1.21 (.41)	1.29 (.58)	1.31 (.62)	.33
2 läheinen - etäinen	1.18 (.46)	1.33 (.63)	1.37 (.69)	1.00
3 sopuisa - riitaisa	1.53 (.66)	1.58 (.70)	1.49 (.70)	.20
4 ongelmaton - ongelmallinen	2.18 (.83)	2.16 (1.04)	1.19 (1.04)	.81
5 avoin - rajoittunut, vaikeutunut vuorovaikutus	1.71 (.87)	2.04 (1.19)	1.78 (.98)	1.20

Lapsen sukupuolen merkitsevyys

Kehitysvammaisen lapsen sukupuolta tarkasteltaessa suhteessa testimuuttujiin, voitiin vastinparien keskiarvoista havaita niiden positiivinen painottuneisuus. Tyttöjen isillä oli jokaisessa vastinparissa pienempi keskiarvo kuin poikien isillä (taulukko 18). Vertailtaessa t-testin avulla lapsen sukupuolen vaikutusta isän ja lapsen väliseen suhteeseen viittauksia tilastollisiin eroihin havaittiin seuraavilla dimensioilla, lämmin - kylmä suhde, läheinen - etäinen suhde ja sopuisa - riitaisa suhde. Tilastollisesti melkein merkitsevä ero saatiin vertailtaessa lapsen sukupuolen vaikutusta dimensiolla sopuisa - riitaisa suhde $t(117,04) = -2.41$, p -arvo $<.05$. Tyttöjen saamat keskiarvot olivat tilastollisesti pienempiä kuin poikien saamat keskiarvot. Poikien isät kokivat suhteensa lapseen riitaisammaksi kuin tyttöjen isät. Vertailtaessa lapsen sukupuolta ja dimensiota lämmin - kylmä suhde testin p -arvon tulos $p = .002$ viittasi varianssien erisuuruuteen 5%:n merkitsevyystasolla, mutta keskiarvojen yhtäsuuruutta testattaessa t-testi antoi tuloksen $t(101,09) = -1.86$, jonka p -arvo oli $.065$ ($p = n.s.$). Tyttöjen ja poikien keskiarvot eivät tilastollisesti eronneet toisistaan. Lapsen sukupuolen ja dimension läheinen - etäinen suhteen välillä p -arvon tulos $p = .001$ viittasi varianssien erisuuruuteen, mutta t-testin tulos $t(106,28) = -1.47$, jonka p -arvo oli $.144$ ($p = n.s.$) kumosi tämän viittauksen varianssien keskiarvojen erisuuruudesta. Näin ollen tyttöjen ja poikien keskiarvot eivät eronneet tilastollisesti toisistaan. Muihin dimensioihin, ongelmaton - ongelmallinen

suhde ja avoin vuorovaikutus - rajoittunut/vaikeutunut vuorovaikutus, nähden tilastollisia eroja lapsen sukupuolen kohdalla ei esiintynyt ($p=n.s.$).

TAULUKKO 18: Lapsen sukupuolen merkitsevyys isä lapsi suhteeseen

Isä-lapsi suhteen vastinparit	tytöt (n=49)	pojat (n=74)		
Riippuva muuttuja	ka (s)	ka (s)	t-arvo	df
1 lämmin - kylmä	1.15 (.52)	1.34 (.56)	-1.86	101.09
2 läheinen - etäinen	1.20 (.54)	1.36 (.63)	-1.47	106.28
3 sopuisa - riitaisa	1.36 (.53)	1.64 (.75)	-2.41*	117.04
4 ongelmaton - ongelmallinen	1.96 (.94)	2.18 (1.00)	-1.19	118
5 avoin - rajoittunut, vaikeutunut vuorovaikutus	1.69 (1.12)	2.01 (1.00)	-1.64	119

* $p < .05$

Toimintakykyryhmien merkitys

Vertailtaessa isä-lapsi suhteen vastinparien saamia keskiarvoja kolmessa toimintakykyryhmässä havaittiin niiden olevan jokaisen vastinparin kohdalla positiiviseen suuntaan painottuneita (taulukko 19). Kahdessa viimeisessä vastinparissa tosin painotus oli vähäisempää. Isillä, joiden lapsilla oli vähiten toimintakyvyn vajavaisuutta (ryhmä 1), oli pienemmät keskiarvot kuin muiden toimintakykyryhmien lasten isillä. Kyseisiä ryhmiä tarkasteltiin suhteessa riippuvaan muuttujaan, joka käsitteli isän ja lapsen välistä suhdetta viiden vastakohta dimension avulla (kysymys 25). Toimintakykyä osoittavien ryhmien suhteen ei tilastollisesti merkitseviä eroja ($p=n.s.$) havaittu minkään vastakohtadimension kohdalla. Eli isän ja lapsen väliseen suhteeseen lapsen toimintakyvyllä ei ollut merkitystä.

TAULUKKO 19: Lapsen toimintakyvyn merkitsevyys isä lapsi suhteeseen

Isä-lapsi suhteen vastinparit	2-14 pistettä ryhmä 1 (n=23)	15-24 pistettä ryhmä 2 (n=22)	25-37 pistettä ryhmä 3 (n=22)	38-65 pistettä ryhmä 4 (n=22)	
Riippuva muuttuja	ka (s)	ka (s)	ka (s)	ka (s)	F-arvo
1 lämmin - kylmä	1.13 (.34)	1.41 (.59)	1.33 (.48)	1.36 (.85)	.97
2 läheinen - etäinen	1.22 (.52)	1.32 (.48)	1.29 (.46)	1.32 (.78)	.15
3 sopuisa - riitaisa	1.35 (.57)	1.77 (.75)	1.76 (.77)	1.55 (.67)	1.90
4 ongelmaton - ongelmallinen	1.91 (.90)	2.23 (.87)	2.52 (.98)	2.04 (.84)	1.88
5 avoin - rajoittunut, vaikeutunut vuorovaikutus	1.52 (.90)	2.00 (.98)	2.10 (1.02)	2.10 (1.15)	1.65

Sisarusten olemassaolon merkitys

Yleisesti keskiarvoja tulkittaessa voitiin havaita niiden alhaiset arvot, mikä kertoo vastinparien positiivisesti painottuneista vastauksista sisarusten olemassaoloa kuvaavissa ryhmissä. Isillä, joilla kehitysvammaisen lapsi oli ainut lapsi, keskiarvot olivat pienemmät jokaisessa vastinparissa kuin useampi lapsissa perheissä (taulukko 20). Keskiarvoja tarkasteltaessa oli huomioitava, että ”ei sisarusta”-ryhmässä ei ollut kuin kuusi tapausta.

Lapsen sisarusten olemassaolon vaikutusta testimuuttujiin tarkasteltiin riippumattoman otoksen t-testillä. Kun sisarusten olemassaolon vaikutusta verrattiin isän ja lapsen suhteeseen, esiintyi tilastollisia eroja kohdassa 25.2 dimensiolla läheinen - etäinen suhde. Suhdetta tarkasteltaessa havaittiin viittaus varianssien erisuuruuteen p-arvolla $p=.006$. T-testi $t(111,00)=5.24$, jonka p-arvo $p<.001$ todisti ryhmien keskiarvojen välisen eron tilastollisesti erittäin merkitseväksi. Isät, joilla oli useampia lapsia kokivat suhteensa kehitysvammaiseen lapseen etäisemmäksi, kuin isät, joilla ei muita lapsia ollut. Tosin tässä on huomioitava, että perheitä, joissa kehitysvammaisen lapsi oli ainut lapsi, oli vain kuusi kappaletta. Alhaisen frekvenssin vuoksi tulokseen tulee suhtautua kriittisesti. Viittaus varianssien erisuuruudesta saatiin dimensiolla sopuisa - riitaisa suhde, jossa varianssien erisuuruutta osoittava p-arvo oli $.008$. T-testi antama tulos $t(6,65)=2.13$, jonka $p>.05$, ei kuitenkaan vahvistanut varianssien tilastollista erisuuruutta. Näinollen kyseisellä dimensiolla ryhmien väliset keskiarvot eivät poikenneet tilastollisesti merkitsevästi. Muiden riippuvien muuttujien osalta tilastollisia eroja ei havaittu ryhmien välillä ($p=n.s.$).

TAULUKKO 20: Sisarusten olemassaolon merkitsevyys isä lapsi suhteeseen

Isä-lapsi suhteen vastinparit	on sisaruksia (n=113)	ei sisaruksia (n=6)	t-arvo	df
Riippuva muuttuja	ka (s)	ka (s)		
1 lämmin - kylmä	1.26 (.53)	1.17 (.41)	.41	117
2 läheinen - etäinen	1.30 (.61)	1.00 (.00)	5.24***	111.00
3 sopuisa - riitaisa	1.55 (.69)	1.17 (.41)	2.13	6.65
4 ongelmaton - ongelmallinen	2.13 (.99)	1.50 (.55)	1.55	117
5 avoin - rajoittunut, vaikeutunut vuorovaikutus	1.89 (1.08)	1.67 (.52)	.51	118

*** $p<.001$

Kehitysvammaisuuden toteamisen ajankohdan merkitys

Tarkasteltaessa kehitysvammaisuuden toteamisen ajankohtaa, joka oli jaettu neljään ryhmään, keskiarvot olivat pääosin painottuneita positiivisen vastinparin puolelle (taulukko 21). Poikkeuksena tästä oli vastinparissa neljä ryhmään kolme kuuluvat isät. Mikäli lapsen kehitysvammaisuus oli todettu heti syntymän jälkeen, saivat kyseisten lasten isät pienimmät keskiarvot verrattuna muihin ryhmiin.

Kysymyksen 25 dimensiolla sopuisa - riitaisa suhde F-testi osoitti ryhmien välillä tilastollisesti merkitsevää eroa; $F(3,116)=5.18$, $p<.01$. F-testin tulosta jouduttiin tarkastelemaan kriittisemmin, sillä Levenen testin tulos oli $p=.019$. Tukeyn-HSD monivertailu testi näytti erot ryhmien 0 ja 2 sekä ryhmien 1 ja 2 välillä. Tuloksista voidaan yleisesti todeta, että isän ja lapsen välinen suhde on sitä sopuisampi mitä aikaisemmin kehitysvammaisuus oli todettu. Tosin ryhmän 3 keskiarvo oli pienempi kuin ryhmän 2, mutta suurempi kuin ryhmien 0 ja 1. Isän suhdetta kehitysvammaiseen lapseensa dimensiossa ongelmaton - ongelmallinen suhde havaittiin F-testillä; $F(3,116)=2.95$, $p<.05$, ryhmien välillä olevan tilastollisesti melkein merkitsevää eroa. Monivertailutesti (Tukey-HSD) osoitti ryhmien 0 ja 3 välillä ko. tilastollisen eron. Tulos kertoi, että mitä myöhemmin lapsen kehitysvammaisuus oli todettu sitä ongelmallisemmaksi isän ja lapsen välinen suhde oli koettu. Muiden dimensioiden, lämmin - kylmä ja läheinen - etäinen suhde sekä avoin - rajoittunut/vaikeutunut vuorovaikutus, suhteen tilastollisia eroja ryhmittelevän muuttujan suhteen ei havaittu ($p=n.s.$). Vamman toteamisen ajankohta ei ollut erottelava tekijä näissä isän ja lapsen välistä suhdetta kuvaavissa dimensioissa.

TAULUKKO 21: Kehitysvamman toteamisen ajankohdan merkitsevyys isä lapsi suhteeseen

Isä-lapsi suhteen vastinparit	heti syntymän jälkeen (n=57)	alle 1-vuotiaana (n=27)	1 - 3-vuotiaana (n=21)	yli 4-vuotiaana (n=16)		
Riippuva muuttuja	ka (s)	ka (s)	ka (s)	ka (s)	F-arvo	Ryhmäerot
1 lämmin - kylmä	1.14 (.40)	1.30 (.72)	1.48 (.60)	1.40 (.51)	2.46	
2 läheinen - etäinen	1.18 (.51)	1.30 (.67)	1.52 (.68)	1.40 (.63)	1.91	
3 sopuisa - riitaisa	1.37 (.52)	1.44 (.64)	2.00 (.84)	1.67 (.82)	5.18**	2 > 0,1
4 ongelmaton - ongelmallinen	1.86 (.88)	2.19 (1.04)	2.19 (.81)	2.63 (1.20)	2.95*	3 > 0
5 avoin - rajoittunut, vaikeutunut vuorovaikutus	1.72 (1.11)	1.74 (1.02)	2.29 (.96)	2.19 (.91)	2.13	

* $p < .05$

** $p < .01$

Kehitysvammaisuuden diagnoosin merkitys

Vamman diagnoosi oli jaettu viiteen ryhmään. Tutkimuksessa pystyttiin käyttämään vain neljää ryhmää, sillä Fragile-X lapsia ei ollut yhtään tapausta. Keskiarvot olivat yleisesti positiiviseen vastinpariin painottuneita, poikkeuksena olivat kuitenkin autististen lasten isät vastinpareissa neljä ja viisi (taulukko 22). Pienimmät keskiarvot jokaisessa vastinparissa olivat Down- lasten isillä, ja suurimmat autististen lasten isillä.

Kyseessäolevia ryhmiä vertailtiin F-testillä kysymyksen 25 viiteen vastinpariin, joilla kuvattiin isän ja lapsen välistä suhdetta. Isän ja lapsen välistä suhdetta eri vamma-ryhmissä vertailtiin F-testillä. Kysymyksen 25 kaikissa dimensioissa havaittiin tilastollisia eroja ryhmittelevän muuttujan suhteen. Dimensiolla lämmin - kylmä suhde F-testi osoitti tilastollisesti merkitsevää eroa; $F(3,112)=4.48$, $p<.01$. Levenen testin tulos $p=.002$ suhtautui kriittisesti F-testiin. Kuitenkin F-testin melko vahvalla tilastollisella tuloksella voitiin Levenen testin tulos mitätöidä. Tukey-HSD näytti eron ryhmien 1 ja 2 sekä ryhmien 0 ja 2 välille. Johtopäätöksenä voitaneen todeta, että autististen lasten isät kokivat suhteensa lapseen kylmemmäksi kuin "ei tiedossa" ja Downin oireyhtymä vaihtoehtojen isät. Sitä vastoin Down-lasten isät kokivat suhteensa lapseen muita ryhmiä lämpimämmäksi. Dimensiossa läheinen - etäinen suhde tulos; $F(3,111)=5.38$, $p<.01$, viittasi tilastollisesti merkitsevään eroon eri vamma-ryhmien välillä. Levenen varianssien homogeenisuutta mittaava testi antoi tuloksen $p=.004$, mikä asetti F-testin kyseenalaiseksi. F-testin melko vahvalla tilastollisella tuloksella voitiin Levenen testin tulos mitätöidä. Ryhmien väliset erot voitiin todeta Tukey-HSD testillä, joka osoitti erojen olevan ryhmien 1 ja 2 sekä 0 ja 2 välillä. Autististen lasten isät kokivat suhteensa lapseen etäisemmäksi kuin muiden ryhmien isät. Downin oireyhtymän kohdalla suhde oli lämpimin. Sopuisa - riitaisa- dimensiolla F-testi viittasi tilastollisesti melkein merkitsevään eroon eri vamma-ryhmien välillä tuloksella; $F(3,112)=3.54$, $p<.05$. Levenen testi suhtautui F-testiin kriittisesti tuloksella $p=.026$. Monivertailutesti (Tukey-HSD) osoitti erojen olevan autististen ja Downin oireyhtymän välillä.

Tuloksesta voidaan todeta, että isät, joiden lapsella oli Downin oireyhtymä kokivat suhteensa lapseen sopuisammaksi kuin autististen lasten isät. Neljännellä dimensiolla ongelmaton -

ongelmallinen suhde monivertailutesti (Tukey-HSD) näytti erojen olevan ryhmien 1 ja 2 välillä, vaikkakin F-testin tulos; $F(3,112)=2.55$, $p=n.s.$, ei antanutkaan viitteitä tilastollisesti merkitsevästä erosta ryhmien välillä. Ryhmien välinen ero kertoi autististen lasten isien pitävän suhdetta lapseen ongelmallisempaan kuin Down- lasten isät. Lisäksi voitiin todeta niiden isien kohdalla, joiden lasten kehitysvammaisuuden diagnoosi ei ollut tiedossa, olevan sama keskiarvo kuin Down-lasten isillä. Dimensiolla avoin - vaikeutunut, rajoittunut vuorovaikutus F-testi; $F(3,112)=4.47$, $p<.01$, kertoi tilastollisesti merkitsevän eron olemassaolosta. Tukey-HSD osoitti tilastollisen eron ryhmien 1 ja 2 välillä. Autististen lasten isät kokivat vuorovaikutuksen kyseisellä dimensiolla negatiivisemmaksi kuin Down-lasten isät.

Tulosten yhteenveto dimensioiden ja ryhmittelevän muuttujan suhteesta voitaneen todeta autististen lasten isien vastanneen muita ryhmiä negatiivisemmin edellä esitettyihin isän ja lapsen välistä suhdetta kuvaaviin vastakohtadimensioihin. Sitä vastoin Down- lasten isien vastaukset olivat jokaisen dimension kohdalla positiivisempia kuin muiden ryhmien eli Down-lasten isät kokivat suhteensa lapseen positiivisemmaksi kuin muiden vammaryhmien lasten isät kyseisillä viidellä vastinparilla.

TAULUKKO 22: Kehitysvammaisuuden diagnoosin merkitsevyys isä lapsi suhteeseen

Isä-lapsi suhteen vastinparit	ei tiedossa (n=22)	Downin oireyhtymä (n=41)	autismi (n=14)	muu (n=40)		
Riippuva muuttuja	ka (s)	ka (s)	ka (s)	ka (s)	F-arvo	Ryhmä-erot
1 lämmin - kylmä	1.18 (.50)	1.12 (.33)	1.69 (.63)	1.33 (.62)	4.48**	2 > 0,1
2 läheinen - etäinen	1.18 (.50)	1.12 (.33)	1.77 (.60)	1.33 (.66)	5.38**	2 > 0,1
3 sopuisa - riitaisa	1.50 (.60)	1.39 (.54)	2.08 (.86)	1.58 (.75)	3.54*	2 > 1
4 ongelmaton - ongelmallinen	2.00 (.76)	2.00 (.89)	2.79 (1.05)	2.10 (1.10)	2.55	
5 avoin - rajoittunut, vaikeutunut vuorovaikutus	2.00 (1.07)	1.51 (.84)	2.62 (.77)	1.95 (1.13)	4.47**	2 > 1

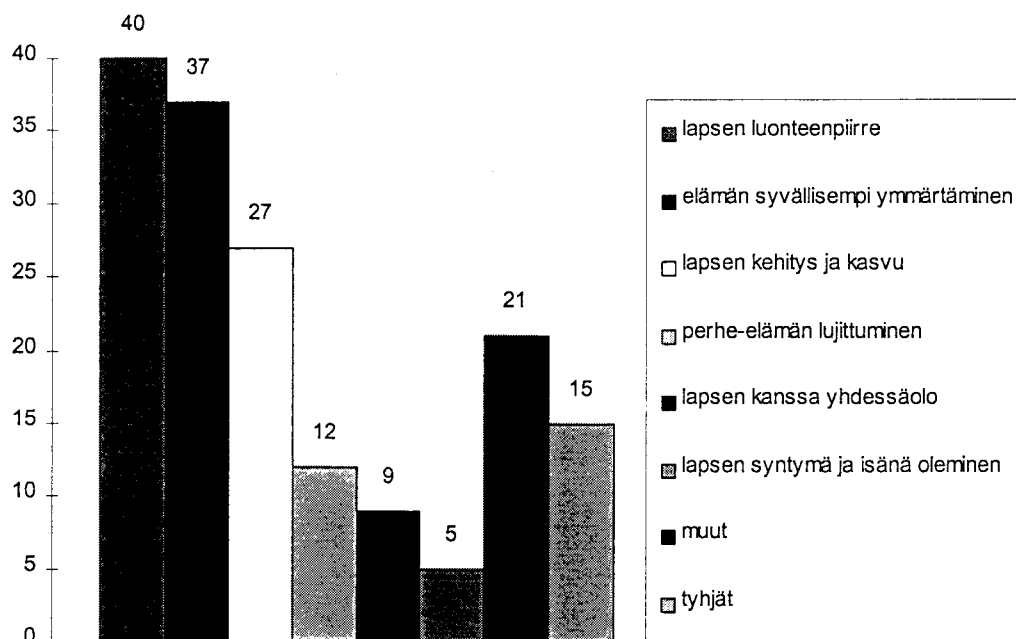
* $p < .05$

** $p < .01$

Lapsen tuomat ilonaiheet isän elämässä

Kysyttäessä "mitä ilonaiheita lapsenne on tuonut teidän elämäänne?"(kuvio 11) saatiin 125 eri vastausvaihtoehtoa, jotka on luokiteltu yhdeksään eri luokkaan (suluissa vastanneiden isien lukumäärä ja heidän prosenttiosuutensa N:stä): lapsen luonteenpiirre (40 isää, 31.7 %), elämän perimmäisten kysymysten ymmärtäminen (37 isää 29.4 %), parisuhteen ja perhe-elämän lujittuminen (12 isää, 9.5 %), lapsen kehittyminen ja kasvu (27 isää, 21.4 %), sosiaalisten suhteiden laajentuminen ja lujittuminen (7 isää, 5.6 %), lapsen kanssa yhdessäolo ja toimiminen (9 isää, 7.1 %), lapsen syntymä ja isänä oleminen (5 isää, 4.0 %), muut (21 isää, 16.7 %) ja tyhjät (15 isää, 11.9 %).

Kolme suurinta luokkaa (suluissa mainittu kunkin vastausvaihtoehdon esiintymisten lukumäärä) olivat lapsen luonteenpiirre (71), elämän perimmäisten kysymysten ymmärtäminen (52) sekä lapsen kehittyminen ja kasvu (32). Lapsen luonteenpiirre teemassa korostuivat positiiviset luonteenpiirteet; iloisuus (18), hyväntuulisuus (4), tyytyväisyys (5), välittömyys (4), hellyyttävyyys (4), huumorintaju (4). Muita vastausvaihtoehtoja esiintyi 22 kappaletta, jotka kuitenkin olivat käsitteellisesti lähellä edellämainittuja positiivisia luonteenpiirteitä. Toiseksi suurin luokka oli elämän perimmäisten kysymysten ymmärtäminen, jossa korostettiin terveyden arvostusta (8), kykyä iloita pienistä asioista (7) sekä erilaisuuden hyväksymistä ja ymmärtämistä (5). Muita vastausvaihtoehtoja esiintyi 24 kappaletta. Kolmanneksi suurimmaksi luokaksi muodostui lapsen kehittyminen ja kasvu, jossa lapsen kehitysprosessia korostettiin (14). Lisäksi erilaisten yksittäisten taitojen oppimista (9) sekä kehityksen seuraamista ja sen mukanaan tuoma iloa tuotiin esille (9). Luokassa muut mainittiin 14 erilaista vastausvaihtoehtoa, joita ei voitu liittää muihin luokkiin. Vastaukset kuvastivat tietynlaista epämääräisyyttä esim. "samat ilot kuin muillakin terveillä lapsilla" (6) tai "kaikenlaista mitä lapsi voi yleensäkin tuoda" (3).



KUVIO 11: Lapsen tuomat ilonaiheet isän elämässä?

8.3 Isän rooli kehitysvammaisen lapsen vanhempana

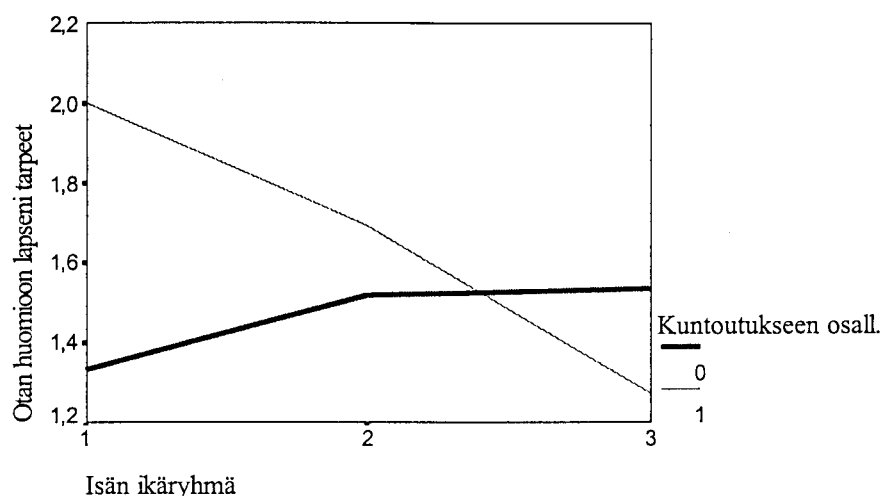
Isän ikäryhmän ja kuntoutukseen osallistumisen merkitys

Isät jaettiin määrällisesti kolmeen yhtäsuureen ryhmään isän iän mukaan. Kuntoutukseen osallistuminen selvitettiin kyllä-ei- vastausvaihtoehdoisella kysymyksellä: osallistuttko lapsenne kuntoutukseen? Isäryhmää ja kuntoutukseen osallistumista vertailtiin komponenttiin 3 (isän ajankäyttö), väittämiin 30.06 - 30.09 ja 30.15 F-testillä.

Isän ikäryhmän ja ammatillisen koulutuksen merkitystä selvitettiin 3 (ikäryhmä) x 2 (kuntoutukseen osallistuminen) varianssianalyysillä. Väitteessä 30.15: "otan huomioon lapseni tarpeet" varianssianalyysi osoitti yhdysvaikutustermin olevan tilastollisesti merkitsevä; $F(2,117)=5.46$, $p<.01$. Isien ikäryhmien erot kyseisessä väitteessä kuntoutuksen osallistumisen suhteen olivat eri suuret, ja tämä erisuuruus oli tilastollisesti merkitsevä.

Ikäryhmässä 1 olevat isät erosivat selvästi sen suhteen osallistuivatko he lapsensa kuntoutukseen vai eivät (kuvio 12). Kuntoutukseen osallistuneet isät ottivat lapsensa tarpeet paremmin huomioon ($ka=1.33$) kuin isät, jotka eivät osallistuneet lapsensa kuntoutukseen ($ka=2.00$). Isien ikäryhmässä 2 ryhmien keskiarvot lähenivät toisiaan, mutta suunta oli

päinvastainen verrattuna nuorempien isien ryhmään. Vanhimmassa isien ikäryhmässä (ryhmä 3) suhtautuminen lasten tarpeiden huomioonottamiseen oli kääntynyt päinvastaiseksi, eli kuntoutukseen osallistuneet isät ottivat huomommin huomioon lastensa tarpeet ($ka=1.54$) kuin kuntoutukseen osallistumattomat isät ($ka=1.27$). Ero ikäryhmässä 3 oli kuitenkin huomattavasti vähäisempi kuin ikäryhmässä 1 oleva päinvastainen ero. Kuntoutukseen osallistumattomien isien suhtautuminen lapsensa tarpeiden huomioimiseen oli muuttunut selkeästi positiivisempaan suuntaan. Kuntoutukseen osallistuneiden isien vastaava kehitys oli negatiivisempaan suuntaan, mutta muutos oli vähäinen. Muissa luokittelevissa muuttujissa ei yhdysvaikutustermin tilastollista merkittävyyttä havaittu ($p=n.s.$).



KUVIO 12: Isän ikäryhmien ja kuntoutukseen osallistumisen yhdysvaikutusväitteeseen: "Otan huomioon lapseni tarpeet".

Isän ikäryhmän merkitys

Keskiarvot riippuvissa muuttujissa olivat pääosin positiivisesti painottuneita eri isän ikää kuvaavissa ryhmissä (taulukko 23). Ainoastaan väittämän 30.06 kohdalla keskiarvot olivat hieman negatiivisesti painottuneita. Nuorimpien isien ryhmässä keskiarvot olivat neljässä muuttujassa suurimmat. Sitä vastoin pienimmät keskiarvot vaihtelivat kahden muun isän ikää kuvaavan ryhmän välillä. Testattaessa F-testillä isän ikää kuvaavien ryhmien välisiä eroja tilastollisesti merkitseviä eroja ei havaittu. ($p=n.s.$)

TAULUKKO 23: Isän ikäryhmien merkitsevyys isän roolia kehitysvammaisen lapsen vanhempana kuvaaviin muuttujiin

	26-39 vuotiaat (n=43)	40-47 vuotiaat (n=42)	47-68 vuotiaat (n=40)	F-arvo
Riippuva muuttuja	ka (s)	ka (s)	ka (s)	
komponentti 3	3.93 (1.16)	3.86 (1.24)	3.68 (1.21)	.49
väittäjä 30.06	2.91 (.87)	2.60 (.89)	2.83 (.81)	1.50
” 30.07	2.12 (.79)	2.10 (.91)	1.88 (.79)	1.05
” 30.08	1.81 (.63)	1.76 (.69)	1.80 (.69)	.07
” 30.09	1.79 (.77)	1.79 (.72)	1.58 (.71)	1.14
” 30.15	1.43 (.55)	1.57 (.50)	1.46 (.51)	.87

Kuntoutukseen osallistumisen merkitys

Kuntoutukseen osallistumista selvitettiin kyllä-ei- vastausvaihtoehdoisella kysymyksellä: osallistuttko lapsenne kuntoutukseen? Keskiarvot olivat kuntoutukseen osallistumisen suhteen positiivisesti painottuneita miltei kaikissa testimuuttujissa (taulukko 24). Poikkeuksena oli väittämän 30.06 saamat arvot. Kummassakin kuntoutukseen osallistumista kuvaavassa ryhmässä oli pienimpiä sekä suurimpia keskiarvoja, joten selkeää johdonmukaisuutta ei voitu todeta. Tarkasteltaessa riippumattomien otosten t-testillä isien kuntoutukseen osallistumisen vaikutusta testimuuttujiin ei saatu tilastollisia eroja missään testimuuttujan kohdissa ($p=n.s.$).

TAULUKKO 24: Isän kuntoutukseen osallistumisen merkitsevyys isän roolia kehitysvammaisen lapsen vanhempana kuvaaviin muuttujiin

	osallistuu kuntoutukseen (n=95)	ei osallistu kuntoutukseen (n=30)	t-arvo	df
testimuuttu-jat	ka (s)	ka (s)		
komponentti 3	3.82 (1.09)	3.83 (1.51)	-.05	123
väittäjä 30.06	2.85 (.78)	2.53 (1.01)	1.59	41.13
” 30.07	2.07 (.82)	1.90 (.89)	1.00	123
” 30.08	1.75 (.58)	1.93 (.87)	-1.34	123
” 30.09	1.73 (.74)	1.70 (.75)	.17	123
” 30.15	1.45 (.50)	1.60 (.56)	-1.37	121

Ammatillisen koulutuksen merkitys

Ammatillinen koulutus oli jaettu neljään ryhmään ja näitä ryhmiä vertailtiin komponenttiin 3 (isän ajankäyttö), väittämiin 30.06 - 30.09 ja 30.15 F-testillä. Keskiarvot olivat viidessä riippuvassa muuttujassa positiivisesti painottuneita (taulukko 25). Ainoastaan väittämässä 30.06 painotus oli hieman negatiivinen. Isät, joilla ei ollut varsinaista ammatillista koulutusta, saivat neljän riippuvan muuttujan kohdalla pienimmät arvot. Suurimmat arvot vaihtelivat kolmen muun ammatillista koulutusta kuvaavan ryhmän välillä.

Isän ajankäyttöä kuvaavan komponentin 3 keskiarvot erosivat tilastollisesti melkein merkitsevästi eri ammattikoulutusryhmissä; $F(3,119)=2.89$, $p<.05$. Levenen varianssien homogeenisuustestin mukaan ($p=.744$) F-testin oletukset jäävät voimaan. Tukeyn-HSD monivertailutesti osoitti eron vähintään nelivuotisen ammatillisen opintolinjan sekä ei varsinaista ammatillista koulutusta käyneiden isien välille. Keskiarvojen mukaan vähintään nelivuotisen ammatillisen koulutuksen saaneiden isien keskiarvo oli muihin ryhmiin verrattuna negatiivisempi. Isien ajankäytön joustavuus ja määrä lapsen hyväksi oli vähäisempää kuin muilla ammattikoulutusta kuvaavilla ryhmillä. Muiden riippuvien muuttujien osalta tilastollisesti merkitseviä eroja ($p=n.s$) ei havaittu eri ammatillisesti koulutettujen isien ryhmissä.

TAULUKKO 25: Ammatillisen koulutuksen merkitsevyys isän roolia kehitysvammaisen lapsen vanhempana kuvaaviin muuttujiin

	ei varsinaista amm. koulutusta (n=31) 0	korkeintaan amm. 3-vuotinen koulutus (n=51) 1	vähintään 4- vuotinen amm. koulutus (n=21) 2	4- korkeakoulututkinto (n=20) 3	F-arvo	Ryhmäerot
Riippuvat muuttujat	ka (s)	ka (s)	ka (s)	ka (s)		
komponentti 3	3.35 (1.05)	3.92 (1.18)	4.29 (1.19)	3.90 (1.29)	2.89*	2 > 0
väittäjä 30.06	2.74 (.93)	2.90 (.85)	2.62 (.80)	2.65 (.88)	.74	
” 30.07	1.74 (.68)	2.14 (.85)	2.29 (.85)	2.00 (.92)	2.24	
” 30.08	1.61 (.62)	1.78 (.64)	2.00 (.71)	1.90 (.72)	1.64	
” 30.09	1.74 (.93)	1.78 (.70)	1.81 (.60)	1.40 (.60)	1.50	
” 30.15	1.40 (.50)	1.42 (.50)	1.62 (.59)	1.65 (.49)	1.70	

* $p < .05$

Työajan merkitys

Työaika jaettiin neljään ryhmään ja niitä vertailtiin komponenttiin 3 (isän ajankäyttö), väittämiin 30.06 - 30.09 ja 30.15 F-testillä. Keskiarvot olivat kaikissa muissa paitsi väittämässä 30.06 positiivisesti painottuneita (taulukko 26). Työssä käymättömillä isillä keskiarvot olivat pienimmät viidessä riippuvassa muuttujassa. Epäsäännöllisinä työaikoina työskentelevillä isillä keskiarvot olivat viidessä riippuvassa muuttujassa suurimmat.

Isän ajankäyttöä kuvaavan komponentin 3 kohdalla havaittiin ryhmien keskiarvojen eroavan tilastollisesti melkein merkitsevästi; $F(4,120)=2.71$, $p<.05$. Tukey-HSD:n monivertailutesti näytti eron olevan epäsäännöllisesti työskentelevien ja työssäkäymättömien isien välillä. Samoin väittämän (30.09), "Pystyn toteuttamaan asioita, jotka ovat minulle tärkeitä", kohdalla ryhmien keskiarvot erosivat tilastollisesti melkein merkitsevästi; $F(4,120)=2.82$, jonka $p<.05$. Monivertailutestillä (Tukey-HSD) erot havaittiin. Vuorotyössä työskentelevät erosivat työssä käymättömistä isistä. Vuorotyössä työskentelevät isät pystyvät vähemmän toteuttamaan itselleen tärkeitä asioita. Lisäksi väittämässä 30.08 "Olen valmis joustamaan ajankäytössäni, voidakseni viettää vapaa-aikaa enemmän lapseni kanssa", F-testi osoitti tilastollisesti melkein merkitsevää eroa ryhmien välille; $F(3,121)=2.74$, $p<.05$, mutta Tukey-HSD ei osoittanut eroa ryhmien välillä. Muissa riippuvissa muuttujissa ei tilastollisesti merkitseviä eroja ryhmien välillä havaittu ($p=n.s.$).

TAULUKKO 26: Työssäkäynnin merkitsevyys isän roolia kehitysvammaisen lapsen vanhempana kuvaaviin muuttujiin

	en käy töissä (n=20) 0	säännöllinen päivätyö (n=53) 1	vuorotyö (n=14) 2	epäsäännöllinen työaika (n=38) 3	F-arvo	Ryhmäero
Riippuvat muuttajat	ka (s)	ka (s)	ka (s)	ka (s)		
komponentti 3	3.15 (1.31)	3.83 (1.09)	3.79 (.98)	4.18 (1.25)	3.45*	3 > 0
väittäjä 30.06	2.75 (.85)	2.75 (.88)	2.64 (1.01)	2.87 (.81)	.27	
" 30.07	1.65 (.75)	1.98 (.80)	2.21 (.80)	2.24 (.88)	2.55	
" 30.08	1.50 (.69)	1.85 (.72)	1.57 (.51)	1.95 (.57)	2.74*	
" 30.09	1.35 (.67)	1.68 (.64)	2.14 (.77)	1.82 (.80)	3.72*	2 > 0
" 30.15	1.40 (.50)	1.50 (.50)	1.43 (.51)	1.54 (.56)	.38	

* $p < .05$

Lapsen ikäryhmän merkitys

Lapsen iän mukaan muodostettiin kolme ryhmää. Ikäryhmiä vertailtiin F-testin avulla komponenttiin 3 (isän ajankäyttö), väittämiin 30.06 - 30.09 ja 30.15 F-testillä. Keskiarvot olivat positiivisesti painottuneita pääosassa riippuvia muuttujia (taulukko 27). Poikkeuksena oli väittäjä 30.06, jonka arvot olivat kussakin ryhmässä hieman negatiivisen puolella. Nuorimpien lasten isien saamat keskiarvot olivat viidessä muuttujassa suurimmat, mutta pienimmät keskiarvot vaihtelevat kahden muun ryhmän välillä.

Väittämissä ainoastaan tilastollisesti merkitsevää eroa havaittiin kohdassa 30.07 ("minulle jää tarpeeksi aikaa viettää lapseni kanssa"). F-testin tulos; $F(2,120)=3.15$, $p<.05$, oli tilastollisesti melkein merkitsevä. Tukeyn-HSD testi kuitenkin osoitti ko. tilastollisen eron olevan ryhmien 1 ja 2 välillä. Tuloksesta voitiin sanoa alle kouluikäisten lasten vanhempien kokevan ajan puutetta yhdessäoloon lapsen kanssa. Muiden riippuvien muuttujien osalta ei tilastollisesti merkitseviä eroja havaittu ryhmien välillä ($p=n.s.$).

TAULUKKO 27: Lapsen ikäryhmän merkitsevyys isän roolia kehitysvammaisen lapsen vanhempana kuvaaviin muuttujiin

	0-5 vuotiaat (n=34) ryhmä 1	6-15 vuotiaat (n=51) ryhmä 2	16-21 vuotiaat (n=38) ryhmä 3	F-arvo	Ryhmäerot
riippuva muuttuja	ka (s)	ka (s)	ka (s)		
komponentti 3	4.18 (1.17)	3.59 (1.20)	3.87 (1.17)	2.55	
väittäjä 30.06	2.76 (.78)	2.84 (.95)	2.66 (.81)	.50	
” 30.07	2.29 (.91)	1.84 (.78)	2.08 (.78)	3.15*	1 > 2
” 30.08	1.88 (.54)	1.75 (.77)	1.79 (.62)	.43	
” 30.09	1.85 (.82)	1.76 (.71)	1.58 (.68)	1.34	
” 30.15	1.53 (.56)	1.49 (.50)	1.46 (.51)	.16	

* $p < .05$

Kehitysvammaisuuden diagnoosin merkitys

Keskiarvot olivat eri kehitysvammaisuuden diagnoosia kuvaavissa ryhmissä positiivisesti suuntautuneita kaikissa muissa testimuutujissa paitsi väittämissä 30.06. Keskiarvojen suurimmat ja pienimmät arvot olivat hajaantuneet eri ryhmien välille (taulukko 28). Lapsen kehitysvammaisuuden diagnoosi -ryhmien välillä ei havaittu F-testissä tilastollisesti merkitseviä eroja ($p=n.s.$)

TAULUKKO 28: Lapsen kehitysvammaisuuden diagnoosin merkitsevyys isän roolia kehitysvammaisen lapsen vanhempana kuvaaviin muuttujiin

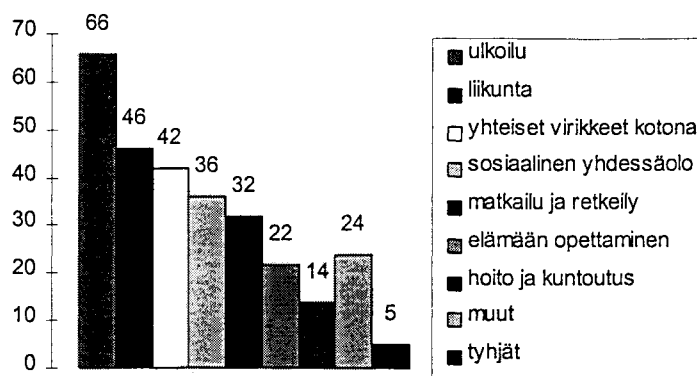
	ei tiedossa (n=22)	Downin oireyhtymä (n=42)	autismi (n=14)	muu (n=41)	
Testimuuttuja	ka (s)	ka (s)	ka (s)	ka (s)	F-arvo
komponentti 3	3.68 (1.09)	3.81 (1.25)	3.86 (1.23)	3.88 (1.21)	.13
väittäjä 30.06	3.09 (.81)	2.69 (.72)	2.79 (1.05)	2.71 (.93)	1.23
” 30.07	2.05 (.72)	2.00 (.88)	1.93 (.83)	2.05 (.86)	.08
” 30.08	1.64 (.58)	1.81 (.63)	1.93 (.83)	1.83 (.67)	.65
” 30.09	1.77 (.69)	1.62 (.73)	1.71 (.73)	1.83 (.80)	.57
” 30.15	1.55 (.51)	1.50 (.55)	1.57 (.51)	1.45 (.50)	.26

Vapaa-ajan viettäminen lapsen kanssa

Kysymykseen: ”Mitä teette vapaa-aikananne lastenne kanssa?” saatiin kaikkiaan 68 erilaista vastausvaihtoehtoa, jotka luokiteltiin 9 eri luokkaan (kuvio 13). Luokat muodostuivat seuraavista teemoista (suluissa vastanneiden isien lukumäärä ja heidän prosenttiosuutensa N:stä): matkailu - retkeily (32 isää, 25.4 %), ulkoilu (66 isää, 52.4 %), liikunta (46 isää, 36.5 %), yhteiset virikkeet kotona (42 isää, 33.3 %), sosiaalinen yhdessäolo (36 isää, 28.6 %), elämään opettaminen (22 isää, 17.5 %), hoito ja kuntoutus (14 isää, 11.1 %), muut (24 isää, 19.0 %) ja tyhjät (5 isää, 4.0 %),

Eniten esiintyvänä vapaa-ajanvietto tapoina mainittiin (suluissa mainittu kunkin vastausvaihtoehdon esiintymisten lukumäärä) ulkoilu (66), liikunta (54) ja yhteiset virikkeet kotona (56). Suurimmassa luokassa, eli ulkoilussa, korostettiin ulkoilua (51) ja erilaisia ulkoilutapoja (15). Erilaiset liikuntalajit esiintyivät vastauksissa toiseksi eniten; mm. erilaiset pallopelit (19), uinti (15), pyöräily (7). Kolmanneksi suurin luokka oli yhteiset virikkeet kotona, joista eniten esiintyivät leikkiminen (26), lukeminen (8) ja musisointi (5).

Luokkaan muut tuli kahdeksan erilaista vastausvaihtoehtoa, jotka painottuivat etupäässä kyläilyyn (14) ja epämääräiseen ”samaa kuin muut perheenisät tekevät” (3).



KUVIO 13: Vapaa-ajan viettäminen lasten kanssa

8.4 Isän sosiaaliset suhteet ympäröivään yhteiskuntaan

Isän ikäryhmän merkitys

Tarkasteltaessa isien ikäryhmien saamia keskiarvoja riippuvissa muuttujissa ne olivat etupäässä positiivisesti painottuneita (taulukko 29). Väittämä 30.19 oli hieman dimension negatiivisella puolella. Nuorimpien isien keskiarvot neljässä eri riippuvassa muuttujassa olivat muihin ikäryhmiin verrattuna pienimmät. F-testi osoitti, että missään riippuvassa muuttujassa ei havaittu tilastollisesti merkitseviä eroja ($p=n.s.$) isien ikäryhmien välillä.

TAULUKKO 29: Isän ikäryhmän merkitsevyys sosiaalisia suhteita kuvaavissa muuttujissa.

		26-39 vuotiaat (n=43)	40-47 vuotiaat (n=42)	48-68 vuotiaat (n=40)	F-arvo
Riippuva muuttuja		ka (s)	ka (s)	ka (s)	
komponentti	2	7.34 (1.62)	7.48 (2.24)	7.42 (2.15)	.04
"	6	4.46 (.82)	4.58 (1.38)	4.70 (1.24)	.41
väittämä	30.03	1.77 (.78)	1.83 (.85)	1.77 (.84)	.09
"	30.04	1.71 (.56)	1.93 (.82)	1.90 (.67)	1.23
"	30.18	2.15 (.69)	2.07 (.93)	2.03 (.73)	.24
"	30.19	2.76 (.66)	2.71 (.96)	2.80 (.88)	.12

Muihin kehitysvammaisten lasten isiin solmittujen ystävyyssuhteiden merkitys

Kysymystä 23, "oletteko solminut ystävyyssuhteita muihin kehitysvammaisten lasten isiin?", käytettiin ystävyyssuhteiden solmimista kuvaavana muuttujana. Ryhmiä vertailtiin riippumattoman otosten t-testillä komponentteihin 2 ja 6 sekä väittämiin 30.03, 30.04, 30.18

ja 30.19. Keskiarvot olivat kummallakin ryhmällä viidessä ensimmäisessä riippuvassa muuttujissa positiivisesti painottuneita, ainoastaan väittämän 30.19 kohdalla ne olivat painottuneita hieman negatiiviselle puolelle (taulukko 30). Keskiarvot olivat pienempiä isillä, jotka olivat solmineet ystävyysuhteita muihin kehitysvammaisten isiin, jokaisen testimuuttujan kohdalla. Verrattaessa ryhmämuuttujaa muihin testimuuttujiin tilastollisesti merkitseviä eroja ei havaittu ($p=n.s.$).

TAULUKKO 30: Isien ystävyysuhteiden solmiminen muihin kehitysvammaisten lasten isiin ja sen merkitsevyys isien sosiaalisia suhteita kuvaavissa muuttujissa.

Testimuuttuja		on solminut ystävyysuhteita (n=55)	ei ole solminut ystävyysuhteita (n=66)	t-arvo	df
		ka (s)	ka (s)		
komponentti	2	6.90 (1.80)	7.84 (2.11)	-2.55	114
"	6	4.19 (1.13)	4.92 (1.13)	-3.49	114
väittäjä	30.03	1.56 (.69)	1.98 (.89)	-2.88	119
"	30.04	1.53 (.60)	2.11 (.67)	-4.95	117
"	30.18	2.04 (.85)	2.12 (.73)	-.57	117
"	30.19	2.67 (.87)	2.85 (.82)	-1.16	117

Ammatillisen koulutuksen merkitys

Ammatillinen koulutus oli jaettu neljään ryhmään ja näitä ryhmiä vertailtiin komponentteihin 2 ja 6, väittämiin 30.03, 30.04, 30.18, 30.19 F-testillä. Isien sosiaalisia suhteita kuvaavat keskiarvot olivat eri ammatillisen koulutuksen ryhmässä etupäässä positiivisesti painottuneita (taulukko 31). Ainoastaan väittäjä 30.19 oli hieman negatiivinen jokaisessa ryhmässä. Riippuvien muuttujien neljä pienintä keskiarvoa ammattikoulutusryhmittäin sijoittuivat ei varsinaista ammattikoulutusta omaaville ja neljä suurinta korkeakoulutuksen saaneille. Komponentti 2:n, joka kuvasi isän avoimuutta ja tietoisuutta lapsestaan, keskiarvot erosivat tilastollisesti merkitsevästi eri ammattikoulutus ryhmässä; $F(3,113)=4.87$, $p<.01$. Levenen varianssien homogeenisuustestin perusteella ($p=.856$) F-testin oletukset jäivät voimaan. Monivertailutesti (Tukey-HSD) osoitti, että korkeakoulututkinnon suorittaneet isät erosivat sekä ei ammatillista koulutusta saaneista ja korkeintaan kolmivuotisen ammatillisen koulutuksen suorittaneista isistä. Korkeakoulututkinnon suorittaneet isät eivät olleet niin avoimia suhtautumisessaan ympäristöön asioissa, jotka koskevat lasta ja hänen mahdollisuuksiaan. Lapsen esiinnostaminen positiivisessa mielessä oli vaikeampaa kuin kahdessa vähemmän ammatillista koulutusta saaneiden ryhmässä.

"Suhtaudun asioihin ja ihmisiin tunteella" oli kohdan 30.18 väittämä. Keskiarvot erosivat tilastollisesti merkitsevästi eri ammatillisen koulutuksen saaneiden ryhmien välillä, $F(3,11)=4.89$, $p<.01$. Monivertailutestillä (Tukey-HSD) havaittiin eroja ryhmien välillä. Enemmän koulutusta hankkineet isät suhtautuivat asioihin ja ihmisiin vähemmän tunteella kuin ilman varsinaista ammatillista koulutusta olevat. Muiden riippuvien muuttujien kohdalla ei tilastollisesti merkitseviä eroja havaittu ammattikoulutusryhmien välillä ($p=n.s.$).

TAULUKKO 31: Isän ammatillisen koulutuksen merkitsevyys sosiaalisia suhteita kuvaavissa muuttujissa.

		ei varsinais- ta amm. Koulutusta (n=30) 0	korkeintaan 3- vuotinen amm. opintolinja (n=51) 1	vähintään vuotinen amm. opintolinja (n=21) 2	4- korkeakoulu- tutkinto (n=20) 3		
Riippuva muuttuja	komponentti	ka (s)	ka (s)	ka (s)	ka (s)	F-arvo	Ryhmäerot
	2	6.69 (1.75)	7.12 (1.87)	8.05 (2.06)	8.61 (2.12)	4.87**	3 > 0,1
	6	4.71 (1.15)	4.41 (1.24)	4.67 (1.20)	4.68 (1.00)	.56	
väittäjä	30.03	1.60 (.67)	1.71 (.86)	1.86 (.91)	2.15 (.75)	2.10	
	30.04	1.70 (.60)	1.76 (.74)	2.00 (.71)	2.16 (.60)	2.40	
	30.18	1.81 (.70)	1.98 (.75)	2.48 (.87)	2.42 (.69)	4.89**	2,3 > 0
	30.19	3.03 (.98)	2.66 (.77)	2.67 (.73)	2.60 (.82)	1.62	

** $p < .01$

Asuinkunnan koon merkitys

Asuinkunta oli jaettu kolmeen ryhmään ja näitä kyseisiä ryhmiä vertailtiin F-testin avulla komponentteihin 2 ja 6 ja väittämiin 30.03, 30.04, 30.18 ja 30.19. Riippuvien muuttujien keskiarvot asuinkuntaa kuvaavissa ryhmissä olivat kaikissa muissa paitsi väittämässä 30.19 positiivisesti painottuneita (taulukko 32). Riippuvien muuttujien neljä pienintä keskiarvoa sijoittuivat alle 5000 asukkaan kunnissa asuville isille ja viisi suurinta puolestaan suurimmissa kunnissa asuville isille.

Väitteessä 30.18, "suhtaudun asioihin ja ihmisiin tunteella", todettiin tilastollisesti merkitseviä eroja ryhmien keskiarvojen välillä; $F(2,119)=5.32$, $p<.01$. Monivertailutesti (Tukey-HSD) osoitti eron yli 15 000 asukkaan paikkakunnilla asuvien isien kohdalla suhteessa pienemmällä paikkakunnilla asuviin isiin. Yli 15 000 asukkaan paikkakunnalla asuvat isät suhtautuvat vähemmän tunteellisesti asioihin ja ihmisiin kuin pienemmällä paikkakunnilla asuvat isät.

Muissa riippuvissa muuttujissa ei tilastollisesti merkitseviä eroja havaittu ($p=n.s.$) isien asuinkuntaryhmien suhteen.

TAULUKKO 32: Asuinkunnan koon merkitsevyys sosiaalisia suhteita kuvaavissa muuttujissa.

		Alle 5000 asukasta (n=20)	5000-15000 asukasta (n=54)	yli 15000 asukasta (n=50)	F-arvo	Ryhmäerot
riippuva muuttuja		ka (s)	ka (s)	ka (s)		
komponentti	2	7.05 (1.88)	7.23 (2.07)	7.77 (1.96)	1.28	
"	6	4.85 (1.14)	4.54 (1.31)	4.51 (1.02)	.65	
väittäjä	30.03	1.75 (.85)	1.70 (.84)	1.90 (.79)	.77	
"	30.04	1.75 (.64)	1.85 (.76)	1.88 (.64)	.23	
"	30.18	1.80 (.77)	1.94 (.71)	2.35 (.81)	5.32**	2 > 0,1
"	30.19	2.65 (.73)	2.71 (.84)	2.89 (.92)	.86	

** $p < .01$

Lapsen ikäryhmän merkitys

Lapsen iän mukaan muodostettiin kolme ryhmää. Ikäryhmiä vertailtiin F-testin avulla komponentteihin 2 ja 6, ja väittämiin 30.03, 30.04, 30.18 ja 30.19. Riippuvien muuttujien keskiarvot lasten ikää kuvaavissa ryhmissä olivat kaikissa muissa paitsi väittämissä 30.19 positiivisesti painottuneita (taulukko 33). Pienimmät ja suurimmat keskiarvot olivat tasaisesti jakautuneita eri ikää kuvaaville ryhmille, joten selkeää yhdenmukaisuutta ei havaittu. Minkään lapsen ikäryhmiä kuvaavien ryhmien välillä ei havaittu tilastollisesti merkitseviä eroja ($p=n.s.$) isien sosiaalisia suhteita kuvaavissa muuttujissa.

TAULUKKO 33: Lapsen ikäryhmän merkitsevyys isän sosiaalisia suhteita kuvaavissa muuttujissa

		0-5 vuotiaat (n=34)	6-15 vuotiaat (n=51)	16-21 vuotiaat (n=38)	F-arvo
Riippuva muuttuja		ka (s)	ka (s)	ka (s)	
komponentti	2	7.72 (2.08)	7.27 (1.82)	7.22 (2.06)	.68
"	6	4.39 (1.09)	4.49 (1.08)	4.82 (1.31)	1.34
väittäjä	30.03	1.76 (.82)	1.82 (.82)	1.73 (.77)	.15
"	30.04	1.76 (.71)	1.82 (.67)	1.92 (.71)	.52
"	30.18	2.31 (.69)	1.98 (.79)	2.00 (.84)	2.03
"	30.19	2.65 (.73)	2.71 (.84)	2.89 (.92)	.86

** $p < .01$

Toimintakykyryhmän merkitys

Lapset jaettiin neljään prosentuaalisesti yhtä suureen ryhmään lapsen toimintakyvyn arvioinnissa saamien kokonaispistemäärien perusteella. Toimintakykyryhmiä vertailtiin F-testin avulla komponentteihin 2 ja 6 sekä väittämiin 30.03, 30.04, 30.18 ja 30.19. Keskiarvoja kuvailtaessa voidaan todeta, että keskiarvot olivat väittämää 30.19 lukuunottamatta positiivisesti painottuneita (taulukko 34). Ryhmään 1 kuuluvien lasten isien keskiarvot olivat kaikissa kuudessa sosiaalisia suhteita kuvaavassa muuttujassa kaikista pienimmät verrattuna muihin ryhmiin. Lisäksi viidessä ensimmäisessä isän sosiaalisia suhteita kuvaavassa muuttujassa ryhmään 4 kuuluvien lasten isien keskiarvot olivat muihin ryhmiin nähden korkeimmat.

Isän avoimuus ja tietoisuus lapsestaan- komponentin 2 kohdalla F-testi antoi tuloksen; $F(3,81)=6.21$, $p<.001$. Tulos osoitti ryhmien välille tilastollisesti erittäin merkitsevän eron. F-testin tulos osoitti erojen olemassaolon ryhmien 1 ja 4 välillä. Ryhmään 4 kuuluvien lasten isät suhtautuivat negatiivisemmin lapsen tarpeiden tiedostamiseen, ja olivat vähemmän avoimempia suhtautumisessaan ympäristöön lasta koskevissa asioissa.

Väitteen 30.03 "voin avoimesti keskustella muiden ihmisten kanssa lapsestani" F-testin tulos; $F(3,84)=3.03$, $p<.05$. Tulos osoittaa ryhmien välille tilastollisesti melkein merkitsevää eroa. Tukeyn monivertailutestillä ryhmien väliset tilastolliset erot havaittiin ryhmien 1 ja 4 välillä. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että toimintakyvyltään heikompien lasten isät eivät keskustelleet lapsestaan yhtä avoimesti kuin ryhmään 1 kuuluvien lasten isät. "Suhtaudun asioihin ja ihmisiin tunteella" väitteessä 30.18 havaittiin tilastollisesti melkein merkitsevä ero ryhmitelevässä muuttujassa; $F(3,83)=3.41$, $p<.05$. Monivertailutestillä (Tukey-HSD) havaittiin tilastollisesti melkein merkitsevää eroa ryhmien 1 ja 4 välillä. Tästä voidaan todeta, että toimintaryhmään 1 kuuluvien lasten isät suhtautuivat asioihin ja ihmisiin enemmän tunteella kuin ryhmän 4 lasten isät. Muiden riippuvien muuttujien osalta ei tilastollisesti merkitseviä eroja havaittu ($p=n.s.$) lapsen toimintakykyä kuvaavien ryhmien välillä.

TAULUKKO 34: Lapsen toimintakyvyn merkitsevyys isän sosiaalisia suhteita kuvaavissa muuttujissa

		2-14 pistettä (n=23) ryhmä 1	15-24 pistettä (n=22) ryhmä 2	25-37 pistettä (n=22) ryhmä 3	38-65 pistettä (n=22) ryhmä 4	F-arvo	Ryhmäerot
Riippuva muuttuja		ka (s)	ka (s)	ka (s)	ka (s)		
komponentti	2	6.41 (1.89)	7.80 (1.36)	7.62 (1.80)	8.86 (2.34)	6.21***	4 > 1
”	6	4.39 (1.23)	4.59 (.80)	4.50 (.71)	5.00 (1.31)	1.38	
väittäjä	30.03	1.57 (.79)	2.00 (.77)	1.82 (.73)	2.27 (.94)	3.03*	4 > 1
”	30.04	1.65 (.65)	1.73 (.55)	1.89 (.66)	2.18 (.85)	2.60	
”	30.18	1.77 (.69)	2.29 (.64)	2.18 (.80)	2.45 (.80)	3.41*	4 > 1
”	30.19	2.74 (.92)	2.86 (.71)	2.76 (.70)	2.82 (.73)	.12	

* p < .05

*** p < .001

Kehitysvammaisuuden diagnoosin merkitys

Vamman diagnoosi oli jaettu viiteen ryhmään. Tutkimuksessa pystyttiin käyttämään vain neljää ryhmää, sillä Fragile-X lapsia ei ollut yhtään tapausta. Kyseessäolevia ryhmiä vertailtiin F-testillä komponentteihin 2 ja 6 sekä väittämiin 30.03, 30.04, 30.18 ja 30.19. Lapsen kehitysvamman perusteella ryhmiteltyjen isien saamat keskiarvot olivat väittämää 30.19 lukuunottamatta positiivisesti painottuneita (taulukko 35). Down-lasten isät saivat viidessä ensimmäisessä sosiaalisia suhdetta kuvaavassa muuttujassa pienimmät keskiarvot. Suurimmat keskiarvot olivat sitä vastoin jakautuneet eri ryhmien kesken. F-testi osoitti, etteivät keskiarvojen erot eri ryhmien välillä olleet kuitenkaan tilastollisesti merkitseviä (p=n.s.)

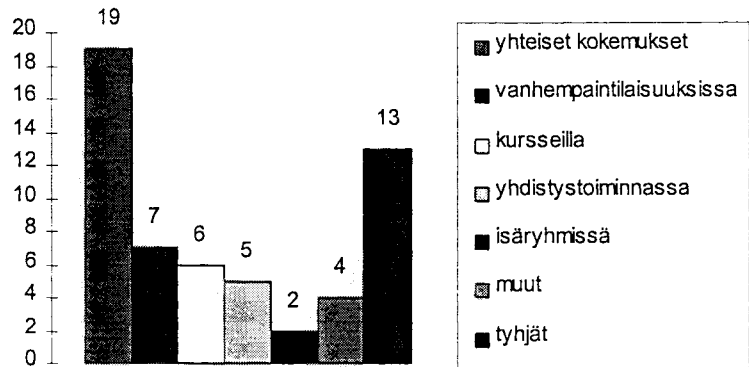
TAULUKKO 35: Lapsen vamman diagnoosin merkitsevyys isän sosiaalisia suhteita kuvaavissa muuttujissa

		ei tiedossa (n=22)	Downin oireyhtymä (n=42)	autismi (n=14)	muu (n=41)	F-arvo
Riippuva muuttuja		ka (s)	ka (s)	ka (s)	ka (s)	
komponentti	2	7.52 (1.91)	7.23 (2.17)	8.00 (1.75)	7.49 (2.00)	.52
”	6	4.68 (1.09)	4.36 (1.03)	4.69 (1.039)	4.83 (1.28)	1.23
väittäjä	30.03	2.00 (.87)	1.62 (.83)	2.00 (.68)	1.80 (.81)	1.41
”	30.04	1.91 (.75)	1.74 (.70)	1.92 (.64)	1.95 (.69)	.71
”	30.18	2.00 (.62)	2.18 (.78)	2.07 (.62)	2.10 (.96)	.24
”	30.19	2.77 (.69)	2.62 (.73)	2.79 (.80)	2.92 (.94)	.94

Muihin kehitysvammaisten lasten isiin solmittujen tai solmimattomien ystävyysuhteiden syyt

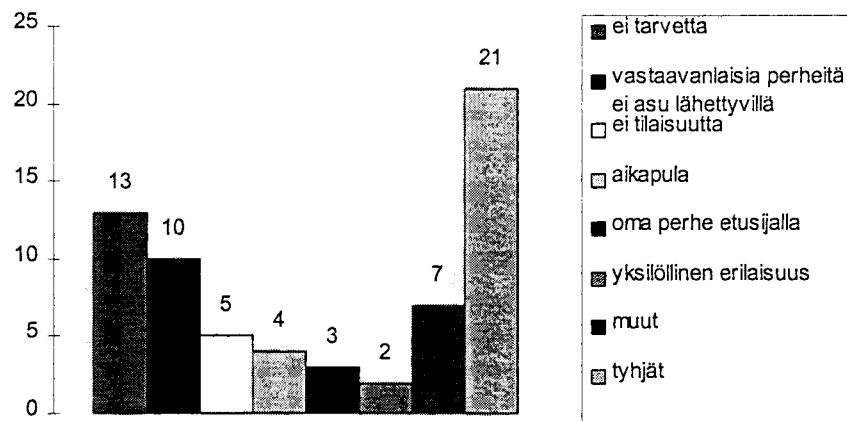
Isien ystävyysuhteiden solmimista ja solmimatta jättämistä haluttiin tiedustella kyselylomakkeen avoimella kysymyksellä (kysymys 23), koska haluttiin tietää, kuinka monella isällä oli ystävyysuhteita vastaavassa elämäntilanteessa oleviin isiin ja mitkä tekijät puolsivat tai estivät ystävyysuhteen luomista.

Kysyttäessä: ”miksi isät olivat solmineet ystävyysuhteita muihin kehitysvammaisten lasten isiin?” eri vastausvaihtoehtoja saatiin 56 kappaletta, jotka luokiteltiin seitsemään eri luokkaan (suluissa vastanneiden isien lukumäärä ja heidän prosenttiosuus kaikista vastanneista) (kuvio 14): yhteiset kokemukset (19 isää, 33.9 %), vanhempaintilaisuuksissa (7 isää, 12.5 %), kursseilla (6 isää, 10.7 %), yhdistystoiminnassa (5 isää, 8.9 %), isäryhmissä (2 isää, 3.6 %), muut (4 isää, 7.1 %) ja tyhjät (13 isää, 23.2 %)



Kuvio 14: Muihin kehitysvammaisten lasten isiin solmittujen ystävyysuhteiden syyt

Kysyttäessä, ”miksi isät eivät olleet solmineet ystävyysuhteita muihin kehitysvammaisten lasten isiin?”, eri vastausvaihtoehtoja saatiin 33 kappaletta, jotka luokiteltiin kahdeksaan eri luokkaan (suluissa vastanneiden isien lukumäärä ja heidän prosenttiosuus kaikista vastanneista) (kuvio 15): ei tarvetta (13 isää, 20.0 %), vastaavanlaisia perheitä ei asu lähetyvillä (10 isää, 15.4 %), ei tilaisuutta (5 isää, 7.7 %), aikapula (4 isää, 6.2 %), oma perhe etusijalla (3 isää, 4.6 %), yksilöllinen erilaisuus (2 isää, 3.1 %), muut (7 isää, 10.8 %) ja tyhjät (21 isää, 32.3 %).

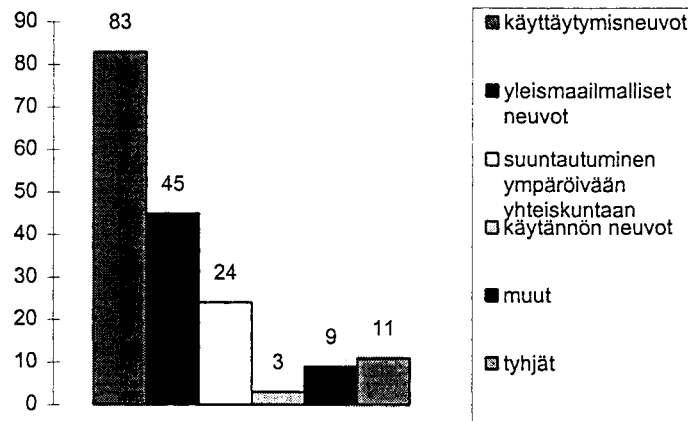


Kuvio 15: Muihin kehitysvammaisten lasten isiin solmimattomien ystävyysuhteiden syyt

Neuvoja tuleville kehitysvammaisten lasten isille

Kysyttäessä "mitkä ovat teidän neuvonne isille, joille syntyy kehitysvammainen lapsi?" selvitettiin isien ajatuksia ja käytännön toimenpiteitä arkielämän sujumiseen kehitysvammaisen lapsen perheessä. Kaikkiaan kysymykseen saatiin 131 eri vastausvaihtoehtoa, jotka on luokiteltu kuuteen eri luokkaan (suluissa vastanneiden isien lukumäärä ja heidän prosenttiosuus N:stä) (kuvio 16): käyttäytymisneuvot (83 isää, 65.9 %), yleismaailmalliset neuvot (45 isää, 35.7 %), käytännön neuvot (3 isää, 2.4 %), suuntautuminen ympäröivään yhteisöön (24 isää, 19.0 %), muut (9 isää, 7.1 %) ja tyhjät (11 isää, 8.7 %)

Kehitysvammaisten lasten isille suunnatuissa neuvoista kolme suurinta luokkaa (suluissa mainittu kunkin vastausvaihtoehdon esiintymisten lukumäärä) olivat käyttäytymisneuvot (163), yleismaailmalliset neuvot (66) ja suuntautuminen ympäröivään yhteisöön (28). Käyttäytymisneuvoista suurimmat yksittäiset vastausvaihtoehdot olivat: etsi tietoa ja neuvoa vammaisuudesta (9), etsi apua (8) ja hyväksykää lapsenne (7) sekä itke ja sure tilanteen tullen (7). Yleismaailmallisissa neuvoissa painottuivat elämän jatkuminen kaikesta huolimatta (15), oma syyttömyys tapahtumaan (6) ja eletään päivä kerrallaan (5) sekä lapsi on rikkaus ja rakkaus (5). Suuntautumisessa ympäröivään yhteisöön liittyvissä neuvoissa isät kannustivat ottamaan yhteyttä muihin kehitysvammaisten lasten vanhempiin ja perheisiin (11), liittymään kehitysvammaisten tukiyhdistykseen (8) sekä vaatimaan asiantuntija-apua (5).



KUVIO 16: Neuvoja tuleville kehitysvammaisten lasten isille

8.5 Isän suhtautuminen yhteiskunnan tarjoamaan tukeen vanhemmuuden tehtävissä

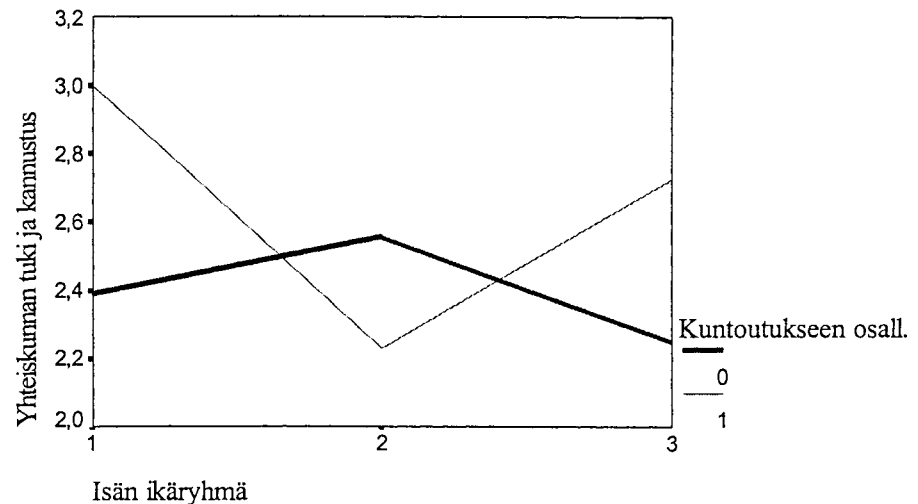
Isän ikäryhmän ja kuntoutukseen osallistumisen merkitys

Isät jaettiin määrällisesti kolmeen yhtäsuureen ryhmään isän iän mukaan. Ryhmä 1:n muodostivat isät, joiden ikä oli 26 - 39 vuotta, ryhmä 2:n 40 - 47 vuotiaat ja ryhmä 3:n 48 - 68 vuotiaat. Kuntoutuksen osallistumista selvitettiin kyllä-ei vastausvaihtoehdoisella kysymyksellä, "osallistutteko lapsenne kuntoutukseen?", jota käytettiin kuntoutukseen osallistumista kuvaavana muuttujana. Ryhmiä vertailtiin komponenttiin 5, kysymyksen 19 kohtiin lääkäri, opettaja, muu kuntouttaja sekä väittämiin 30.05 ja 30.20 F-testillä.

Isän ikäryhmän ja kuntoutukseen osallistumisen merkitystä tutkittiin 3 (ikäryhmä) x 4 (ammattillinen koulutus) varianssianalyysillä. Yhdysvaikutustermin tilastollinen melkein merkitsevä tulos; $F(2,115)=3.34$, $p<.05$, havaittiin väitteessä 30.20: "yhteiskunta tukee ja kannustaa minua tiedollisesti ja/tai taloudellisesti vanhemmuuden tehtävissä" (kuvio 17). Isien ikäryhmät erosivat ko. väitteessä kuntoutuksen osallistumisen suhteen. Nämä erot olivat tilastollisesti melkein merkitseviä.

Väitteen 30.20 kohdalla kuntoutukseen osallistumattomat nuoret isät (ikäryhmä 1) ($ka=3.00$) ja vanhimmat isät (ikäryhmä 3) ($ka=2.73$) kokivat yhteiskunnan tuen vanhemmuuden tehtävissä olevan vähäisempää kuin kuntoutukseen osallistuneet isät (ikäryhmä 1, $ka=2.39$ ja ikäryhmä 3, $ka=2.25$) (kuvio 18). Ikäryhmässä 2 tämä suhde oli päinvastainen, mutta ero

ryhmien välillä oli kuitenkin kaikkein pienin. Kuntoutukseen osallistumattomat isät suhtautuivat yhteiskunnan tukeen positiivisemmin ($k_a=2.23$) kuin kuntoutukseen osallistuvat isät ($k_a=2.56$). Keskiarvoja tarkasteltaessa voidaan myös sanoa, että isät eivät olleet täysin tyytyväisiä tai tyytymättömiä yhteiskunnan tarjoamaan tukeen, vaan heidän asennettaan kuvasi paremmin varauksellisuus yhteiskunnan tarjoamaan tukeen ja kannustukseen. Muissa isän sosiaalisia suhteita kuvaavissa muuttujissa ei isäryhmän ja kuntoutukseen osallistumisen suhteen havaittu tilastollisesti merkitseviä eroja ($p=n.s.$) väitteessä 30.20.



KUVIO 17: Isän ikäryhmän ja kuntoutukseen osallistumisen merkitsevyys väittämässä 30.20: “Yhteiskunta tukee ja kannustaa minua tiedollisesti ja/tai taloudellisesti vanhemmuuden tehtävissä”.

Isän ikäryhmän merkitys

Isän ikäryhmiä vertailtiin komponenttiin 5, kysymyksen 19 kohtiin lääkäri, opettaja ja muu kuntouttaja sekä väittämiin 30.05 ja 30.20 F-testillä. Riippuvan muuttujan saamat keskiarvot olivat jokaisessa isän ikäryhmässä positiivisesti painottuneita (taulukko 36). Sarakkeittain tarkasteltaessa keskimmaisessa isän ikää kuvaavassa ryhmässä oli neljä pienintä ja vanhimpien isien ryhmässä oli neljä suurinta keskiarvoa. Huomioitavaa oli kuitenkin keskiarvojen vähäinen eroavaisuus kussakin riippuvassa muuttujassa sekä muutaman riippuvan muuttujan suuret frekvenssien vaihtelut (vaihtelut merkitty taulukkoon). F-testillä ei havaittu keskiarvojen eroavan tilastollisesti isän ikäryhmien välillä ($p=n.s.$).

TAULUKKO 36: Isän ikäryhmän merkitsevyys yhteiskunnan tarjoamaan tukeen suhtautumista kuvaavissa muuttujissa.

		26-39 vuotiaat (n=42)	40-47 vuotiaat (n=41)	48-68 vuotiaat (n=40)	
Riippuva muuttuja		ka (s)	ka (s)	ka (s)	F-arvo
komponentti	5	4.27 (1.07)	4.28 (1.26)	4.21 (1.34)	.04
kysymys 19:	lääkäri	1.71 (.71) +	1.78 (.69)	1.74 (.88)	.08
	” opettaja	1.93 (.88)	1.88 (.82) °°	1.86 (.92)	.05
	” muu	1.53 (.62) #	1.79 (.54) ##	1.75 (.79) ###	1.19
väittäjä	30.05	1.81 (.59)	1.83 (.74)	1.80 (.82)	.02
	” 30.20	2.48 (.77)	2.45 (.75)	2.38 (.81)	.15

+ n=29, °° n=33, # n=32, ## n=19, ### n=20

Kuntoutukseen osallistumisen merkitys

Kuntoutukseen osallistumista selvitettiin kyllä-ei- vastausvaihtoehdoisella kysymyksellä, “osallistuttko lapsenne kuntoutukseen?”, jota käytettiin kuntoutukseen osallistumista kuvaavana muuttujana. Ryhmiä vertailtiin komponenttiin 5, kysymyksen 19 kohtiin lääkäri, opettaja, muu kuntouttaja sekä väittämiin 30.05 ja 30.20 riippumattomien otosten t-testillä. Testimuuttujien keskiarvot olivat kummassakin kuntoutukseen osallistumista kuvaavissa ryhmässä positiivisesti painottuneita ja tasaisesti jakautuneita kummankin ryhmän välille (taulukko 37). Huomioitavaa oli kuitenkin keskiarvojen vähäinen eroavaisuus kussakin riippuvassa muuttujassa sekä muutaman riippuvan muuttujan suuret frekvenssien vaihtelut (vaihtelut merkitty taulukkoon). T-testi ei näyttänyt tilastollista eroa ryhmien välille ($p=n.s.$).

TAULUKKO 37: Isän kuntoutukseen osallistumisen merkitsevyys yhteiskunnan tarjoamaan tukeen suhtautumista kuvaavissa muuttujissa.

		osallistuu kuntoutuk- seen (n=95)	ei osallistu kuntoutuk- seen (n=30)		
Testimuuttuja		ka (s)	ka (s)	t-arvo	df
komponentti	5	4.16 (1.14)	4.55 (1.40)	-1.53	117
kysymys 19:	lääkäri	1.76 (.74)	1.70 (.82)	.33	120
	” opettaja	1.92 (.85) °	1.79 (.93) °°	.63	97
	” muu	1.67 (.66) #	1.64 (.63) ##	.12	69
väittäjä	30.05	1.77 (.65)	1.97 (.91)	-1.31	121
	” 30.20	2.40 (.74)	2.57 (.86)	-1.05	119

° n=75, °° n=24, # n=57, ## n=14

Ammatillisen koulutuksen merkitys

Ammatillisen koulutuksen ryhmiä vertailtiin komponenttiin 5, kysymyksen 19 kohtiin lääkäri, opettaja, muu kuntouttaja sekä väittämiin 30.05 ja 30.20. Riippuvien muuttujien keskiarvot olivat kaikissa isien ammatillista koulutusta kuvaavissa ryhmissä positiivisesti painottuneita (taulukko 38). Ei varsinaista ammatillista koulutusta omaavien isien ryhmässä oli neljä pienintä keskiarvoa kussakin riippuvassa muuttujassa ja neljä suurinta oli vähintään nelivuotisen ammatillisen opintolinjan käyneillä. Huomioitavaa oli kuitenkin keskiarvojen vähäinen eroavaisuus kussakin riippuvassa muuttujassa sekä muutaman riippuvan muuttujan suuret frekvenssien vaihtelut (vaihtelut merkitty taulukkoon). F-testi osoitti, ettei tilastollisesti merkitseviä eroja havaittu ammatillisen koulutuksen ryhmien välillä ($p=n.s.$).

TAULUKKO 38: Isän ammatillisen koulutuksen merkitsevyys yhteiskunnan tarjoamaan tukeen suhtautumista kuvaavissa muuttujissa.

		ei varsinaista amm. tusta (n=31)	korkeintaan 3- vuotinen amm. opintolinja (n=50)	vähintään 4- vuotinen amm. opintolinja (n=21)	4- korkeakou- lutukinto (n=20)	
		0	1	2	3	
Riippuva muuttuja		ka (s)	ka (s)	ka (s)	ka (s)	F-arvo
komponentti 5		3.86 (1.30)	4.27 (1.15)	4.71 (1.27)	4.32 (1.16)	2.04
kysymys 19:	lääkäri	1.52 (.77)	1.88 (.77)+	1.85 (.75)	1.70 (.66)	1.65
	” opettaja	1.96 (1.02)	1.82 (.72)	2.24 (.97)	1.56 (.73)	1.85
	” muu	1.77 (.73) #	1.70 (.65) ##	1.62 (.65) ###	1.57 (.65)	.25
väittäjä	30.05	1.63 (.85)	1.78 (.65)	2.10 (.70)	1.90 (.64)	1.87
	” 30.20	2.21 (.82)	2.50 (.76)	2.62 (.80)	2.42 (.69)	1.36

+ n=39, # n=13, ## n=30, ### n=13

Asuinkunnan koon merkitys

Riippuvien muuttujien keskiarvot olivat kaikissa isien asuinkunnan kokoa kuvaavissa ryhmissä positiivisesti painottuneita (taulukko 39). Alle 5000 asukkaan kunnissa asuvien isien ryhmässä oli neljä suurinta keskiarvoa kussakin riippuvassa muuttujassa, pienimmät keskiarvot jakautuivat tasaisemmin kahden muun ryhmän kesken. Huomioitavaa oli kuitenkin keskiarvojen vähäinen eroavaisuus kussakin riippuvassa muuttujassa sekä muutaman riippuvan muuttujan suuret frekvenssien vaihtelut (vaihtelut merkitty taulukkoon). F-testi osoitti, ettei tilastollisesti merkitseviä eroja havaittu asuinkunnan kokoa kuvaavien ryhmien välillä ($p=n.s.$).

TAULUKKO 39: Isän asuinkunnan koon merkitsevyys yhteiskunnan tarjoamaan tukeen suhtautumista kuvaavissa muuttujissa.

		alle asukasta (n=20)	5000 5000-15000 asukasta (n=55)	yli 15000 asukasta (n=49)	F-arvo
riippuva muuttuja		ka (s)	ka (s)	ka (s)	
komponentti	5	4.47 (1.43)	4.00 (1.27)	4.44 (1.03)	2.03
kysymys 19:	lääkäri	1.84 (.96)	1.65 (.75)	1.81 (.67)	.74
	” opettaja	2.00 (1.03)	1.91 (.97) ^o	1.82 (.65) ^{oo}	.28
	” muu	1.50 (.65)	1.77 (.73)#	1.63 (.56)##	.84
väittäjä	30.05	1.95 (.94)	1.65 (.73)	1.94 (.56)	2.61
	” 30.20	2.36 (.82)	2.50 (.68)	2.43 (.87)	.31

^o n=45, ^{oo} n=38, # n=30, ## n=27

Lapsen ikäryhmän merkitys

Lapsen iän mukaan muodostettiin kolme ryhmää. Ikäryhmiä vertailtiin F-testin avulla komponenttiin 5 sekä väittämiin 30.05 ja 30.20. Keskiarvoja tarkasteltaessa voitiin havaita, että ne olivat positiivisesti painottuneita (taulukko 40). Riippuvan muuttujan suurimmat ja pienimmät keskiarvot olivat jakautuneet kyseisille lasten ikäryhmille tasaisesti.

Lapsen ikäryhmä suhteessa kysymykseen 19 kohtaan opettaja havaittiin F-testillä tilastollisesti merkitsevä ero; $F(2,94)=5.18$, $p<.01$. Levenen testin tulos $p=.007$ asetti kuitenkin F-testin tuloksen kyseenalaiseksi. Tukey-HSD monimuuttujatestillä havaittiin tilastollinen ero ryhmien 1 ja 2 sekä ryhmien 1 ja 3 välillä. Ryhmän 1 lasten isät kokivat opettajilla olevan vähemmän lasta koskevaa tietämystä kuin ryhmässä 2 ja 3 olevien lasten isät. Tässä oli tosin huomioitava yksi tulokseen mahdollisesti vaikuttava asia. Ryhmässä 1 olevat lapset eivät olleet oppivelvollisuusikässä, ja tästä johtuen heidän määränsä ($n=14$) oli selvästi vähäisempi kuin muiden ryhmien lasten määrä. Muissa riippuvissa muuttujissa ei tilastollista eroa havaittu ryhmien välillä ($p=n.s.$).

TAULUKKO 40: Lapsen ikäryhmän merkitsevyys yhteiskunnan tarjoamaan tukeen suhtautumista kuvaavissa muuttujissa.

		0-5 vuotiaat (n=34)	6-15 vuotiaat (n=51)	16-21 vuotiaat (n=38)	F-arvo	Ryhmäerot
Riippuva muuttuja		ka (s)	ka (s)	ka (s)		
komponentti	5	4.09 (1.07)	4.42 (1.11)	4.19 (1.47)	.77	
kysymys 19:	lääkäri	1.78 (.71)	1.75 (.66)	1.73 (.93)	.04	
	” opettaja	2.50 (1.16) ^o	1.83 (.72)	1.69 (.76)	5.18**	1 > 2,3
	” muu	1.52 (.59)#	1.70 (.65)##	1.76 (.75)###	.78	
väittäjä	30.05	1.74 (.57)	1.92 (.73)	1.74 (.83)	.93	
	” 30.20	2.36 (.82)	2.50 (.68)	2.43 (.87)	.31	

** p < .01

^o n=14, # n=23, ## n=30, ### n=17

Toimintakykyryhmän merkitys

Lapset jaettiin neljään prosentuaalisesti yhtä suureen ryhmään lapsen toimintakyvyn arvioinnissa saamien kokonaispistemäärien perusteella. Toimintakykyryhmiä vertailtiin F-testin avulla komponenttiin 5 ja kysymyksen 19 kohtiin lääkäri, opettaja ja muu kuntouttaja sekä väittämiin 30.05 ja 30.20. Tarkasteltaessa riippuvan muuttujan keskiarvoja toimintakykyryhmittäin, voitiin havaita niiden olleen pääosin positiivisesti painottuneita, ainoastaan väittäjän 30.20 kohdalla ryhmässä 4 se oli hieman negatiivisesti painottunut (taulukko 41). Pienimmät keskiarvot sijoittuivat neljässä tapauksessa ryhmälle 1, suurimmat keskiarvot olivat jakautuneet ryhmien 2 ja 4 kesken.

Isien arvioidessa eri henkilöiden tietämystä lastansa koskeissa asioissa (kysymys 19) saatiin ryhmittelevien muuttujien osalta tilastollisesti merkitsevä ero lääkärin kohdalla. F-testin tulos; $F(3,85)=2,80$, $p<.05$. Tukey-HSD testi osoitti, että tilastollisesti melkein merkitsevää eroa oli ryhmien 2 ja 4 välillä. Ryhmään 2 kuuluvien lasten isät kokivat lääkärin tietämyksen lasta koskevista asioista vähäisemmäksi kuin ryhmään 4 kuuluvien lasten isät. Muissa riippuvan muuttujan kohdissa ei tilastollisesti merkitseviä eroja havaittu ryhmien välillä ($p=n.s.$).

TAULUKKO 41: Lapsen toimintakyvyn merkitsevyys yhteiskunnan tarjoamaan tukeen suhtautumista kuvaavissa muuttujissa.

		2-14 pistettä ryhmä 1 (n=23)	15-24 pistettä ryhmä 2 (n=22)	25-37 pistettä ryhmä 3 (n=22)	38-65 pistettä ryhmä 4 (n=22)	F-arvo	Ryhmäerot
Riippuva muuttuja		ka (s)	ka (s)	ka (s)	ka (s)		
komponentti	5	4.18 (.137)	4.32 (.99)	4.21 (1.18)	4.45 (1.14)	.24	
kysymys 19:	lääkäri	1.78 (.80)	2.23 (.87)	1.77 (.61)	1.59 (.73)	2.80*	2 > 4
	” opettaja	1.88 (.86)	2.19 (.75)	1.95 (.85)	2.05 (1.10)	.36	
	” muu	1.57 (.65)#	1.71 (.47)##	1.64 (.74)###	1.69 (.75)####	.13	
väittäjä	30.05	1.74 (.75)	1.86 (.47)	1.85 (.59)	1.86 (.77)	.19	
	” 30.20	2.45 (.80)	2.45 (.80)	2.33 (.73)	2.59 (.73)	.40	

* p < .05

n=14, ## n=14, ### n=14, #### n=13

Kehitysvammaisuuden diagnoosin merkitsevyys

Kehitysvammaisuuden diagnoosi oli jaettu viiteen ryhmään. Tutkimuksessa pystyttiin käyttämään vain neljää ryhmää, sillä Fragile-X lapsia ei ollut yhtään tapausta. Kyseessä olevia ryhmiä vertailtiin F-testillä komponentteihin 2, 5 ja 6, kysymykseen 19 ja väittämiin 30.03 - 30.05 sekä 30.18 - 30.20. Tarkasteltaessa riippuvan muuttujan keskiarvoja toimintakykyryhmittäin (taulukko 42), voitiin havaita niiden ollevan pääosin positiivisesti painottuneita, ainoastaan väittämän 30.20 kohdalla ei tiedossa ja autismien ryhmässä ne olivat hieman negatiivisesti painottuneita. Pienimmät keskiarvot sijoittuivat neljässä tapauksessa ryhmälle muu kehitysvammaisuuden diagnoosi. Suurimmat keskiarvot olivat neljässä tapauksessa autististen lasten isien ryhmässä. Yhdenkään riippuvan muuttujan kohdalla ei havaittu tilastollisesti merkitseviä eroja (p=n.s.) kehitysvammaisuuden diagnoosiryhmien välillä.

TAULUKKO 42: Lapsen kehitysvammaisuuden diagnoosin merkitsevyys yhteiskunnan tarjoamaan tukeen suhtautumista kuvaavissa muuttujissa.

		ei tiedossa (n=22)	Downin oireyhtymä (n=42)	autismi (n=14)	muu (n=41)	F-arvo
Riippuva muuttuja		ka (s)	ka (s)	ka (s)	ka (s)	
komponentti	5	4.50 (.19)	4.21 (1.28)	4.46 (1.13)	4.03 (1.16)	.86
kysymys 19:	lääkäri	1.77 (.81)	1.75 (.74)	2.00 (.55)	1.56 (.71)	1.41
	” opettaja	1.95 (.74)	2.00 (1.02) ^o	2.00 (.85)	1.72 (.78)	.71
	” muu	1.60 (.63)#	1.48 (.60)##	1.89 (.60)	1.79 (.72)###	1.29
väittäjä	30.05	1.91 (.75)	1.76 (.66)	1.93 (.73)	1.82 (.76)	.31
	” 30.20	2.59 (.67)	2.45 (.86)	2.54 (.66)	2.21 (.70)	1.47

^o n=21, #n=15, ## n=21, ### n=24

9 TULOSTEN TARKASTELU JA POHDINTA

Tutkimuksen tarkoituksena oli saada tietoa kehitysvammaisen lapsen isänä olemisesta ja hänen ajatuksiaan kehitysvammaisuudesta. Lisäksi haluttiin selvittää isä-lapsi suhteen luonnetta ja isän suhdetta ympäröivään yhteiskuntaan ja sen tarjoamaan tukeen.

Tutkimus toi moniarvoisen ja positiivisen lähestymistavan avulla tietoa siitä, että kehitysvammaisen lapsen isän elämä on muutakin kuin stressiä ja selviytymiskeinojen löytämistä siihen. Näihin asioihin on kiinnitetty huomiota psykodynaamisessa vanhemmuusteoriassa. Tutkimusaiheen aikaisemman vähäisen tutkimisen vuoksi tutkimusongelmiin saadut vastaukset olivat tässä kontekstissa uusia, joten niiden vertailu aikaisemmin tutkittuun ei ollut laajassa mielessä mahdollista. Emme pitäneet mielekkäänä vertailla tutkimuksessa saatuja tuloksia niin sanottujen vammattomien lasten isiin kohdistettuihin tutkimuksiin, juuri kontekstieron vuoksi. Ulkomaalaisten, lähinnä yhdysvaltalaisien, vammaisen lasten isiä koskeneiden tutkimusten vertailussa kohtaamme kulttuurien välisiä eroavaisuuksia.

Tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin pohjautuvat mallit (Belsky 1984, Bronfenbrenner 1979, Itälinna ym. 1994) olivat itsessään laajoja, mutta niistä soveltuvimmat osiot huomioon ottaen voitiin selittää tutkittavaa asiaa kokonaisvaltaisesti. Teoreettisiin malleihin pohjautuen tutkimus osoitti sen, että eri osatekijät (mm. lapsi, isä, yhteisö) vaikuttivat vanhemmuuden muotoutumiseen. Millään yksittäisellä osatekijällä ei pystytä selittämään tutkittavaa asiaa riittävästi, vaan tilannetta voidaan kuvata sanonnalla ”kaikki vaikuttaa kaikkeen”. Tältä osin Bronfenbrennerin (1979) esittämä teoria toteutui. Ihmisen kehitys tapahtuu vuorovaikutuksessa eri systeemien (mikro-, meso-, ekso-, ja makrosysteemi) välillä. Kehitysvammaisen lapsen isä pyrkii sopeutumaan ympäristöön ja muuttamaan sen itselleen sopivaksi, unohtamatta eri systeemien merkitystä esimerkiksi omaa lasta, puolisoa, hoitajia ym. Isän on tiedostettava ja otettava huomioon erilaiset elämää jäsentävät systeemit. Huomioimalla jokainen systeemi hahmotetaan kokonaisuus ja tämän vuorovaikutuksen kautta systeemissä mukana olevien ihmisten kehitykselle luodaan suotuisat edellytykset.

Tutkimuksesta saadut tulokset tukivat myös Itälinnan ym. (1994) moniarvoista teoramallia. Lapsen kehitysvammaisuus ei ollut isien elämään negatiivisesti vaikuttava tekijä, vaan lapsi koettiin omana lapsena ja perheen jäsenenä. Lapsen kehitysvammaisuus oli edesauttanut isiä ymmärtämään ja arvostamaan myös elämän pienempiä asioita. Kehitysvammaisen lapsen syntymän jälkeen tapahtuu mahdollisesti elämän uudelleenjärjestely perheen parissa, mikä koskettaa myös isiä. Heille tulee antaa mahdollisuus vaikuttaa perheen parissa samoin kuin julkisemminkin vanhemmuuden yksilölliseen muotoutumiseen. Isää ei saa sulkea perheen tai perhettä koskevan päätöksenteon ulkopuolelle.

Tarkastelimme tutkimuksessa Belskyn (1984) vanhemmuuteen vaikuttavaa teoramallia rajoitetusti, sillä sen kokonaisvaltainen huomioiminen olisi vaatinut huomattavasti laajemman tutkimuksen. Tutkimuksen tulokset antoivat viitteitä, että isyys on monisäikeisempää ja enemmän yksilöllisiä näkökulmia huomioonottavaa, kuin miten se mallissa ilmenee. Malli toimi kuitenkin yhtenä tutkimuksemme teoreettisena lähtökohtana ja lähinnä kyselylomakkeen laatimisen apuna.

Tarkastellessamme yksittäisiä sekä summamuuttujia tutkimusongelmittain, havaitsimme isien vastausten olevan kauttaaltaan myönteisiä. Tämä ilmeni keskiarvojen pienuutena. Avoimia kysymyksiä emme pyrkineet tulkitsemaan myönteisiksi tai kielteisiksi, vaan saimme laajemman variaation vastauksia. Isien iän vaihteluväli tutkimusaineistossa oli suuri. Isät edustivat siten erilaisia kulttuurisia ja kokemuksellisia arvoja. Tästä huolimatta isien iällä ei ollut merkitystä heidän suhtautumisessaan lapseen ja lapsen kehitysvammaisuuteen. Isän ikäryhmä ei ollut tosin missään tutkimusongelmassa erottelava tekijä vertailtaessa isän ikäryhmiä keskenään. Isien rooliin ja arvomaailmaan vaikuttavat ainakin isän kehityshistoria, eletyt aikakaudet, jotka ovat osaksi muovaamassa nykyisen aikakauden vanhemmuuden kuvaa. Aikaisemmissa suomalaisissa vanhemmuustutkimuksissa (mm. Huttunen & Hämäläinen 1993, Sevon 1995) ovat tutkijat tuoneet esiin eri isyyksäsityksiä; esimerkiksi perinteiset, poissaolevat ja uudet isät. Tutkimuksessa ei tulosten perusteella voitane puhua erilaisista isyyksäsityksistä, sillä niitä ei tutkimusongelmissa otettu huomioon. Kysymysten henkilökohtaisuus ja tutkimusaiheen arkuus saivat luultavasti painavamman merkityksen, kuin isien oma ikä tai muut isän elämää ohjaavat ja kuvaavat muuttujat. Toisin sanoen kyseiset muuttujat unohtuivat vastattaessa ja merkityksellisemmät asiat nousivat esille.

Isän käsitykset kehitysvammaisuutta kohtaan olivat riippuvaisia lapsen toimintakyvystä. Heikomman toimintakyvyn omaavien kehitysvammaisten lasten isät suhtautuivat kehitysvammaisuuteen varauksellisemmin, kuin isät, joiden lapsilla oli lievempiä toimintakyvyn vajauksia. Näidenkin tulosten tulkinnassa oli huomioitava, että vastaukset kyseistä ominaisuutta mittaavissa dimensioissa olivat pääosiltaan positiivisesti painottuneita, eikä suoranaista negatiivisesta suhtautumisesta ollut kyse. Mitä suurempia toimintakyvyn puutoksia lapsella on sitä suuremman osuuden hoivatyö saattaa viedä lapsen päivittäisestä ohjelmasta. Hoivatyö on perinteisesti kuulunut perheessä enemmän äidin tehtäviin, ja isät ovat keskittyneet toiminnallisempiin aktiviteetteihin. Isät voivat kokea itsensä osin ulkopuoliseksi, koska eivät lapsensa kanssa voi tehdä kukaan niitä toimintoja, joita isän tehtäviin yleisesti ajatellaan kuuluvan tai mitä hän on tottunut vammattoman lapsensa kanssa tekemään. Vaikeisiin toimintakyvyn puutoksiin suhtaudutaan varauksellisemmin. Isät saattavat olla omien tehtäviensä joustamattomuuden "vankeina" ja ympäristön sosiaalisten paineiden alaisuudessa. Isät eivät ehkä pysty tekemään niitä asioita, joita kokevat itse parhaiten hallitsevansa tai mielummin tekevänsä.

Isän vapaa-ajan vietto lapsen kanssa painottui vahvasti toiminnallisuuteen. Toiminnallisuudessa esiintyivät ulkoilulliset ja liikunnalliset näkökohdat sekä myös pienet kotiaskareet ja askarteluun liittyvä yhdessäolo. Ulkoilulliset toiminnot olivat ulkonaoloa yhdessä ja liikunnalliset eri liikuntalajien harrastamista. Tutkimustuloksemme osoitti isien käyttävän vapaa-aikansa lapsensa kanssa aktiivisiin toimintoihin, mikä tuki Kosken, Kouvalaisen ja Puttosen (1985) sekä Bronsteinin (1988) tutkimusten tuloksia. Vastauksista ei tehty johtopäätöksiä lapsen sukupuolen vaikutuksesta isän ja lapsen vapaa-ajanviettopoihin.

Autististen lasten isät kokivat suhteensa lapseen vaikeammaksi, kuin isät, joilla lapsen kehitysvammaisuuden diagnoosi oli Downin oireyhtymä tai diagnoosi oli jäänyt tuntemattomaksi. Autististen lasten vuorovaikutusongelmat olivat luultavammin tämän tutkimustuloksen taustalla. Autistisella lapsella on tapana sulkeutua omaan "maailmaansa" ja he eivät kaipaa sinne ketään muuta henkilöä. Autistisen lapsen luokse mennessään isä ei välttämättä saa toivomaansa palautetta osakseen. Vuorovaikutuksen puute voi vaikeuttaa isän ja lapsen välistä suhdetta ja saattaa aiheuttaa isälle epätietoisuutta sekä hämmennystä omista kyvyistään. Autististen lasten isien vastaukset olivat varauksellisempia, kuin muiden

kehitysvammaryhmien isien vastaukset isän ja lapsen välisen vuorovaikutuksen sekä suhteen ongelmallisuuden osalta. Muissa isä-lapsi suhteen ominaisuutta kuvaavissa dimensioissa, lämmin - kylmä, läheinen - etäinen ja sopuisa - riitaisa, heidän vastauksensa olivat luonteeltaan positiivisia, eivätkä eronneet muiden isien vastauksista.

Kolmannessa tutkimusongelmassa käsiteltiin isien lapsilta saamia ilonaiheita. Ilonaiheiden omakohtainen tarkastelu auttaa jaksamaan elämässä eteenpäin ja antaa isille mahdollisuuden olla ilonaiheista ylpeä. Isän kokemat ilonaiheet olivat etupäässä painottuneita lapseen, hänen positiivisiin luonteenpiirteisiinsä ja kehitykseensä. Tulokset olivat samansuuntaisia, kuin Virpiranta-Salon (1992) tutkimuksessa, joka käsitteli pienen vammaisen lapsen vanhemmuutta. Hänen tutkimuksessaan vanhemmat mainitsivat mieluisammaksi asiaksi lapsen kasvun ja kehityksen seurannan. Vaikka Virpiranta-Salon tutkimuksessa mukana olleiden vanhempien lapset olivat tutkimushetkellä noin 1-vuotiaita, niin samat ilonaiheet liittyivät meidän tutkimusessamme myös vanhempien lasten isiin. Lasten iloisuus, välittömyys ja tyytyväisyys näkyivät isien elämässä, antaen sille positiivisen merkityssisällön. Samoin isät iloitsivat lapsen kokovaltaisesta kehitysprosessista sekä yksittäisten taitojen oppimisesta.

Kehitysvammaisen lapsen kehitysaikataulu on hitaampi verrattuna normaalisti kehittyvään lapseen. Kehitysvammaisen lapsen kehitykseen saattaa kuulua asioiden loputtomalta tuntuva kertaaminen, ja näin ollen pienet edistysaskeleet saavat eri merkityssisällön kuin vammattomilla lapsilla. Isät mainitsivat ilonaiheekseen myös kehitysvammaisen lapsen kautta korostuneen elämän syvällisempien asioiden ymmärtämisen. Syvällisempien asioiden ymmärtämiseen kuuluivat olennaisena osana sisäisten arvojen uudelleenjärjestely ja niistä seuranneet asioiden katsantokantojen muutokset. Isien vastauksissa esiintynyt erilaisuuden hyväksyminen oli esimerkki syvällisempien asioiden ymmärtämisestä. Lapsen vammaisuus oli vaikuttanut isien käsitykseen terveydestä. Vastauksista ei tosin voinut tehdä selvää johtopäätöstä siitä, ajattelivatko isät ilonaiheenaan omaa terveyttä, vai tarkoittivatko he sillä lapsen terveenä pysymistä tai näiden tekijöiden yhdistelmää.

Vammaisten lasten vanhemmuutta tutkittaessa pyritään usein saamaan julki erilaisia tuloksia, kuin mitä vammattomien lasten vanhemmilta saataisiin. Mikäli tutkimuksesta ei saada mitään

erilaista, niin onko tutkimus silloin ”nollatutkimus”? Tutkijalle jää valitettavan usein epäselväksi, miten tutkimukseen osallistuneet mieltävät tutkimuksen tarkoituksen. Kehitysvammaisen lapsen isän ei ole aina pakko hyväksyä kehitysvammaisuutta, vaan hänelle tulee antaa oikeus vastakkaisillekin tunteille. Kehitysvammaisen lapsen hyväksyminen mielletään tietynlaiseksi velvollisuudeksi, eikä yksilöllisemmille ratkaisuille asian hyväksymisessä anneta välttämättä mahdollisuutta. Olennainen kysymys mielestämme on: “Voiko isä hyväksyä kehitysvammaisen lapsensa, mikäli hän ei hyväksy lapsen kehitysvammaisuutta?”

Kyselylomakkeen arviointia

Kyselylomakkeen avulla saatiin valmiiden vastausvaihtoehtojen avulla selvää ja helposti käsiteltävää tietoa. Poikkeuksen tästä tekivät kyselylomakkeen avoimet kysymykset, joiden käsittelystä on kerrottu toisaalla (ks. luku 7.5). Vastausvaihtoehdoista muodostettujen ryhmittelevien muuttujien paljous tosin teki tutkimuksen tilastollisen käsittelyn työlääksi. Vaikka tutkimuksen lähestymistapa oli kuvailevan ja kartoittavan tiedon saamista tutkimusongelmista, niin lasta koskevia taustamuuttujia oli mielestämme liikaa, mikä suuntasi mielenkiinnon pois liaksi isästä - tutkimuksen varsinaisesta kohteesta. Tutkimusongelmien monipuolisempi ja syvempi selvittäminen olisi vaatinut jossain määrin enemmän joko valmiiden tai itselaadittujen mittareiden käyttöä. Tämä pintapuolisuus ilmeni selvimmin tutkimusongelmassa kaksi, jossa riippuvana muuttujana käytettiin pelkästään kyselylomakkeen kysymyksen 25 viittä vastinparia. Mikäli mittarit olisivat olleet monipuolisempaa ja syvempää tietoa tuottavia, niin tutkimusongelmien määrä olisi ollut pienempi. Valmiit vastausvaihtoehdot rajasivat jossakin määrin todellisuutta, mutta asettivat toisaalta tutkimuksen kohderyhmän tasa-arvoiseen asemaan. Tällöin esimerkiksi isien verbaliset kyvyt eivät aiheuttaneet epätasa-arvoista kohtelua. Kaikki isät eivät tosin ole yhtä vahvoja kynä-paperi periaatteella kuin haastattelumenetelmällä kerätyllä aineistolla. Tästä antoivat viitteitä muutamat kyselylomakkeiden kohdat, joiden täyttämässä oli luultavasti käytetty hyväksi äitien asiantuntemusta.

Kyselylomakkeen kysymyksien 18 ja osin 19 vastaukset eivät tyydyttäneet meitä, sillä niissä oli suhteellisen paljon puutteellisia tietoja. Mielestämme puutteellisten tietojen syyksi ei voida sanoa asetettujen kysymyksien epäselvyyttä, sillä esikyselyssä ne toimivat mielestämme

hyvin. Osin kysymyksen 19 kohdalla lasten suuri ikävaihtelu esti kaikkiin osioihin vastaamisen, esimerkiksi opettajan asiantuntemusta käsittelevässä kohdassa. Epäilimme toimintakyvyn arvioinnin toimivuutta varsinaisessa kyselyssä, sillä meillä ei ollut mahdollisuutta liittää sitä esikyselyyn, eikä sitä oltu testattu aikaisemmin laajassa mielessä Suomessa. Epäilyksistämme huolimatta kyseiseen osioon vastattiin varsin hyvin. Tilastollisessa tietojenkäsittelyssä yksikin puuttuva tieto mitätöi kyseisen osion käytön lapsen toimintakykyryhmien muodostamisessa, joten sen tarkka täyttäminen oli ehdoton edellytys.

Kyselylomakkeen monivalintakysymysten vastausvaihtoehdot olivat osin rajoitettu puolesta tai vastaan, jättäen vastausvaihtoehdot "en osaa sanoa" tai "ei mielipidettä" huomioimatta. Etenkin kyselylomakkeen kohdan 30 väittämässä tämä ominaisuus tuli selvästi esille. Kyselylomakkeen laadintavaiheessa otettiin tarkoituksella huomioon vastausvaihtoehtojen luonne, sillä halusimme isillä olevan selvä mielipide kysyttävää asiaa kohtaan. Kysymysvaihtoehtojen luonteesta johtuen saattoivat vastaukset painottua enemmän tietyn dimension puolelle, kuin miten ne olisivat muutoin painottuneet. Monivalintakysymysten lisäksi kyselylomakkeessa oli avoimia kysymyksiä, joilla saatiin tarkentavaa ja syvempää tietoa tutkittavasta asiasta. Avoimiin kysymyksiin vastattiin aktiivisesti ja meitä tyydyttävällä tavalla. Vastaukset olivat tosin hieman luettelomaisia, mikä johtui kysymysten asettelusta. Tyhjäksi jätettyjä kohtia eri avoimissa kysymyksissä ei ollut paljon, mutta ne painottuivat lähinnä samoille vastaajille. Samoin kysymysten luonteeseen soveltumattomia vastauksia oli vähän.

Eri aineistonkeruumenetelmissä (kyselylomaketutkimukset ja haastattelut ym.) on yhtenä tuloksia heikentävänä puolena, tutkimukseen valikoituneiden henkilöiden lisäksi se, että tutkimukseen osallistuneet yrittävät vastata asetettuihin kysymyksiin mahdollisimman sosiaalisesti hyväksyttävästi. J.P. Roosin käyttämä "onnellisuusmuuri" käsite liittyy läheisesti tutkimaamme aiheeseen ja edellämainittuun sosiaalisesti suotaviin vastauksiin. Käsitteellä tarkoitetaan, että toisilleen vieraat ihmiset pyrkivät antamaan itsestään ja elämästään myönteisemmän kuvan, kuin mitä se saattaa todellisuudessa olla. Voidaankin puhua sisäisen ja ulkoisen minän välisestä ristiriidasta. (Kortelainen 1982, 20-21.)

Saavutimme käyttämällämme aineistonkeruumenetelmällä suuremman ja heterogeenisemmän

isäjoukon, kuin mitä haastattelututkimuksella olisimme saaneet. Kyselylomakkeella kerätty aineisto tuki tutkimuksemme tarkoitusta, kartoittavan ja kuvailevan tiedon saamista. Näin muodostettiin suurempia linjauksia, joita on mielekästä lähteä syventämään ja priorisoimaan esimerkiksi haastatteluiden avulla.

Tulosten hyöty

Tutkimuksella pyrittiin avaamaan keskustelua kehitysvammaisen lapsen vanhemmuudesta ja tuomaan esille erityisesti isien näkökulma. Lähestyttäessä tutkimusaihetta pelkästään isästä käsin, haluttiin tässä tutkimuksessa korostaa isän merkitystä kehitysvammaiselle lapselle. Tavoitteena oli edistää isien yksilöllisten tarpeiden ymmärtämystä, jotta heidät vanhempina saataisiin enemmän mukaan kokonaisvaltaiseen lapsen kehityksen tukemiseen. Kun isien näkökulmat otetaan paremmin huomioon, niin sillä on suoranaiset vaikutukset koko perheen hyvinvointiin. Tarpeiden ymmärtämiseen kuuluu myös, että isä olisi kehittämässä omaa elämäänsä ja kaikkea mitä siihen liittyy, mitkä heijastuvat elämänlaatuun laajemminkin.

Tutkimus tuotti konkreettista tietoa isien käsityksistä kehitysvammaisuudesta sekä isien elämästä yhdessä kehitysvammaisen lapsen kanssa. Tutkimustulosten hyödyntämiseen voivat osallistua useat kehitysvammahuollon parissa toimivat tahot. Tutkimustietoa voivat soveltaa perheiden kanssa työskentelevät asiantuntijat ja kehitysvammaisten tukiliitossa aloitetut isäryhmät sekä sopeutumisvalmennuskurssit. Kehitysvammaisten lasten perheiden parissa työskentelevät toivottavasti saivat tutkimuksesta arvokasta tietoa, jota pystyvät käyttämään hyväksi työssään. Isien yksilöllisten tarpeiden parempi huomioiminen saattaisi lisätä heidän aktiivisuuttaan kokonaisvaltaista kuntoutusta kohtaan sekä halukkuuttaan osallistua vanhemmuutta koskeviin tutkimuksiin. Näin eri tahojen edellytykset ymmärtää isien yksilöllisiä tarpeita paransivat. Tutkimusaiheen tiimoilta on syntynyt eri tahojen puitteissa kiinnostusta teemaillan järjestämiseen. Teemailta voisi olla tilaisuus, johon voisivat osallistua kaikki asiasta kiinnostuneet ihmiset, lähinnä isät ja alan ammattilaiset. Tilaisuudessa olisi tarkoitus jakaa tietoa ja keskustella tutkimustuloksista.

Tämän tutkimuksen osalta nousi esiin jatkotutkimushaasteita. Eräs tapa, joka oli meidänkin alkuperäisessä aineistonkeruumallissa, on lähteä haastattelemaan isiä kyselylomakkeen

pohjalta tai valikoida kyselylomakkeesta tutkimuksen kannalta mielekkäimmät osiot. Painopisteenä jatkotutkimuksessa voisi olla isien kokemat tarpeet laajassa mielessä, ja miten niihin pystytään vastaamaan esimerkiksi julkisen tai kolmannen sektorin taholta.

Kehitysvammaisen lapsen tai puolison haastattelu isän haastattelun rinnalla voisi tuoda myös uuden ja laajemman näkökulman tutkimukseemme. Kehitysvammaista lasta haastateltaessa, samoin kuin lasten haastattelussa yleensäkin, on erityisesti huomioitava luottamuksellisuuden aikaansaaminen. Kehitysvammaisen saattaa tiedostaa herkästi, mitä haastattelija toivoo lapsen vastaavan, ollen näin helposti johdateltavissa. Eräs tapa jatkaa tutkimuksestamme on lähteä muokkaamaan kyselylomaketta esitettyjen korjausehdotustemme mukaan tai priorisoida itse tärkeinä kokemiaan näkökulmia. Kysely kannattaa suorittaa jonkin toisen läänin tai maakunnan alueella (ei välttämättä väestö- tai koulutusrakenteeltaan samanlaisella alueella). Näin saataisiin vertailtavaa tutkimustietoa tutkimusaiheesta. Tutkimuksen syvemmän ymmärtämisen aikaansaamiseksi tulisi tavoittaa myös ne isät, jotka syystä tai toisesta eivät vastanneet kyselylomakkeeseen. Heidän mielipiteensä olisi myös tärkeä ja näin saataisiin laajennettua näkökulmaa tutkittavaan aiheeseen. Kadon minimointi on tutkijalle haaste, mutta on liian toiveikasta kuvitella tutkimuskohteeseen kuuluvien henkilöiden täydellistä osanottoa. Vielä yksi tapa lähestyä aihetta olisi lähteä observeerimaan kehitysvammaisten isäryhmien toimintaa, mutta tässäkin on ongelmana aktiivisten isien valikoituminen isäryhmiin. Observoinnissakin olisi omat pulmansa, jotka liittyvät eettisiin näkökulmiin ja observoinnista johtuvan suotuisan toiminnan vahvistumiseen.

LÄHTEET

- Alho, K. 1995. CP-vammaisen lapsen perhe, koti työ ja vanhempien hyvinvointi. Lastensuojelun keskusliitto. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.
- Alkula, T., Pöntinen, S. & Ylöstalo, P. 1994. Sosiaalitutkimuksen kvantitatiiviset menetelmät. Porvoo: WSOY
- Beck, U. 1992. Risk society. Towards a new modernity. London: Sage.
- Belsky, J. 1984. The determinants of parenting: A process model. *Child Development*, 55, (1), 83 - 96.
- Biller, H. B. & Solomon, R. S. 1986. Child maltreatment and parental deprivation. A Manifesto for Research, Prevention and Treatment: Lexington, Mass: Heath.
- Björnberg, U. 1992. Parenting in transition: An introduction and summary. Teoksessa U. Björnberg (toim.) European parents in the 1990's. Contradictions and comparisons. New Brunswick: Transaction publishers. 1 - 28.
- Blankenhorn, D. 1997. The good family man. [Http://www.uakron.edu/hefe/father/fanote3.htm](http://www.uakron.edu/hefe/father/fanote3.htm). (20.8.1997).
- Bogdan, R. & Taylor, S. J. 1989. Relationships with severely disabled people: The social construction of humanness. *Social problems*, 36, (2), 135 - 148.
- Bronfenbrenner, U. 1979. The ecology of human development. Experiments by nature and design. 3. painos. Cambridge, Mass: Harvard University Press.
- Bronstein, P. 1988. Father-child interaction: Implications for gender role socialization. Teoksessa P. Bronstein & C. P. Cowan (toim.) *Fatherhood today: Men's changing role in the family*. New York: John Wiley & Sons. 107 - 124.
- Collins, A. C & Russell, G. 1991. Mother-child and father-child relationships in middle childhood and adolescence: A developmental analysis. *Developmental Review* 11, (2), 99 - 136.
- Daniels, P. & Weingarten, K. 1988. The fatherhood chick: The timing of parenthood in men's lives. Teoksessa P. Bronstein & C.P. Cowan (toim.) *Fatherhood today: men's changing role in the family*. New York. John Wiley & Sons. 36 - 52.
- De Luccie, M. F. 1996. Mothers: Influential agents in father-child relations. *Genetic, Social, and General Psychology Monographs*, 122, (3), 285 - 307.
- De Luccie, M. F & Davis, A. J. 1991. Father-child relationship from the preschool years through mid-adolescence. *The Journal of Genetic Psychology*, 15, (2), 225 - 238.

- Derseh, T. B. 1995. Meanings attached to disability, attitudes towards disabled people and attitudes towards integration. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 118. Jyväskylä: University of Jyväskylä.
- Ekso, M. 1984. *Mies ja isyys. Perheen kehitysvaiheet ja isän muuttuva rooli*. Porvoo: WSOY
- Eräutuuli, M., Leino, J. & Yli-Luoma, P. 1994. *Kvantitatiiviset analyysimenetelmät ihmistieteissä*. Rauma: Kirjayhtymä
- Ferguson, P., M. 1987. The social construction on mental retardation. *Social Policy* 18, 51 - 56.
- Ferguson, P. M. & Ferguson, D. L. 1987. Parents and profesionas. Teoksessa P. Knoblock (toim.) *Understanding exeptional children and youth*. Boston: Little Bown and Company. 345 - 391.
- Fewell, R. R. 1986. A handicapped child in the family. Teoksessa R.R. Fewell & P.F. Vadasy (toim.) *Families of handicapped children: needs and supports across the life span*. Austin: Pro-Ed. 3 - 34.
- Giddens, A. 1991. *Modernity and self-identity: self and society in the late modern age*. Cambridge: Polity.
- Greif, G. L. 1987. *Single fathers*. 3. painos. Lexington, Mass.: Heath.
- Hamner, T. J. & Turner, P.H. 1990. *Parenting in contemporary society*. 2. painos. London: Allyn and Bacon.
- Harris, K. M. & Morgan, S. P. 1991. Fathers, sons and daughters: Differential paternal involvement in parenting. *Jornal of Marriage and the Family*, 53, (2), 531 - 544.
- Hoikkala, T. 1993. *Katoaako kasvatus, himmeneekö aikuisuus? Aikuistumisen puhe ja kulttuurimallit*. Helsinki: Gaudeamus.
- Horne, M. D. 1985. *Attitudes toward handicapped students: professional, peer and parent reactions*. Hillsdale, N. S.: Lawrence Erlbaum.
- Hornby, G. 1992. A review of fathers' accounts of their experiences of parenting children with disabilities. *Disability, Handicap & Society*, 7, (4), 363 - 374.
- Hornby, G. 1994. Effects of children with disabilities on fathers: A review and analysis of the literature. *International Journal of Disability, Development and Education*, 41, (3), 171 - 184.
- Houser, R. & Seligman, M. 1991. A comparison of stress and coping by fathers of adolescents with mental retardation and fathers of adolescents without mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 12, (3), 251 - 260.
- Huttunen, J. 1990. *Isän merkitys pojan sosiaaliselle sukupuolelle*. Jyväskylä studies in education, psychology and social research. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

- Huttunen, J. 1993. Isä perheessä. Sosiaalinen aikakauskirja: Sosiaali- ja terveystieteellinen julkaisu, (6), 6 - 10.
- Huttunen, J. 1994a. Isyys ja miehisuus: isä perhepsykologisessa tutkimuksessa. Teoksessa J. Virkki (toim.) Ydinperheestä yksilöllistyviin perheisiin. Porvoo: WSOY. 46 - 66.
- Huttunen, J. 1994b. Isyys perhepsykologisena tutkimuskohteena. Dialogi: Sosiaali- ja terveydenalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen lehti, (4), 47 - 49.
- Huttunen, J. 1995. Isyys on kiperä kysymys. Sosiaalinen aikakauskirja: Sosiaali- ja terveystieteellinen julkaisu, (4), 29 - 30.
- Huttunen, J. & Hämäläinen, J. 1993. Vanhempien kasvattajaominaisuuksista ja isätyypeistä. Teoksessa M. Ojala (toim.) Suomalaista varhaiskasvatustutkimusta. Tutkittua ja tärkeäksi havaittua varhaiskasvatuksessa. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto. 99 - 123. (Tarkasta sivut)
- Itälinna, M., Leinonen, E. & Saloviita, T. 1994. Kultakutri karhujen talossa: kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto.
- Keski-Suomen kuntien väkiluvut. 1997. Keski-suomalainen 19.7.1997, 3.
- Konstantareas, M. M. & Homatidis, S. 1992. Mothers' and fathers' self-report of involvement with autistics, mentally delayed, and normal children. *Journal of Marriage and the Family*, 54, (1), 153-164.
- Kortteinen, M. 1982. Lähiö- tutkimus elämäntapojen muutoksesta. Helsinki: Otava
- Koski-Hyvärinen, P. & Puttonen, T. 1987. Isät tänään. Mannerheimin lastensuojeluliiton lapsiraportti A54. Jyväskylä: Gummerus.
- Koski, P., Kouvalainen, A. & Puttonen, T. 1985. Isän rooli ja tehtävät perheessä. Jyväskylän yliopisto. Psykologian laitos. Pro gradu työ.
- Kulomäki, T. 1985. Synnynnäisesti vammaisen lapsi perheessä. Teoksessa A-M. Oranen ym. (toim.) Lapsen kehityksen tukeminen. Juva: WSOY. 70 - 89.
- Laakso M-L. 1994. Mother-child and father-child interaction-patterns in middle childhood. Jyväskylän yliopisto. Psykologian laitos. Lisensiaatin työ.
- Lamb, M. 1976. The role of the father: An overview. Teoksessa M. Lamb (toim.) The role of the father in child development. New York: John Wiley & Sons. 1 - 63.
- Lamb, M. 1983. Fathers of exceptional children. Teoksessa M. Seligman (toim.) The family with a handicapped child. Understanding and treatment. Pittsburgh: G & S. 125 - 146.
- Lamb ym. 1987. A biosocial perspective on paternal behavior and involvement. Teoksessa J.B. Lancaster, J. Altman, A. Rossi & L. Sherrod (toim.) Parenting across the lifespan: Biosocial perspectives. Hawthorne, New York: Aldine. 111 - 142.

- Lightfoot, C. & Valsiner, J. 1992. Parental belief system under the influence: Social guidance of the construction of personal cultures. Teoksessa I.E. Siegel, A.V. McGillicuddy-DeLisi & J.J. Goodnow (toim.) Parental belief systems: the psychological consequences for children. 2. painos. Hillsdale, NJ: LEA. 393 - 414.
- Lindqvist, M. 1987. Onko moraali privaattiasia? Sosiaalilääketieteellinen aikauslehti, (1), 40 - 43.
- Louv, R. 1997. Kyle Pruett talks about fatherhood.
[Http://www.kindscampaigns.org/Hot/Early/pruett.html](http://www.kindscampaigns.org/Hot/Early/pruett.html). 20.08.1997.
- Mahoney, G. & Wheeden C..A. 1997. Parent-child interaction - the foundation for family-centered early intervention practice: A response to Baird and Peterson. Topics in Early Childhood Special Education, 17, (2), 165 - 184.
- Mattus, M. R. 1989. Linnean tie elämään. Juva: WSOY.
- Meyer, D.J. 1986. Fathers of handicapped children. Teoksessa R.R. Fewell & P.F. Vadasy (toim.). Families of handicapped children: needs and supports across the life span. Austin: Pr-Ed. 35 - 74.
- Mittler, P. 1990. Prospects for disabled children and their families: an international perspective. Disability, Handicap & Society, 5, (1), 53 - 64.
- Mittler, H. 1995. Families speak out. International perspectives on families' experiences of disabilities. University of Manchester: Brookline Books
- Moberg, S. & Tuunainen, K. 1989. Erityispedagogiikan metodologinen perusta. Jyväskylä: Gummerus
- Määttä, P. 1981. Vammaiset - suuri vähemmistö: mitä on hyvä tietää vammaisuudesta. Jyväskylä: Gaudeamus.
- Nurminen, E. & Roos, J.P. 1992. Models of parenting: Between generations and classes. Teoksessa U. Björnberg (toim.) European parents in the 1990's. Contradictions and comparisons. New Brunswick: Transaction publishers. 123 - 140.
- Oechsle, M & Zoll, R. 1992. Young people and their ideas on parenthood. Teoksessa U. Björnberg (toim.) European parents in the 1990's. Contradictions and comparisons. New Brunswick: Transaction publishers. 45 - 59.
- Parsons, T. & Bales, R. F. 1955. Family, socialization and interaction process. Clencoe, Illinois: Free Press.
- Regan, A & Speller, J. 1989. Severe mental handicap - What do parents think? Mental Handicap Research, 2, (1), 73 - 85.
- Robinson, B. E. & Barret, R. L. 1986. The developing father: emerging roles in contemporary society. New York: The Guilford press.

- Rousey, A.M., Best, S. & Blacher, J. 1992. Mothers' and fathers' perception of stress and coping with children who are severe disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 97, (1), 99 - 109.
- Saloviita, T. 1994a. Tulokset uudistavat käsityksiä vammaisen lapsen perheestä. *Tukiviesti*, (3), 6 - 9.
- Saloviita, T. 1994b. Miten rasittavaa on vammaisen lapsen vanhemmuus. *Tukiviesti* (7), 8 - 11.
- Seligman, M. 1985. Handicapped children and their families. *Journal of Counseling and Development*, 64, (4), 274 - 277.
- Seligman, M. & Darling, R. 1989. Ordinary families, special children: a systems approach to childhood disability. New York: The Guilford Press.
- Sevon, E. 1995. Naisten kokemuksia vanhemmuudesta ja äitiydestä koti-isäperheissä. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu työ.
- Sigel, I. E. 1985. A conceptual analysis of beliefs. Teoksessa I.E. Siegel (toim.) Parental belief systems. A Psychological consequences for children. Hillsdale, N. J.: Lawrence Erlbaum. 345 - 371.
- Soininen, M. 1995. Tieteellisen tutkimuksen perusteet. Turun täydennyskoulutuskeskuksen julkaisuja A 43. Turku: Turun yliopisto
- Sotello, S. & Louis, K. 1996. Society's response to difference - a sociological perspektive. *Remedial and Special Education*, 17, (3), 134 - 141.
- Suikkanen, A. 1996. Vammaisen yhtesikunnallisena subjektina. *Kuntoutus*, (4), 3 - 12.
- Suonoja, K. 1993. Arvot perheen ja yhteisön välisessä suhteessa. *Sosiaalinen aikakauskirja: Sosiaali- ja terveystieteellinen julkaisu*, (6), 19 - 23.
- Taylor, S. T. & Bogdan, R. 1989. On accepting relationships between people with mental retardation and non-disabled people: towards an understanding of acceptance. *Disability, Handicap & Society*, 4, (1), 21 - 36.
- Thompson, L. & Walker, A. J. 1989. Gender in families: women and men in marriage, work and parenthood. *Journal of Marriage and the Family*, 51, (4), 845 - 871.
- Vadasy, P. (ym.) 1986. Follow-up evaluation of effects of involvement in the fathers program. *Topics in Early Childhood Education*, 6, (2), 16 - 31.
- Varis, E. 1996. Äitien uskomuksia hyvästä vanhemmuudesta lineaarisin ja kohorttisukupolvin tarkasteltuna. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu työ.
- Veatch, R. M. 1986. The foundations of justice. Why the retarded and the rest of us have claims to equality. Oxford: University press.

- Virpiranta-Salo, M. 1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. Research reports 37, Department of special education university of Jyväskylä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Woodworth, S., Belsky, J. & Crnic, K. 1996. The determinants of fathering during the child's second and third years of life: A developmental analysis. *Journal of Marriage and Family*, 58, (3), 679 - 692
- Young, D. M. & Roopnarine, J. L. 1994. Fathers' childcare involvement with children with and without disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 14, (4), 488 - 502.
- Ziehe, T. 1991. Uusi nuoriso: Epätavanomaisen oppimisen puolustus. Tampere: Vastapaino.

LIITTEET

Liite 1: Tutkimuslupapyyntö Jyväskylän kaupungin kehitysvammaapalvelujen johtajalta

Arvoisa Jyväskylän kaupungin kehitysvammaapalvelujen johtaja

Olemme kaksi erityispedagogiikan opiskelijaa Jyväskylän yliopistosta. Tarkoituksenamme on tehdä pro gradu työ, jossa selvitetään miten kehitysvammaisten lasten isät kokevat lapsensa vammaisuuden. Suomalaista tutkimusta kehitysvammaisen lapsen isistä ei ole tehty. Isät on valitettavan usein laiminlyöty vammaista lasta koskevissa tutkimuksissa. Uskomme tutkimuksen edesauttavan laajempaa keskustelua ja kiinnostusta aiheeseen. Aikaisemmin tekemiemme pienimuotoisten tutkimusten valossa olemme havainneet isien kiinnostuksen aiheittamme kohtaan.

Tutkimuksemme käsittelisi Keski-Suomen läänin alueella asuvia isiä, joiden kehitysvammaisen lapsi olisi iältään 0-21 vuotias. Isien tavoittamiseksi tarvitsemme Keski-Suomen sosiaalialan kuntayhtymän Suojarinteen palvelukeskuksen kehitysvammaneuvoalan apua. Tutkimuksen ensivaiheessa tulisimme lähettämään kaikille kohderyhmään kuuluville kyselylomakekaavakkeen, jonka yhteydessä olisi pyyntö osallistua myös haastatteluun. Puhelinkeskusteluun viitaten olemme valmiit auttamaan postituksessa.

Suunniteltu tutkimusaikataulu olisi seuraavanlainen: aloitamme kyselylomakkeiden laadinnan tämän syksyn kuluessa ja pyrimme lähettämään ne tammikuun -97 loppuun mennessä.

Tutkimuksen teossa otamme huomioon tutkimukseen osallistuvien intymiteettisuojaan. Kenenkään tutkimukseen osallistuvan henkilötiedot eivät esiinny työssämme, emmekä luovuta niitä eteenpäin, vaan ne säilytetään lukituissa tiloissa Jyväskylän yliopistossa. Jotta tutkimushenkilöiden intymiteettisuoja säilyisi sekä pystyisimme tavoittamaan isät, toivomme yhteistyötä kanssanne.

Jyväskylässä 25.9.1996

Yhteistyöterveisin:

Kasv.yo. Mika Hartonen
Os. Toritie 26 J 10
40520 JKL
p. 040-555 1376

Kasv. yo. Vesa Kuhanen
Os. Vellamonkatu 2 as. 5
40700 JKL
p. 211 602

Yliassistentti Markku Leskinen
Tutkimuksen ohjaaja
p. 601 627 tai 050-522 0479

Liite 2: Tutkimuslupapyyntö Jyväskylän maalaiskunnan kuntoutusohjaajalta

Arvoisa kuntoutusohjaaja Aulikki Pärnänen

Olemme kaksi erityispedagogiikan opiskelijaa Jyväskylän yliopistosta. Tarkoituksenamme on tehdä pro gradu työ, jossa selvitetään miten kehitysvammaisten lasten isät kokevat lapsensa vammaisuuden. Suomalaista tutkimusta kehitysvammaisen lapsen isistä ei ole tehty. Isät on valitettavan usein laiminlyöty vammaista lasta koskevissa tutkimuksissa. Uskomme tutkimuksen edesauttavan laajempaa keskustelua ja kiinnostusta aiheeseen. Aikaisemmin tekemiemme pienimuotoisten tutkimusten valossa olemme havainneet isien kiinnostuksen aiheitamme kohtaan.

Tutkimuksemme käsittelisi Keski-Suomen läänin alueella asuvia isiä, joiden kehitysvammaisen lapsi olisi iältään 0-21 vuotias. Isien tavoittamiseksi tarvitsemme Keski-Suomen sosiaali-alan kuntayhtymän Suojarinteen palvelukeskuksen kehitysvammaneuvoalan apua. Tutkimuksen ensivaiheessa tulisimme lähettämään kaikille kohderyhmään kuuluville kyselylomakekaavakkeen, jonka yhteydessä olisi pyyntö osallistua myös haastatteluun. Puhelinkeskusteluun viitaten olemme valmiit auttamaan postituksessa.

Suunniteltu tutkimusaikataulu olisi seuraavanlainen: aloitamme kyselylomakkeiden laadinnan tämän syksyn kuluessa ja pyrimme lähettämään ne tammikuun -97 loppuun mennessä.

Tutkimuksen teossa otamme huomioon tutkimukseen osallistuvien intymiteettisuojaan. Kenenkään tutkimukseen osallistuvan henkilötiedot eivät esiinny työssämme, emmekä luovuta niitä eteenpäin, vaan ne säilytetään lukituissa tiloissa Jyväskylän yliopistossa. Jotta tutkimushenkilöiden intymiteettisuoja säilyisi sekä pystyisimme tavoittamaan isät, toivomme yhteistyötä kanssanne.

Jyväskylässä 25.9.1996

Yhteistyöterveisin:

Kasv.yo. Mika Hartonen
Os. Toritie 26 J 10
40520 JKL
p. 040-555 1376

Kasv. yo. Vesa Kuhanen
Os. Vellamonkatu 2 as. 5
40700 JKL
p. 211 602

Yliassistentti Markku Leskinen
Tutkimuksen ohjaaja
p. 601 627 tai 050-522 0479

Liite 3: Tutkimuslupapyyntö Suojarinten kuntayhtymän johtavalta ylilääkäriltä

Arvoisa johtava ylilääkäri Helena Portin

Olemme kaksi erityispedagogiikan opiskelijaa Jyväskylän yliopistosta. Tarkoituksenamme on tehdä pro gradu työ, jossa selvitetään miten kehitysvammaisten lasten isät kokevat lapsensa vammaisuuden. Suomalaista tutkimusta kehitysvammaisen lapsen isistä ei ole tehty. Isät on valitettavan usein laiminlyöty vammaista lasta koskevissa tutkimuksissa. Uskomme tutkimuksen edesauttavan laajempaa keskustelua ja kiinnostusta aiheeseen. Aikaisemmin tekemiemme pienimuotoisten tutkimusten valossa olemme havainneet isien kiinnostuksen aiheitamme kohtaan.

Tutkimuksemme käsittelee Keski-Suomen läänin alueella asuvia isiä, joiden kehitysvammaisen lapsi olisi iältään 0-21 vuotias. Isien tavoittamiseksi tarvitsemme Keski-Suomen sosiaalialan kuntayhtymän Suojarinten palvelukeskuksen kehitysvammaneuvojan apua. Tutkimuksen ensivaiheessa tulisimme lähettämään kaikille kohderyhmään kuuluville kyselylomakekaavakkeen, jonka yhteydessä olisi pyyntö osallistua myös haastatteluun. Puhelinkeskusteluun viitaten olemme valmiit auttamaan postituksessa.

Suunniteltu tutkimusaikataulu olisi seuraavanlainen: aloitamme kyselylomakkeiden laadinnan tämän syksyn kuluessa ja pyrimme lähettämään ne tammikuun -97 loppuun mennessä.

Tutkimuksen teossa otamme huomioon tutkimukseen osallistuvien intymiteettisuojaan. Kenenkään tutkimukseen osallistuvan henkilötiedot eivät esiinny työssämme, emmekä luovuta niitä eteenpäin, vaan ne säilytetään lukituissa tiloissa Jyväskylän yliopistossa. Jotta tutkimushenkilöiden intymiteettisuoja säilyisi sekä pystyisimme tavoittamaan isät, toivomme yhteistyötä kanssanne.

Jyväskylässä 25.9.1996

Yhteistyöterveisin:

Kasv.yo. Mika Hartonen
Os. Toritie 26 J 10
40520 JKL
p. 040-555 1376

Kasv. yo. Vesa Kuhanen
Os. Vellamonkatu 2 as. 5
40700 JKL
p. 211 602

Yliassistentti Markku Leskinen
Tutkimuksen ohjaaja
601 627 tai 050-522 0479

Liite 4: Kyselylomakkeen saatekirje

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO
Erityispedagogiikan laitos

Arvoisa isä

Oheinen kysely liittyy tutkimukseen, jonka tarkoituksena on selvittää, miten kehitysvammaisten lasten isät kokevat lastensa vammaisuuden sekä oman merkityksensä isänä. Vastaavanlaista suomalaista tutkimusta aiheesta ei ole tehty, joten uskomme tutkimuksemme edesauttavan laajempaan keskusteluun ja kiinnostukseen aiheesta. Isät on usein laiminlyöty vammaisten lasten perheitä koskevissa tutkimuksissa. Aikaisemmin tekemiemme pienempimuotoisten tutkimusten valossa olemme havainneet isien kiinnostuksen aiheuttamme kohtaan. Tutkimuksemme on erityispedagogiikan opinnäytetyö (pro gradu) Jyväskylän yliopistossa ja työtämme ohjaa yliassistentti Markku Leskinen.

Tutkimuksemme koskee Keski-Suomen läänin alueella asuvia 0-21 -vuotiaiden kehitysvammaisten isiä. Yhteistyötahoinamme ovat kehitysvammaneuvolet Suojarinteen palvelukeskuksesta ja Jyväskylän kaupungin kehitysvammapalvelu-yksiköstä sekä Jyväskylän maalaiskunnan kuntoutusohjaaja.

Vastauksianne ja antamianne tietoja käsitellään ehdottoman luottamuksellisina. Niitä käytetään vain tutkimustarkoitukseen. Teidän henkilöllisyytenne samoin kuin teidän yksittäiset vastauksenne eivät paljastu valmiissa työssämme. Emme etsi työllämme "hyviä" tai "huonoja" isiä, vaan jokaisen mielipide on tärkeä. Toivomme, että Teillä on aikaa tutustua kyselylomakkeeseen ja vastata sen kaikkiin kysymyksiin.

Lomakkeen lopussa on haastattelupyyntö. Mikäli olette kiinnostunut keskustelemaan kanssamme tutkimuksemme aiheesta tarkemmin, niin pyydämme Teitä täyttämään sille varatun kohdan. Haastattelut järjestetään Teille sopivana ajankohtana ja sopivassa paikassa.

Pyydämme Teitä postittamaan täyttämänne lomakkeen ohessa olevalla kirjekuorella (postimaksu maksettu) viimeistään 28.2.1997.

Kyselylomakkeeseen ja tutkimukseen liittyviin kysymyksiin vastaamme mielellämme.

Etukäteen kiittäen ja yhteistyöterveisin
Jyväskylässä 20.1.1997.

Mika Hartonen
p. 040-555 1376

Vesa Kuhanen
p. 014-211 602

Markku Leskinen
p. 014-601 627

Liite 5: Uusintakyselyn kyselylomakkeen saatekirje

Tervehdys

Helmikuun alussa saitte postitse tutkimukseemme liittyvän kyselylomakkeen, joka käsitteli isyyttä kehitysvammaisen lapsen perheessä. Emme ole toistaiseksi saaneet teiltä täyttämäänne lomaketta takaisin. Mikäli ette ole vielä täyttänyt sitä, pyydämme teitä tekemään sen mahdollisimman pian ja postittamaan sen (postimaksu valmiiksi maksettu) viimeistään 24.3.1997. Tutkimuksen onnistumisen kannalta on ensiarvoisen tärkeää, että mahdollisimman moni teistä vastaisi kyselylomakkeeseen. Tutkimuksen aihe on luonteeltaan ainutlaatuinen, sillä juuri te isät olette tutkimuksen kohderyhmänä. Aikaisemmat tutkimukset ovat pääasiassa painotuneet äitien, jättäen isät vähemmälle huomiolle.

Korostettakoon vielä tässä yhteydessä, että antamanne tiedot ovat ehdottoman luottamuksellisia, eikä henkilöllisyytenne ja antamanne tiedot tule ilmi tutkimuksessa. Lomakkeen täyttäminen ei myöskään velvoita teitä tutkimuksemme haastatteluosuuteen, sillä haastattelu on täysin vapaaehtoinen.

Kyselylomakkeita postitettiin helmikuun alussa kaikkiaan 246 isälle. Tällä hetkellä (4.3) täytettyjä lomakkeita on palautunut 106 kappaletta. Uusinta-kyselymme tarkoituksena on, että palautettujen lomakkeiden lukumäärä nousisi vielä tämänhetkisestä luvusta. Näinollen tutkimuksemme onnistumisen kannalta teidän aktiivisuutenne on erittäin olennaista.

Toivomme, että teillä olisi aikaa lomakkeen täyttämiseen. Saamastamme palautteesta päätellen lomakkeen täyttäminen ei vie kohtuuttoman paljon aikaa.

Mikäli edellisen kirjeemme liitteenä lähettämämme kyselylomake on kadonnut, niin pyydämme siinä tapauksessa ottamaan yhteyttä meihin puhelimitse.

Jyväskylässä 4.3.1997

Kasv.yo Mika Hartonen
p. 040- 555 1376Kasv.yo Vesa Kuhanen
p. 211 602

Liite 6: Isien ikjakauma

Isän ikä	Isien määrä	Isän ikä	Isien määrä
26	1	27	1
29	2	30	1
32	1	33	4
34	5	35	5
36	6	37	5
38	4	39	8
40	7	41	4
42	2	43	4
44	7	45	5
46	10	47	3
48	6	49	4
50	6	51	1
52	4	53	6
54	2	55	1
56	2	57	1
58	1	61	2
64	1	65	1
66	1	67	1
68	1		

Liite 7: Isien ammattinimikket

Alue-esimies (metsäala)	RTV-asentaja
Koti-isä	Baarimikko
Neulaaja	Sekatyömies
Rakennusmestari	Kunnallistekninen asiantuntija
Kirjastonhoitaja	Hitsaaja (2)
Professori	Myyntiedustaja/-neuvottelija
Aluepäällikkö	Myyntitiimien tuki ja verkostotyö
Järjestelmäinsinööri	Kuntoutusohjaaja (kehitysvamma-ala)
Atk-mekaanikko	Sähköasentaja
Suunnitteluinsinööri	Suunnittelija
Laboratorioteknikko	Kehityspäällikkö
Opiskelija	Myyntitekniikko
Yrittäjä (8)	Kehittämisojohtaja/-päällikkö (2)
Pankinjohtaja (2)	Maanviljelijä (11)
Kirvesmies (2)	Metallimies, sivutoiminen maanviljelijä
Koneenkokoaja	Postimies (4)
Eläkeläinen (10)	Työtön (8)
Vahingontarkastaja	Koneistaja (2)
Puuseppä (2)	Psykiatrinen sairaanhoitaja
Myyntipäällikkö	Sähkösuunnittelija
Luokanopettaja	Sahatyöntekijä
Markkinointipäällikkö	Toimitusjohtaja (atk) (2)
Tutkija	Upseeri (3)
Huonekalukauppias	Liikenneopettaja
Betonimies	Rakennusmies
Tiedotusalan toimihenkilö	Asiantuntijatehtävät
Tuotannosuunnittelija	Erikoissairaanhoitaja
Kunnan eläinlääkäri	Sijoitusneuvottelija (vakuutusala)
Tekninen tuki (atk)	Metsätyöjohtaja
Junajärjestelijä	Musiikinopettaja
Kuorma-auton kuljettaja	Toimituspäällikkö
Painaja	LVI-urakoitsija (2)
Nuoriso-ohjaaja	Mikrotukihenkilö
Piiripäällikkö	Tietojärjestelmäsuunnittelija
Tuotantopäällikkö	Työnjohtaja
Asfaltinlevittäjä	Apteekkari
Pintakäsittelijä	Myynti-insinööri
Automyyjä	Liikunnanopettaja/kuntotestaaja

Ei ilmoitettu (2)

Toimintakyky ja arvioinnin arvioinnin tavoitteena on saada tietoa kehitysvammaisuuden tapaan toimintakykyä ja arviointia tehdään asteikolla 0 - 5, jossa 0 osoittaa normaalia kykyä, 1 (mahdolliseen, epäily olemassa) osoittaa jonakin kysymyksistä liittyen lapsen kykyyn ja 5 osoittaa äärimmäistä tai erittäin merkittävää kyvyn puuttumista. Tehdessäsi kutakin arviota vertaa lasta muihin samanikäisiin lapsiin. Lapsella tarkoitetaan tässä myös nuorisokäisiä. Seuraavat ohjeet tukevat kunkin arviointisi tekemistä. Tarvittaessa voi käyttää lomakkeen takakannessa olevaa tilaa antaaksesi lisätietoja arvioinneista.

<p>1. Kuulo</p> <p>Arvioi lapsen kykyä kuulla päivittäisissä toiminnossa. Pisteytä kuulo erikseen molemmille korville. Pistemäärä 5 (erittäin merkittävä kuulon vaje) tarkoittaa, että lapsi ei kuule lainkaan. Arvioi lapsen kuulo ilman kuulolaitetta. Jos lapsi käyttää kuulolaitetta, niin ilmoita tämä tieto lomakkeen takasivulla.</p>	<p>4. Raajat (käsiin, käsivarsien ja jalkojen käyttö)</p> <p>Arvioi lapsen kykyä käyttää käsiään, käsivarsiaan ja jalkojaan päivittäisissä toiminnossaan. Pisteytä vasemman ja oikean puolen raajat erikseen. Pistemäärä 5 (erittäin merkittävä käytön vaikeus) tarkoittaa, ettei lapsi pysty käyttämään raajansa.</p>	<p>7. Fyysinen terveys (kokonaisterveys)</p> <p>Arvioi lapsen yleisiä terveyttä. Normaalit tavallista tavallisia terveysongelmia ja sairauksia, jotka ovat tyypillisiä tähän ikäisillä lapsilla. Jos lapsella on terveysongelma, niin arvioinnin tulee osoittaa, missä määrin terveysongelmat rajoittavat toimintoja. Jatkuvia terveysongelmia ovat esim. kohtaukset, diabetes, lihassurkastumat, syöpä, jne.</p>
<p>2. Sosiaaliset taidot ja käyttäytyminen</p> <p>Tällä alueella tehdään kaksi arviointia, toinen sosiaalisista taidoista ja toinen sopimattomasta tai epätavallisesta käyttäytymisestä. Sosiaaliset taidot tarkoittavat lapsen kykyä toimia toisten ihmisten kanssa tarkoituksenmukaisesti. Sopimattomata tai epätavallista käyttäytymistä on esimerkiksi lyöminen, huutaminen, heijautuminen, käsien tappelu, itsensä pureminen, jne.</p>	<p>5. Tarkoituksellinen viestintä (ymmärtäminen ja viestiminen toisten kanssa)</p> <p>Arvioi erikseen lapsen kykyä ymmärtää toisia ja kykyä viestiä toisten kanssa. Tämä arviointi sisältää yritykset viestiä muillakin kuin puheen keinoin (viittomat, elee, kuvataulu). Vertaa lapsen kykyä muihin samanikäisiin lapsiin.</p>	<p>8. Silmät (näkö)</p> <p>Arvioi lapsen näkökykyä päivittäisissä toiminnossa. Pisteytä sekä vasen että oikea silmä. Pistemäärä 5 tarkoittaa, että lapsi ei näe lainkaan. Pisteytä lapsen näkökyky ilman silmälaseja. Jos lapsi käyttää silmälaseja, niin ilmoita tämä tieto lomakkeen takasivulla.</p>
<p>3. Älyllinen toiminta (ajattelu ja päättely)</p> <p>Tämä arviointi liittyy lapsen kykyyn ajatella ja päättellä. Arvioi lapsen tapoja ratkaista ongelmia ja hänen leikkejään lelujen kanssa ja vertaa tätä muihin samanikäisiin lapsiin.</p>	<p>6. Toimisuus (lihasjänteyks)</p> <p>Arvioi lapsen lihasjänteyttä. Normaalit tarkoittaa, että lapsen lihaksel eivät ole jäykkiä tai velttoja. Jos lapsen lihasjänteyks ei ole normaalin rajoissa, niin merkitse "X" siihen laulikkoon, joka osoittaa jäykkyyden tai velttouden tai molemmat. On tehtävä kaksi arviointia, koska joidenkin lasten jäykkyys tai velttous voi vaihdella kehon eri osissa tai eri ajanjaksoissa toiseen.</p>	<p>9. Kehon rakenne</p> <p>Arvioi lapsen kehon muotoa ja rakennetta. Normaalit tarkoittaa, että lapsella ei ole mitään eroja liittyen kehon osien muotoon tai rakenteeseen. Erot muodossa sisältävät esimerkiksi suulakihalkion tai kampa-ajalan; rakenne-erot sisältävät esimerkiksi selkärangan, käsien tai jalkojen epämuodostumat. Arvioinnin tulee osoittaa, miten paljon nämä erot rajoittavat lapsen liikkumista, toimintaa ja leikkimistä.</p>

TOIMINTAKYVYN ARVIOINTI (The ABILITIES Index)

Jyväskylän yliopisto/VARHE

Rune J. Simeonsson (UNC-CH)

Donald B. Bailey (UNC-CH)

OHJEET: Merkitse X kussakin sarakkeessa siihen paikkaan, joka parhaiten kuvaa lastasi. Huomioi, että kohdissa 1 (Kuulo), 2 (Käyttävyyminen),

4 (Raajat), 5 (Tarkoituksellinen viestintä), 6 (Toonisuus) ja 8 (Silmät) tulee merkitä useita X:itä. Kunkin sarakkeen alareunassa on tila, johon tulee merkitä arvioinnin peruste (esim. havainnointi, kokemus, testitulokset).

1 Kunto	2 Sosiaaliset taidot ja käyttäytyminen		3 Älyllinen toiminta	4 Raajat						5 Tarkoituksellinen viestintä		6 Toonisuus (lihasjänteys)		7 Fyysinen terveys	8 Silmät (näkö)		9 Kehon rakenne
	Sosiaaliset taidot	Sopivan käytös		Vasen käsi ja jalka sortimet	Vasen käsi- ja varsi	Vasen jalka sortimet	Oikea käsi- ja varsi	Oikea käsi- ja varsi	Oikea jalka	Toisten ymmärtäminen	Vestimien toisten kanssa	Jykyys	Velhoisuus		Vasen silmä	Oikea silmä	
0 Normaali	Kaikki käytävyy- misen lapsen ikänsolle tyypillistä ja sopivaa		Ikänsä vastava	Täysin normaali käyttö						Ikänsä vastava kielillinen ja elellisesti	Normaali	Hyvä yleinen terveydentila		Normaali		Normaali	
1 Mahdollinen kuulon vaje	Mahdollinen vaje	Erittäin epätysi- vara käy- tökseenä	Erittäin ongelmien olemassaolosta	Erittäin käytös vaikeudesta						Erittäin viestintä vaikeudesta	Erittäin olemassa	Erittäin terveys- ongelmista		Erittäin näkökyvyn vajesta		Erittäin erilaisuudesta tai rajoittavuudesta	
2 Lievä kuulon vaje	Lievä vaje	Hienan	Lievä toiminnan vaje	Lievä käytön vaikeus						Lievä viestintä vaikeus	Lievä	Vähäisiä jatkuvia terveysongelmia		Lievä näkökyvyn vaje		Lievä erilaisuus tai rajoittavuus	
3 Kohdalanen kuulon vaje	Kohdalanen vaje	Jonkin verran	Kohdalanen toiminnan vaje	Kohdalanen käytön vaikeus						Kohdalanen viestintä vaikeus	Kohdalanen	Jatkuvia häkinnäisesti hallittuja terveysongelmia		Kohdalanen näkökyvyn vaje		Kohdalanen erilaisuus tai rajoittavuus	
4 Merkittävä kuulon vaje	Merkittävä vaje	Paljon	Merkittävä toiminnan vaje	Merkittävä käytön vaikeus						Merkittävä viestintä vaikeus	Merkittävä	Jatkuvia heikosti hallittuja terveysongelmia		Merkittävä näkökyvyn vaje		Merkittävä erilaisuus tai rajoittavuus	
5 Erittäin merkittävä kuulon vaje (kuuloisuus)	Erittäin merkittävä vaje	Erittäin paljon	Erittäin merkittävä toiminnan vaje	Erittäin merkittävä käytön vaikeus						Erittäin merkittävä viestintä vaikeus	Erittäin merkittävä	Vakavia terveys- ongelmia, toi- minta lähes täysin rajoit- tunutta		Erittäin merkittävä näkökyvyn vaje (sokeus)		Erittäin merkittävä erilaisuus tai rajoittavuus	

Liite 9: Lapsen toimintakykyarvioinnin lyhenteiden ja termien selitykset

vas.kuulo=vasemman korvan kuulo
oik.kuulo=oikean korvan kuulo
sos.taidot=sosiaaliset taidot
sop.käy=sopimaton käytös
ajattelu=ajattelu ja päättely
vas.käsi=vasen käsi ja sormet
vas.käsiv=vasen käsivarsi
vas.jalka=vasen jalka
oik.käsi=oikea käsi ja sormet
oik.käsiv=oikea käsivarsi
oik.jalka=oikea jalka
ymmärrys=toisten ymmärtäminen
viestintä=viestiminen toisten kanssa
terveys=kokonaisterveys
vas.näkö=vasemman silmän näkö
oik.näkö=oikean silmän näkö
keho=kehon muoto ja rakenne

Liite 10: Isän ikä kehitysvammaisen lapsen syntymähetkellä

Isän ikä	Isien määrä	Isän ikä	Isien määrä
20	2	22	1
23	1	24	6
25	7	26	5
27	6	28	8
29	3	30	8
31	13	32	7
33	4	34	5
35	6	36	10
37	7	38	4
39	3	40	5
41	4	42	1
43	2	44	1
45	2	47	2
48	2		

Liite 11: Lapsen kehitysvammaisuuden muut diagnoosit (suluissa lasen määrä)

22 rengaskromosomi
47 xyy
AGU
Aivoanomalia (surkastunut aivokurkiainen)
Aivovaurio (2)
Aivoverenvuodon jälkitila
Angelman-oireyhtymä
Bakteriperäinen aivokalvontulehdus
Cornelia de Langen syndrooma
Cri du Chat - Kromosomimuutos
Dysfasia
Epilepsia (3)
Epilepsia, Tetraplegia - Tetralogia - Fallot retardatio psykomotorica
Hapenvajaus synnytyksessä (3)
Hoitovirhe sairaalassa
Hydrokefalus
Hypserytmia
Kehitysviivästymä (lievä)
Keskosuus
Klinefelterin syndrooma
Kromosomi anomalia 4-p deletio
Kromosomideletio 11, Q 23
Lennox- oireyhtymä (epilepsia)
MBD (2)
MEB- oireyhtymä (aivo- silmä - lihassairaus)
Neurofibromatosis, Retardatio mentalis, NAS
Peho-oireyhtymä
Retardatio mentalis, Diplegia spastica
Spielmeyer-Sjögren (3)
Sturge-Weberin syndrooma
Sytomegalo virus (2)
Turner-oireyhtymä
tyhjä (5)
Verisuoni katkesi päässä

Liite 12: Kyselylomake

KYSELYLOMAKE

Vastatkaa ympyröimällä sopivimman vaihtoehdon edessä oleva numero ja/tai kirjoittamalla vastaus viivalle.

1 Ikäanne: ____ vuotta

2. Siviilisäätynne:

- 0 naimaton
- 1 naimisissa
- 2 avoliitossa
- 3 asumuserossa
- 4 eronnut
- 5 leski

3. Ammatillinen koulutuksenne:

- 0 ei varsinaista ammatillista koulutusta
- 1 korkeintaan kolmivuotinen ammatillinen opintolinja
- 2 vähintään nelivuotinen ammatillinen opintolinja
- 3 korkeakoulututkinto

4. Nykyinen ammattinne (mahdollisimman tarkka ammattinimike)

5. Työaikanne kuvaus:

- 0 en käy työssä
- 1 säännöllinen päivätyö
- 2 vuorotyö
- 3 osa-aikatyö

6. Asuinkuntanne koko:

- 0 alle 5000 asukasta
- 1 5000 - 15 000 asukasta
- 2 yli 15 000 asukasta

jatkuu

Mikäli perheessänne on useampi kehitysvammainen lapsi, niin vastatkaa kysymyksiin kaikki kehitysvammaiset lapsenne huomioonottaen, vaikka kysymykset ovat yksikkömuotoisia.

Vastatkaa ympäröimällä sopivimman vaihtoehdon edessä oleva numero ja/tai kirjoittamalla vastaus viivalle.

7. Kehitysvammaisten lastenne lukumäärä:

- 0 yksi
- 1 kaksi
- 2 kolme tai useampi

8. Oletteko tämän kyseessäolevan lapsen:

- 0 isä
- 1 isäpuoli

9. Lapsenne ikä: _____ vuotta

10. Lapsenne sukupuoli:

- 0 tyttö
- 1 poika

11. Onko lapsellanne sisaruksia:

- 0 kyllä, hänen ikänsä: _____ vuotta
- 1 ei ole

12. Lapsenne on syntymäjärjestyksessään (esim. 1., 2., jne) _____

13. Minkä ikäisenä lapsenne kehitysvammaisuus todettiin:

- 0 heti syntymän jälkeen
- 1 alle 1-vuotiaana
- 2 1- 3 -vuotiaana
- 3 yli 4 -vuotiaana

jatkuu

14. Lapsenne kehitysvammaisuuden syy:

- 0 ei tiedossa
- 1 Downin oireyhtymä
- 2 autismi (lapsuusiän autistinen häiriö)
- 3 Fragile-X
- 4 muu, mikä? _____

15. Lapsenne asuvat nykyään:

- 0 vanhempien tai vanhemman luona
- 1 perhehoitokodissa
- 2 laitoksessa
- 3 muualla, missä? _____

16. Mitä ilonaiheita lapsenne on tuonut Teidän elämäänne? _____

17. Kertokaa muutamia sanoja millainen suhde Teillä on ollut omaan isäänne lapsuudessanne ja nuoruudessanne? _____

18. Arvioikaa järjestysnumeroin 1., 2., 3., 4., 5, kenelle seuraavista henkilöistä mieluiten puhutte lastanne koskevista asioista. Vastausohjeet: 1.= kaikkein mieluiten,...5.= en mielelläni lainkaan. Käytä jokaista numeroa vain kerran. _____

- puolisolle _____
- omille vanhemmille _____
- muille sukulaisille _____
- työkavereille _____
- muulle, kenelle? _____

jatkuu

19. Arvioikaa eri henkilöiden tietämystä lastanne koskevissa asioissa. Ympyröikää joka henkilön kohdalta sopivin vaihtoehto.

	Vastausvaihtoehdot:
	1 = tietää paljon
	2 = tietää melko paljon
	3 = tietää vähän
	4 = ei lainkaan tiedä
isä	1 - 2 - 3 - 4
puoliso	1 - 2 - 3 - 4
isovanhemmat	1 - 2 - 3 - 4
lääkäri	1 - 2 - 3 - 4
opettaja	1 - 2 - 3 - 4
muu kuntouttaja, kuka?	1 - 2 - 3 - 4
_____	1 - 2 - 3 - 4

20. Kuka saa parhaiten tahtonsa läpi lastanne koskevissa asioissa:

- 0 isä
- 1 puoliso
- 2 lapsi itse
- 3 joku muu, kuka? _____
- 4 kuka milloinkin: ei säännönmukaisuutta

21. Osallistutteko Te lapsenne kuntoutukseen?

- 0 kyllä
 - 1 en,
- miksi? _____
-

Mikäli osallistutte lapsenne kuntoutukseen, kuinka usein tämä tapahtuu?

- 0 hyvin harvoin
- 1 joskus
- 2 melko usein
- 3 päivittäin

jatkuu

22. Oletteko solminut ystävyysuhteita muihin kehitysvammaisten lasten isiin?

0 kyllä, miksi? _____

1 en, miksi? _____

23. Mitä teette vapaa-aikananne lapsenne kanssa? _____

24. Miten arvioisitte nykyistä suhdettanne Teidän ja lapsenne välillä seuraavien viiden vastakohtailmaisun avulla.

Ympyröi joka rivillä oleva numero, joka mielestänne kuvaa Teidän ja lapsenne välistä suhdetta parhaiten.

Lämmin suhde	1 - 2 - 3 - 4 - 5	Kylmä suhde
Läheinen suhde	1 - 2 - 3 - 4 - 5	Etäinen suhde
Sopuisa suhde	1 - 2 - 3 - 4 - 5	Riitaisa suhde
Ongelmaton	1 - 2 - 3 - 4 - 5	Ongelmallinen
Avoin vuorovaikutus	1 - 2 - 3 - 4 - 5	Rajoittunut, vaikeutunut vuorovaikutus

Mikäli vastauksenne eivät mahdu niille varattuun tilaan, niin voitte käyttää paperin kääntöpuolta.

25. Mitä asioita arvostatte elämässänne? _____

26. Mikä on mielestänne lapsenne elämässä tärkeintä tällä hetkellä? _____

jatkuu

27. Mikä on mielestänne lapsenne elämässä tärkeintä tulevaisuudessa? _____

28. Mitkä ovat Teidän neuvonne isille, joille syntyy kehitysvammainen lapsi? _____

29. Vastatkaa seuraaviin väittämiin ympyröimällä mielestänne oikea vaihtoehto.

Vastausvaihtoehdot:
 1= täysin samaa mieltä
 2= jokseenkin samaamieltä
 3= jokseenkin eri mieltä,
 4= täysin eri mieltä

1. Kehitysvammaiset ovat täysivertaisia yhteiskunnan jäseniä	1 - 2 - 3 - 4
2. Ihmisillä on ennakkoluuloja kehitysvammaisia kohtaan	1 - 2 - 3 - 4
3. Voin avoimesti keskustella muiden ihmisten kanssa lapsestani	1 - 2 - 3 - 4
4. Kokisin kehitysvammaisten lasten isien keskinäiset kokoontumiset antoisina	1 - 2 - 3 - 4
5. Luotan ammatti-ihmisten neuvoihin ja apuun lastani koskevissa asioissa	1 - 2 - 3 - 4
6. Oma ajankäyttöni on riippuvainen lapsesta	1 - 2 - 3 - 4
7. Minulle jää tarpeeksi aikaa viettää lapseni kanssa	1 - 2 - 3 - 4
8. Olen valmis joustamaan ajankäytössäni, voidakseni viettää vapaa-aikaa enemmän lapseni kanssa	1 - 2 - 3 - 4

jatkuu

Vastausvaihtoehdot:
 1=täysin samaa mieltä
 2=jokseenkin samaa mieltä
 3=jokseenkin eri mieltä
 4=täysin eri mieltä

- | | |
|--|---------------|
| 9. Pystyn toteuttaman asioita, jotka ovat minulle tärkeitä | 1 - 2 - 3 - 4 |
| 10. Yritän unohtaa lapseni kehitysvammaisuuden koko ajan | 1 - 2 - 3 - 4 |
| 11. Toivon, että voisin poistaa lapseni kehitysvammaisuuden | 1 - 2 - 3 - 4 |
| 12. Syytän usein itseäni lapseni kehitysvammaisuudesta | 1 - 2 - 3 - 4 |
| 13. Koen, että lapseni on rikkaus elämässäni | 1 - 2 - 3 - 4 |
| 14. Isä on korvaamaton henkilö lapselle | 1 - 2 - 3 - 4 |
| 15. Otan huomioon lapseni tarpeet | 1 - 2 - 3 - 4 |
| 16. Olen hyväksynyt lapseni kehitysvammaisuuden | 1 - 2 - 3 - 4 |
| 17. Koen lapseni tulevaisuuden myönteisenä | 1 - 2 - 3 - 4 |
| 18. Suhtaudun asioihin ja ihmisiin tunteella | 1 - 2 - 3 - 4 |
| 19. Tulen toimeen ilman toisten ihmisten hyväksyntää | 1 - 2 - 3 - 4 |
| 20. Yhteiskunta tukee ja kannustaa minua tiedollisesti ja/tai taloudellisesti vanhemmuuden tehtävissä | 1 - 2 - 3 - 4 |

30. Mitä muuta haluatte kertoa itsestänne ja lapsestanne? _____

jatkuu

Palautte kyselylomakkeesta: _____

Haluan osallistua tutkimuksen haastatteluosuuteen.

0 kyllä

1 en

**Täyttäisittekö yhteystietonne allaolevaan tilaan, mikäli olette halukas
haastatteluosuuteen.**

Nimi: _____

Osoite: _____

Puhelin: _____

Liite 13: Isien vastausprosentit lapsen ikävuoden mukaan

Lapsen syntymävuosi	Isien lukumäärä	Vastausten lkm	Vastaus %
1975	10	3	30%
1976	17	6	35.3%
1977	6	5	83.3%
1978	19	10	52.6%
1979	14	7	50%
1980	17	8	47.1%
1981	22	9	40.9%
1982	15	5	33.3%
1983	19	7	36.8%
1984	12	7	58.3%
1985	8	1	12.5%
1986	15	7	46,7%
1987	11	4	36.4%
1988	4	0	0%
1989	9	6	66.7%
1990	9	5	55.6%
1991	14	12	85.7%
1992	15	9	60%
1993	5	5	100%
1994	5	3	60%
1995	4	4	100%
1996	3	1	33.3%

Liite 14: Tilastollisessa tietojenkäsittelyssä tehdyt valinnat (valikosta) kussakin testissä (> = seurausnuoli).

Riippumattomien otosten t-testi:

- Statistics > Compare Means > Independent Samples T Test > Options: Confidence Interval 95%, Display Labels X, Missing values: Exclude Cases Listwise

1-suuntainen varianssianalyysi:

- Statistics > Compare Means > One Way Anova > Post Hoc Multiple Comparisons/ Tests/Tukey's Honestly Significant Difference/ Sample Size Estimate/Harmonic Average of Pairs > Options/Statistics/Descriptive/Homogeneity-of-Variance/ Missing values/Exclude Cases analysis by analysis

2-suuntainen varianssianalyysi

- Statistics > Anova Models > Simple Factorial > Options/ Hierarchical/Statistics/Means and Counts/Maximum Interactions/2-way