



Arki maahanmuuttajaperheissä, joissa on vammaisen lapsi



LASTENSUOJELUN
KESKUSLIITTO

Annika Lillrank & Eveliina Heino
Svenska social- och kommunalhöskolan vid helsingfors universitet

#lastensuojelupäivät2018 #tasavertainenarki

Esityksen rakenne

(1) Taustatietoja vammaisista maahanmuuttajista Suomessa

(2) Tutkimuksen lähtökohdat ja tavoitteet

(3) Alustavat tulokset

- Perheiden resurssit toimivat vahvuutena
- Julkiset perus- ja vammaispalvelut ovat osa perheiden arkea: palveluiden saavutettavuus, siirtyminen palveluiden välillä, palveluiden sisällöt ja vuorovaikutus ammattilaisten kanssa
- Perhenäkökulman ristiriitaisuudet palveluissa
- Yksityisten palveluiden käyttö tukee perheiden toimintamahdollisuuksia



Taustatietoja vammaisista maahanmuuttajista Suomessa

- Vammaisiksi määriteltyjen henkilöiden määrää on vaikeaa arvioida, sillä Suomessa ei tilastoida asiakkuutta tai vammaisuutta etnisyyden mukaan.
- Euroopan tilastovirasto (2012): Suomessa vammaisten henkilöiden määrä on 511 000, eli 15 prosenttia koko väestöstä.
- WHO (2011): 15 prosentilla koko maailman väestöstä on jonkinasteinen vamma.
- Mikäli 15 prosentin laskelmaa sovelletaan Suomessa asuviin vieraskielisiin, joita oli vuonna 2017 Tilastokeskuksen mukaan 373 500, niin on mahdollista tehdä karkea yleisarvio, että Suomessa on mahdollisesti 56 025 vieraskielistä henkilöä, joilla on jonkinasteinen vamma tai toimintarajoite.

Aiempi tutkimus

- Vammaisten maahanmuuttajien arjesta ja kokemuksista palvelujärjestelmässä on vähän tutkittua tietoa niin Suomessa kuin kansainvälisesti.
- (Vuorento & Franz-Koivisto 2016): Yhteisen kielen puute, palvelujärjestelmän vieraus, hajanaisuus ja vastuuntahon puute vaikeuttavat maahanmuuttajaperheen asioiden hoitoa. Lisäksi erilaiset nivelvaiheet kuten diagnoosin odottaminen tai hoidon aloittaminen ja päättyminen, samoin kuin vanhempien epärealistiset odotukset lapsen paranemisesta tuottavat erityisiä haasteita.
- (Kokkonen & Oikarinen 2012): Kielikoulutukseen pääseminen saattaa kestää useita vuosia ja työvoimapolitiittiseen koulutukseen pääsy on evätty joissain tapauksissa siksi, ettei vammaisten maahanmuuttaneiden henkilöiden uskota työllistyvän. Lisäksi kotoutumiskoulutuksen saatavuus ja tukitoimien mahdollisuus vaihtelee paikkakunnittain.



Tutkimuksen lähtökohdat ja tavoitteet

- Tutkimuksen tarkoituksena on auttaa ymmärtämään ja kehittämään perus- ja vammaispalveluissa työskentelevien ammattilaisten ja maahanmuuttajaperheiden välistä vuorovaikutusta ja yhteistyötä.
- Tutkimusaineisto koostuu vanhempien ja ammattilaisten haastatteluista.
 - Kuudesta eri maasta muuttaneen 20 vanhemman haastattelut vuosina 2016-2017.
 - Maahanmuuttajaperheiden kanssa työskentelevien ammattilaisten haastattelut vuosina 2017-2018. (tällä hetkellä haastatteluita on 15).



Haastateltujen perheiden kuvaus

- Haastateltavat olivat muuttaneet Suomeen nykyisen Venäjän alueelta (osa Ingusetiasta), Somaliasta, Ukrainasta, Liberiasta, Afganistanista ja Irakista.
- Muuttovuodet olivat 1998–2015. Yleisin muuttovuosi oli 2009.
- Vanhemmat olivat iältään 21–50 -vuotiaita ja heillä oli moninaiset muuttosyyt kuten kansainvälisen suojelun tarve, työpaikka, avioliitto ja paluumuutto. 12 vanhemmalla oli korkeakoulututkinto, neljällä peruskoulututkinto tai toisen asteen tutkinto, ja kuudella vanhemmalla ei ollut koulutusta.
- Haastatteluihin osallistui neljä miestä ja 16 naista.
- Perheiden lapset olivat 2–17 -vuotiaita ja lasten kokonaislukumäärä vaihteli 1–8 lapsen välillä.
- 10 lasta, joilla oli diagnosoitu jonkinasteinen vamma, olivat syntyneet Suomessa ja yhdeksän lasta olivat syntyneet ulkomailla.
- Suomessa syntyneiden lasten vammat liittyivät yleensä kielen kehityksen viivästymiseen tai heillä oli autismin kirjon diagnoosi. Ulkomailla syntyneet vammaisilla lapsilla oli diagnosoitu vakavampia vammoja, kuten eriaisteiset kehitysvammat, CP-vammat, epilepsia, sydänsairaudet ja eriaisteiset halvaukset.



Perheiden resurssit toimivat vahvuutena



- **Koulutus:** lapsen sairautta ja palveluita koskevan tiedon saaminen, työllisyys ja hyvä taloudellinen asema, mahdollisuus hankkia nopeasti yksityisiä palveluita.
- **Uskonto:** rituaalit toivat rauhaa ja turvallisuutta, luottamus tulevaisuuteen, jatkuvuus.
- **Perhesuhteet ja sosiaalinen verkosto:** hoitoapu, emotionaalinen tuki. Yksinhuoltajat heikoimmassa asemassa.
- **”Pakko pärjätä”-ajatusmalli:** vastuun ottaminen, ilon löytäminen pienistä asioista, eläminen päivä kerrallaan.
- **Julkiset ja yksityiset perus- ja vammaispalvelut** erityisen tärkeässä roolissa kaikilla perheillä: keskustelutuki, konkreettiset välineet, taloudellinen tuki, lapsen hoito, kasvatus ja koulutus.



Palveluiden saavutettavuus

- Palvelujärjestelmän vieraus.
- Heikko suomen kielen taito, useat ammattilaiset eivät puhu englantia, tulkkia ei ole saatavilla
- Pirstaleinen järjestelmä.
- Epäselvä palvelutieto: ei ole selvää mitä palveluvaihtoehtoja on.
- Kenelläkään ammattilaisella ei ole kokonaiskuvaa tai koordinoituvastuuta.
- Vanhemmat toivat huolensa esiin yleensä neuvolasta, mutta neuvolan toiminta ja ohjaus jatkotutkimuksiin on liian hidasta vanhempien näkökulmasta.
- Avun hakemisen jälkeen ensimmäisen tapaamisajan, diagnoosin, hoidon, palveluiden ja etuuksien saaminen kesti kuukausia ja joissain tapauksissa vuosia – perheet joutuivat kohtuuttomiin tilanteisiin.
- ”Taistelu” saadakseen palveluita.



Siirtyminen palveluiden välillä

- Tietyn ikävaiheen jälkeen tai hoitjakson loputtua on hankalaa suunnitella tulevaa.
- Vanhemmat eivät saa tietoa lapsen mahdollisuuksista, ei ole kokonaiskuvaa eri vaihtoehdoista (lapsen hoito, koulutus ja itsenäinen asuminen).
- Palvelut ovat hyvin eriytyneitä, eivätkä esimerkiksi terveydenhuolto/ sosiaalitoimi/ päiväkotikoordinoi perheen tilannetta niin että he saisivat tarvitsemiaan palveluita ja etuuksia.
- Palveluorganisaatio rakentuu oletukseen vanhempien omatoimisuudesta jonka seurauksena lapsen hoito helposti katkeaa.



Palveluiden sisällöt

- Osalla vanhemmista on eri näkemykset kuin ammattilaisilla siitä, miten vammaa tulisi hoitaa ja onko vamma parannettavissa.
- Suomalainen lähestymistapa lasten neurologisia häiriöitä kohtaan kuvataan ”passiiviseksi” ja tiettyä kehityksen tasoa ylläpitäväksi, joka ei tähtää kehittymiseen tai ”parenemiseen”.
- Lasten kaksikielisyyttä ei oteta huomioon testauksen yhteydessä, puheterapiaa on vaikeaa saada omalla äidinkielellään.
- Palvelut koetaan usein riittämättömiksi, tai niiden merkitys jää epäselväksi.
- Palvelut ovat hyvin standardoituja, ei mahdollisuutta joustavuuteen, vaikeaa yhdistää yksityisten palveluiden käytön kanssa.
- Palvelut ovat ensisijaisesti suunnattu valtaväestön tarpeisiin.
- **Vanhempien odotukset ja tarjottavien palveluiden sisällöt eivät kohtaa.**

Vuorovaikutus ammattilaisten kanssa

- Vanhempia ei kohdata tasavertaisina kumppaneina, asiantuntijakeskeisyys on vahvaa, ei oteta huomioon vanhempien tietoja ja koulutusta, vaan kohdellaan ensisijaisesti maahanmuuttajana.
- Ne vanhemmat, joilla on jatkuva yhteys ammattilaisiin ja jotka kokevat tulevansa kuulluksi, saavat yhteydenpidosta voimaa.
- Osa vanhemmista ei ole saanut tietoja lastansa koskevista testeistä, hoitosuunnitelmista ja päätöksistä pyynnöistä huolimatta.
- Useat eivät koe tulevansa kuulluksi palavereissa, lapsikeskeisyys perhekeskeisyyden tilalla.
- Erilaiset selviytymisen keinot: aktiiviset yhteydenotot ammattilaisiin ja esimiehiin, viralliset valitukset, oman näkökulman jatkuva esille tuominen palavereissa, lapsen toistuva vieminen päivystykseen tai yksityiset palvelut ja transnationaalinen hoito.

Perhenäkökulman ristiriitaisuudet palveluissa

- Hoito keskittyy lapseen, vanhempien mielipiteitä ei oteta huomioon, ei kerrota toimenpiteistä, ei päästetä mukaan arviointiin.
- Vanhemmilta edellytetään lapsen palveluiden koordinaatiota, sillä mikään muu taho ei ota kokonaisvastuuta.
- Vanhempien jaksamisesta pidetään huolta mahdollistamalla heille omaa aikaa väliaikaishoidon avulla.
- Vanhempien omaa toimijuutta, kielikoulutusta ja työllisyyttä ei tueta, heitä ei nähdä itsenäisinä toimijoina, vaan ensisijaisesti lapsensa hoitajina.
- Työttömyyskokemukset ovat vaikeita, erityisesti jos lapsi on ulkopuolisessa hoidossa päivisin.



Yksityisten palveluiden käyttö tukee perheiden toimintamahdollisuuksia (1)



- Osa vanhemmista käyttivät yksityisiä palveluita joko julkisten palveluiden kanssa rinnakkain tai niiden sijasta.
- Yleisimpiä yksityisiä palveluita olivat puheterapia, fysioterapia, toimintaterapia, yksityinen päivähoito sekä hieronta
- Yleisimmät syyt palveluiden hakemiselle olivat vanhempien kokemukset siitä, että peruspalveluiden kautta ei saatu mitään tukea, julkiset palvelut koettiin riittämättömäksi lapsen kehityksen kannalta tai esimerkiksi tiettyä terapiamuotoa haluttiin saada useammin kuin se olisi ollut julkisten palveluiden kautta tarjolla.
- Lisäksi vanhemmat hakivat omakielisiä palveluita sen vuoksi, että he kokivat yhteydenpidon palveluissa työskenteleviin ammattilaisiin helpommaksi omalla äidinkielellään, ja uskoivat, että myös lapsen on helpompi vastaanottaa puheterapiaa omalla äidinkielellään.

Yksityisten palveluiden käyttö tukee perheiden toimintamahdollisuuksia (2)



- Yksityisissä palveluissa vanhemmat olivat kokeneet tullessa kuulluksi sekä tunnustetuksi oman lapsensa tuntevana henkilönä.
- Tärkeintä vanhemmille oli se, että he kokivat huolensa oikeutetuksi, mikä tuki heidän vanhemmuuttaan.
- Yksityisten palveluiden käyttö asetti vanhemmat eriarvoiseen asemaan, sillä niiden käyttö on mahdollista ainoastaan työssä käyville ja hyvin toimeentuleville vanhemmille.

Kehittämisehdotukset:

- Ammattilaisten keskinäisen työnjaon ja yhteydenpidon selkiinnyttäminen.
- Riittävän ajan varaaminen vanhempien tapaamisille, jotta heidän olisi mahdollista ymmärtää ja hyväksyä lapsen tilanne ja hoidon/terapian tarpeen ja tavoitteet.
- Tiedotukseen panostaminen.
- Vanhemman kohtelu tasavertaisena kumppanina.
- Eriyisen avoin kommunikaatio ja läpinäkyvyys lasta koskevista asioissa.
- Lapsen kaksikielisyyden huomioiminen.
- Vanhemman huomioiminen itsenäisenä toimijana ja työllisyyden tukeminen.

Lähteet

- Eurostat. Disability statistics background – European health and social integration survey (EHSIS), 2012. http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Disability_statistics_background_-_European_health_and_social_integration_survey (luettu 16.6.2018).
- Kokkonen, Marjatta & Oikarinen, Tiina: Kotoutumista kaikille! Vammaiset maahanmuuttajat ja kotoutumiskoulutus. Helsinki: Vammaisten maahanmuuttajien tukikeskus HILMA, 2012.
- Tilastokeskus: Vieraskieliset, 2017. <https://www.tilastokeskus.fi/tup/maahanmuutto/maahanmuuttajat-vaestossa/vieraskieliset.html> (luettu 13.6.2018)
- WHO: World report on disability, 2011. http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf?ua=1 (luettu 13.6.2018)
- Vuorento, Mirkka & Franz-Koivisto, Larissa: Maahanmuuttajataustainen vammaisen lapsi ja hänen perheensä sosiaalipalveluiden asiakkaana. S. 104–132. Teoksessa Jäppinen, Maija & Metteri Anna & Ranta-Tyrkkö, Satu & Rauhala, Pirkko-Liisa (toim.): Kansainvälinen sosiaalityö. Käsitteitä, käytäntöjä ja kehityskulkuja. Helsinki: Sosiaalityön tutkimuksen seura, 2016.

KIITOS!

Annika Lillrank

Yliopistonlehtori, Valtiotieteen tohtori, Dosentti

Tutkimuksen vastuullinen johtaja

Puh. 358 50 4484717, 358 50 4958280 annika.lillrank@helsinki.fi

Eveliina Heino

FM/YTM

Tutkija

Puh. 0445825687, eveliina.heino@helsinki.fi