

Vammaisten ihmisten vanhemmuus

-selvitys apurahan käytöstä

Alli Paasikiven Säätiö myönsi vuonna 2013 Kynnys ry:n ”Vammaisten ihmisten vanhemmuus” -hankkeelle 15 000 euroa. Kyseessä on kaksivuotinen hanke, joka jatkuu heinäkuun 2015 loppuun. Tämä selvitys on siis hankkeen väliraportti.

Tutkimushankkeen tarve ja tavoite

Suomessa vammaisten aseman tutkimus on ollut suhteellisen vähäistä verrattuna siihen, minkälaisia epäkohtia ja ongelmia vammaisten elämään liittyy. Tutkimuksen vähäisyys dokumentoitiin kattavasti joitakin vuosia sitten ilmestyneessä STAKESin *Keskeneräistä yhdenvertaisuutta* -raportissa (Haarni 2006). Siinä ei mainittu yhtään vammaisten ihmisten vanhemmuuteen kohdistunutta tutkimusta. Helsingin yliopiston tietokantoihin tehdyn haun perusteella tutkimustilanne ei ole juurikaan parantunut STAKESin raportin julkaisemisen jälkeen. Vammaisten vanhemmuutta on tutkittu vähän. Erityinen pula on sellaisesta tutkimuksesta, joka antaisi vammaisten vanhempien kertoa elämästään ja kokemuksistaan.

Olemassa olevan tutkimustiedon valossa näyttää ilmeiseltä, että vammaisten ihmisten polku vanhemmuuteen on tavallisesti mutkikkaampi kuin vammattomilla ihmisillä. Sosiaaliset verkostot ja yhteiskunnan instituutiot kuten esimerkiksi koulu eivät aina tue riittävästi vammaisen lapsen ja nuoren kasvua vanhemmuuteen (Shakespeare, Gillespie-Sells & Davies, 1996.). Lisäksi vammaisten ihmisten vanhemmuuteen asennoidutaan varauksellisesti ja jotenkin ristiriitaisesti: yhtäältä tunnustetaan, että vammaisilla on sama oikeus vanhemmuuteen kuin toisillakin ihmisillä, toisaalta epäillään ja kyseenalaistetaan vammaisten ihmisten kykyä toimia vastuullisina kasvattajina ja vanhempina. (Newman 2002, Swain ja Cameron 2003).

Tutkimuksessa pyritään vastaamaan seuraaviin kysymyksiin:

1. Miten vammaiseksi vanhemmaksi kasvetaan osana elämäntulkua?
2. Millaista on elää vammaisena vanhempana nykypäivän Suomessa?

Tutkimushankkeen toteuttaminen

Tutkimus toteutetaan Kynnys ry:n hankkeena. Kynnys ry on vuonna 1973 perustettu eri tavoin vammaisten ihmisten perus- ja ihmisoikeusjärjestö. Kynnys ry: työskentelee vammaisten ihmisten yhdenvertaisten oikeuksien toteutumiseksi sekä Suomessa että kansainvälisesti, tukee ja aktivoi vammaisia ihmisiä toimimaan itse omien oikeuksiensa puolesta, vaikuttaa viranomaisiin ja muihin päättäjiin niin, että vammaisten kansalaisten oikeudet otetaan huomioon päätöksiä tehtäessä, edistää kulttuurin

saavutettavuutta ja järjestää monenlaista taide- ja kulttuuritoimintaa ja toimii asiantuntijana vammaisuuteen liittyvissä kysymyksissä.

Hanke on toteutettu yhteistyössä Kynnys ry:n ja Oulun Invalidien Yhdistys ry:n toteuttaman *Samanlainen - erilainen vanhemmuus*, SAMAT -projektin ja Kynnys ry:n *Vammaisten ihmisten elämä Suomessa* -hankkeen kanssa. Yhteistyötä tehdään lisäksi Suomen vammaistutkimuksen seuran VATU ja Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen THL kanssa.

Kyseessä on kaksivuotinen hanke, joka käynnistettiin elokuussa 2013. Hanketta johtaa Kynnys ry:n tutkimuspäällikkö Matti Laitinen. Hankkeeseen osallistuu kaksi pro gradu -tutkielmien tekijää: Helena Nukari Jyväskylän yliopistosta ja Essi Perämaa Helsingin yliopistosta. He ovat kevään 2014 aikana suorittaneet kymmenen vammaisen vanhemman kaksiosaiset elämäntahaastattelut. Haastattelun ensimmäisessä osassa vammaista vanhempaa on pyydetty kertomaan vapaamuotoisesti elämäntarinansa. Haastattelun toisessa osassa on keskitytty etsimään vastauksia tutkimuskysymyksiin. Kesän 2014 aikana kaikki haastattelut on litteroitu, millä tarkoitetaan äänitallenteiden puhtaaksikirjoittamista tekstimuotoon.

Haastattelujen tuottama aineisto analysoidaan tieteellisin menetelmin ja tulokset julkaistaan eri foorumeilla vuosina 2015 - 2016. Aineiston analysointi on aloitettu elokuussa 2014. Vaikka analysointiprosessi on alussa, voidaan jo sanoa, että aineisto on erittäin kiinnostava ja monipuolinen nostaten esiin vammaisten ihmisten erilaisia polkuja vanhemmuuteen sekä antaen äänen heidän kokemuksilleen.

Tutkimushankkeen rahoitus

Hankkeen kokonaiskustannuksiksi on arvioitu 17 000 euroa. Alli Paasikiven Säätiön rahoitusosuus on 15 000 euroa ja Kynnys ry:n oma rahoitusosuus on 2000 euroa. Alli Paasikiven Säätiön myöntämästä apurahasta on tähän mennessä käytetty 6500 euroa kohdennettuina hankkeen henkilöstökuluihin ja aineiston hankinnan kustannuksiin.

Apurahan merkitys

Alli Paasikiven Säätiön apuraha on mahdollistanut vammaisten ihmisten vanhemmuuden tutkimisen aloittamisen Kynnys ry:ssä. Kiitämme lämpimästi Säätiötä saamastamme apurahasta.

Helsingissä 3.9.2014,



Matti Laitinen

tutkimuspäällikkö

Kynnys ry

Siltasaarencatu 4 (5. krs)

00530 Helsinki

Lähteet

Haarni, I. 2006. Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden elinolot ja hyvinvointi Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakes, Raportteja 6/2006.

Newman, T. 2002. 'Young Carers' and Disabled Parents: Time for a change of direction?, *Disability & Society*, 17:6, 613-625

Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K. & Davies, D. 1996. *The Sexual Politics of Disability. Untold Desires.* London and New York: Cassell.

Swain, P & Cameron, N. 2003. 'Good Enough Parenting': Parental disability and child protection, *Disability & Society*, 18:2, 165-177