

Tuula Kinnunen

**VERTAISTUKI ERITYISLAPSEN VANHEMPIEN
VOIMAVARANA**

**Pro gradu – tutkielma
Kevätlukukausi 2006
Kasvatustieteen laitos
Jyväskylän yliopisto**

TIIVISTELMÄ

Kinnunen, Tuula. VERTAISTUKI ERITYISLASTEN VANHEMPIEN VOIMAVARANA. Kasvatustieteen pro gradu – tutkielma. Jyväskylän yliopiston kasvatustieteen laitos, 2006. 148 sivua. Julkaisematon.

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten erityislasten vanhemmat ovat saaneet tukea vanhemmuuteensa vertaistukitoiminnan eri toimintamuotojen kautta. Tutkimuksessa tarkastellaan myös niitä merkityksiä, joita vanhemmat ovat vertaistukitoiminnalle antaneet.

Tutkimus edustaa kvalitatiivista tutkimusperinnettä. Tutkimus tehtiin haastattelemalla kahdeksaatoista (18) vertaistukitoimintaan osallistunutta vanhempaa, joista kuusi isää ja kaksitoista äitiä. Kohdejoukko oli valittu harkinnanvaraisesti edustamaan vanhempia, jotka olivat osallistuneet toimintaan aktiivisesti useiden toimintamuotojen osalta. Tutkimusaineiston sisällönanalyysinä käytettiin teemoittelua ja tyypittelyä.

Tutkimustuloksien mukaan vanhemmat kokivat vertaistuen antaneen mahdollisuuden ymmärtäjän ja vertaisen löytämiseen. Vertaisryhmät antoivat foorumin syyllisyyden, riittämättömyyden, hyväksynnän ja anteeksiannon tunteiden käsittelemiseen, mutta tarjosivat myös pettymyksiä. Vanhempien kokemana heidän vanhemmuutensa vahvistui yhteisen jakamisen ja mentoroinnin kautta. Toiminnan kautta rakentui vahvaa luottamusta, uusia sosiaalisia suhteita, mutta myös erilaisia merkityksiä saanutta ystävyyttä.

Tutkimustulokset ovat yleistettävissä vertaistukiprojektin vanhempien ryhmään, mutta niistä ei voi tehdä laajempaa yleistystä koskien muita erityislasten vanhemmuutta tukevia vertaisryhmätoimintoja. Tutkimuksen keskeiset tulokset otettiin osaksi Tuulta purjeisiin – projektin loppuraporttia huhtikuussa 2006. Tutkimusta tullaan hyödyntämään vertaistukitoiminnan kehittämisessä Pelastakaa Lapset – järjestössä.

Avainsanat: erityislapsi, vanhemmuus, vertaistuki, ekokulttuurinen teoria, täysivaltaistuminen

ABSTRACT

Kinnunen, Tuula. PEER SUPPORT AS A RESOURCE FOR THE PARENTS WITH CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS.

A pro gradu-thesis in pedagogy. The department of pedagogy of the University of Jyväskylä, 2006. 148 pages. Unpublished.

The aim of the study was to find out how the parents with children with special needs have gained support for their parenthood through different forms of peer support activity and how sharing of parental experiences had come true in peer support groups. The study also researched into how important it was for the parents to get peer support, how much the social networks supported the parents and how much peer support affected the parents' ways to raise their children.

The study was based on collected material and it represented qualitative research tradition. The material was collected by interviewing 18 parents, 6 fathers and 12 mothers, who took part in Tuulta purjeisiin- peer support activity in the spring of 2005. The target group was chosen with careful consideration to represent parents who took actively part in the activities at least in three different forms during the first two years. Themes and classifications were used as analytical tools for describing the contents.

The study reveals that the parents felt that they had found someone who could relate to them and who was in the same situation with them. The peer groups gave some space to deal with the feelings of guilt, inadequacy, comparison, acceptance and forgiveness, but they also gave room to deal with disappointments. The parents found new resources for their parenthood by sharing their experiences, but also through independent mentoring. Strong trust, new social relations and also friendship with different nuances were formed in peer activity. Two combined ideal types of parents that were created, the committed mentors and the analytical helpers, described the kind of parents who evaluated and analysed parenthood and who also wanted to have change.

The results can be given a broader perspective in parents' peer support groups only, however, they can not be used to make a broader generalisation relating to all of the peer support projects that support parents with children with special needs. The main results of the study were shown as part of the final report of Tuulta purjeisiin- project in April 2006. This study will be used to improve the peer support activity in Save The Children.

Entries: the child with special needs, parenthood, peer support, eco-cultural theory, social support, empowerment

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	7
2 PERHE JA VANHEMMUUS TÄNÄÄN	10
2.1 Perheiden monimuotoisuus	10
2.2 Muuttuva vanhemmuus ja lapsen asema perheessä	11
2.3 Vanhemmuuteen kasvaminen	14
2.4 Yhteisöllinen vanhemmuus	16
3 ERITYISLAPSEN VANHEMMUUS	18
3.1 Erityislapsi perheessä	18
3.2 Erityisyyden ja vammaisuuden määrittely	20
3.3 Ekokulttuurinen teoria	22
3.4 Interaktionistinen näkökulma erityislapsen perheeseen	27
3.5 Vanhemmuuden täysivaltaistaminen	29
4 VERTAISTUKI	32
4.1 Vertaistuen monet määritelmät	32
4.2 Sosiaalinen tuki perheen voimavarana	34
4.3 Tukiohjelmat vanhemmuutta vahvistamassa	38
4.4 Julkinen ja kolmas sektori tuen tarjoajina	40
4.4.1 Pelastakaa Lapset – järjestön toiminta ja tavoitteet	41
4.4.2 Erityislasten vanhempien Tuulta purjeisiin – projekti	42
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	45
5.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimusongelmat	45
5.2 Tutkimuksen kohderyhmä	46
5.3 Haastattelu aineistonkeruun menetelmänä	47
5.3.1 Haastatteluaineiston hankinta	49
5.3.2 Haastatteluaineiston litterointi	52
5.4 Tutkimusaineiston analyysi	53
5.5 Tutkimusaineiston ja analyysin luotettavuus	56
5.6 Tutkimuksen eettisyys	59
6 TUTKIMUSTULOKSET	61
6.1 Vertaistuen merkitys vanhemmuuden tukemisessa	61
6.1.1 Ymmärtäjän ja vertaisen löytäminen	61
6.1.2 Syllisyyden ja riittämättömyyden tunteiden käsittely	67
6.1.3 Mentorointi tuen antajana	70
6.1.4 Vanhemmuuden vahvistuminen	72
6.1.5 Hyväksynnän ja anteeksiannon kokeminen	74
6.2 Vertaisryhmien merkitys kokemusten jakamisessa	76
6.2.1 Mallin ja tuen jakaminen	76
6.2.2 Luottamuksen rakentaminen	79

6.2.3 Arjessa selviytyminen	82
6.2.4 Vertaileva kokemusten jakaminen.....	84
6.3 Sosiaalinen verkosto vanhemmuuden tukemisessa	87
6.3.1 Läheisiltä saatu tuki	87
6.3.2 Ystävyysuhteiden antama tuki.....	93
6.3.3 Muiden sosiaalisten suhteiden tarjoama tuki	99
6.4 Vertaistuen kasvatustehtävälle antama tuki	101
6.4.1 Vähemmän kieltämistä, enemmän kuuntelemista.....	101
6.4.2 Neuvottelua ja perustelua.....	106
6.4.3 Palkitseminen ja rankaiseminen.....	109
6.5 Vertaistukitoiminnan vanhempien ideaalityypit.....	112
6.5.1 Vertaistukea hakevat vanhemmat	112
6.5.2 Vertaistukea jakavat vanhemmat	113
6.5.3 Vertaistukea arvioivat vanhemmat	114
6.5.4 Vertaistukea analysoivat vanhemmat	115
6.6 Yhdistetyt ideaalityypit.....	117
6.6.1 Osallistuvat mentorit.....	117
6.6.2 Analyttiset ymmärtäjät.....	118
 7 POHDINTA	 120
 LÄHTEET.....	 131
 LIITTEET	 145
Liite 1. Tuulta purjeisiin – projektiesite.....	145
Liite 2. Teemahaastattelurunko.....	146
Liite 3. Taustatiedot	147
Liite 4. Tutkimuslupa.....	148

1 JOHDANTO

Vanhemmuus on vaativa ja monitahoinen elämäntehtävä, jota perheet toteuttavat erilaisin voimavaroin elämänkaarensa eri vaiheissa. Lapsen ja aikuisen välinen vuorovaikutussuhde on merkittävä osa vanhemmuutta, johon liittyvät tämän ohella huoltajuus, rakkauden antaminen, rajojen asettaminen, elämäntaitojen opettaminen ja aikuisuuteen ohjaaminen. Perheen tehtävät ja velvoitteet, mutta myös siihen kohdistuneet odotukset ja toiveet, ovat muuttuneet yhteiskunnallisten ja kulttuuristen muutosten myötä. Vanhemmuus on näin aina sidoksissa omansa aikakautensa arvoihin, normeihin ja käsityksiin. Asennoituminen vammaisuuteen, erilaisuuteen ja poikkeavuuteen on kokenut suuria muutoksia vuosikymmenten aikana käytäntöjen ja asenteiden tasolla. Suvaitsevaisuus ja erilaisuuden hyväksyminen on lisääntynyt yhteiskunnassamme tiedon määrän kasvaessa, mutta yhä yksilöille asetetaan puheen ja käytäntöjen tasolla tarkemmin määrittelemätön normaaliuden normi. Tämä vaatimus esitetään implisiittisesti koskemaan myös perhettä ja vanhemmuutta riippumatta siitä, millaisin kyvyin, ominaisuuksin ja rajoituksin sen jäsenet elämäänsä rakentavat.

Perheeseen odotetaan ja toivotaan aina tervettä lasta. Tulevia vanhempia ei valmenneta äidin odotusaikana kohtaamaan vammaisen tai sairaan lapsen syntymää edes viittaamalla tähän mahdollisuuteen. Lapsen tulevan kehityksen oletetaan noudattavan ennustettavia aikatauluja, ja kuitenkin yksilön elämän jokainen kehitysvaihe voi sisältää ongelman, riskin tai ulkopuolisen uhan, joka tulee vaikuttamaan lapsen kasvun ja kehityksen suuntaan. Elämä on yllätyksellistä. Perheeseen syntyneen lapsen erilaisuus vaikuttaa aina hänen lähipiiriinsä, perheeseensä ja ympäristöönsä. Vanhemmuus, sen merkitys ja tehtävät, on määriteltävä tällöin uudelleen. Vanhempien keskinäiset roolit ja tehtävät rakentuvat uudelta pohjalta lapsen tarpeiden viitoittamana.

Kehitykseltään poikkeava lapsi tarvitsee vanhemmiltaan paljon aikaa, jota kaipaavat osaltaan myös perheen terveet sisarukset. Vanhempien psyykkiset ja fyysiset voimavarat ovat kuitenkin rajalliset. Perhettä ympäröivän sosiaalisten suhteiden verkosto voi muodostua kapeaksi tai sen tarjoama tuki voi olla liian vähäistä. Erityislasten perheiden tukemisen merkityksellisyys on huomioitu vasta viime vuosikymmeninä. Suomessa erityislasten vanhempien vertaistuen tarvetta on tutkittu tästä johtuen laajemmin vasta 1990 – luvulla Virpiranta – Salo (1992), Mattuksen (1993a, 1993b,

1995, 1999), Tauriaisen (1995), Kyllösen (1998) ja Kurun (1999) tutkimuksien kautta, joissa tutkijat ovat selvittäneet joko vertaistuen tai laajemmin perheiden tarvitseman sosiaalisen tuen merkitystä perheen, lasten ja vanhempien hyvinvointiin. Virossa vertaistukitutkimusta on tehty 1990- luvulla (Veisson, Saar & Mägi 1994). Vertaistukea on tutkittu myös Yhdysvalloissa, jossa tukea antavat erityislasten vanhempien vertaisryhmät käynnistyivät jo 1970- luvun alussa laajentuen sieltä mm. Englantiin ja Tanskaan (Braun, Coplon & Sonnenschein 1984; Santelli, Turnbull, Marquis & Lerber 2000,76). Vertaistukea on kuitenkin siirrytty 80- luvun lopusta alkaen tutkimaan yhä enemmän perheiden kanssa työskentelevien moniammatillisten verkostojen näkökulmasta, joka korostaa vertaistukea vain yhtenä osana perheille tarjottavaa palvelu – ja tukimallia. Tämän tutkimuksen tulokset tukevat tietyiltä osin näiden aiempien tutkimusten tuloksia, mutta tuovat siihen myös yllättäviä näkökohtia pohdittaessa vertaistuen tarvetta selittäviä tekijöitä, saadun tuen mahdollisuuksia, mutta myös sen varjoja.

Erityislasten vanhempien vahvistaminen voidaan toteuttaa monin eri tavoin julkisen, yksityisen ja myös kolmannen sektorin tuottamina palveluina tai kehittämissuhteina. Pelastakaa Lasten pilotti- ja kehittämishanke, Tuulta purjeisiin – projekti, käynnistettiin Pieksämäellä ja Pieksämäen maalaiskunnassa v. 2003 Raha-automaattiyhdistyksen projektirahoituksella. Hanke ajoittui vuosille 2003 -2005, ja toiminnan tavoitteena oli luoda paikkakunnallinen malli erityislasten vanhempien tukemiseksi. Projektivastaavana toimii tämän tutkimuksen tekijä, jolla on näin henkilökohtaista kiinnostusta aiheeseen myös työnsä kautta. Näin tutkijan henkilökohtainen kokemus voi osaltaan motivoida ja myös mahdollistaa tutkimuksen teon (Syrjälä, Ahonen, Syrjäläinen & Saari 1994, 21). Tutkimustuloksia tullaan hyödyntämään osana projektin sisäistä arviointia ja ne liitettiin osaksi hankkeen loppuraporttia vuoden 2006 huhtikuussa.

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, miten erityislasten vanhempien vertaistukitoiminta on tukenut vertaistukiryhmiin osallistuneiden aikuisten vanhemmuutta ja onko osallistuminen mahdollisesti muuttanut vanhempien kasvatuskäytäntöjä ja toimintamalleja. Tavoitteena on selvittää myös vanhemmuuden täysivaltaistumisen, vanhempien omien voimavarojen mahdollisen lisääntymisen ja vanhemmuuden jakamisen merkitys ja toteutuminen vertaistukitoiminnan kautta. Tutkimuksessa tarkastellaan myös sukupuolen merkitystä vertaistuen kokemisessa, jakamisessa ja välittämisessä naisten ja miesten mahdollisten erisisältöisten kokemusten kautta. Tutkimus-

tuloksissa ei pyritä yleistettävyyteen vaan ainoastaan ymmärtämään, kuvamaan ja selittämään tutkittavaa ilmiötä.

Tutkimusaineisto koottiin haastattelemalla kahdeksaatoista (18) toimintaan aktiivisesti osallistunutta erityislapsen vanhempaa, jotka valittiin tutkimukseen harkinnanvaraisella otannalla.

Tutkimuksessa vanhemmasta käytetään käsitteitä isä ja äiti, mies ja nainen sen mukaan, viitataan vanhemmuuteen vai sukupuoleen. Perhe ymmärretään tässä tutkimuksessa naisen ja miehen muodostamaksi ydin- tai uusperheeksi ja yksinhuoltaja – tai sijaisperheeksi. Vanhemmuus toteutuu läsnä olevana vanhemmuutena ja etäisyytenä tai – äitiytenä.

Tutkimuksen tavoitteena oli lähteä liikkeelle mahdollisimman ennakkoluulottomasti. Miten vertaistukiryhmät onnistuvat vaativassa ja haasteellisessa tehtävässä savolaisessa pikkukaupungissa ja sitä ympäröivässä maalaiskunnassa? Vai onnistuvatko ne?

2 PERHE JA VANHEMMUUS TÄNÄÄN

2.1 Perheiden monimuotoisuus

Perhe on ollut perinteisenä instituutiona monien odotusten ja uskomusten keskipisteenä. Perhe on luonnollinen yhteisö, joka asettaa jokaiselle perheenjäsenelle tiettyjä ehtoja, joiden seuraamista pidetään moraalisesti velvoittavina. (Kraav & Lahikainen 2000,90). Perhe näyttäytyy Eräsaaren (1994) mukaan paikkana, jossa yksilön käyttäytyminen tulee kommunikoitavaksi, käsiteltäväksi, koettavaksi, näkyväksi tehtäväksi, valvotuksi, uskotuksi sekä tuetuksi. Perheessä reflektoidaan yhteiskunnallisen inklusion, yhteiskuntaan kuulumisen, siihen osallistumisen ja siinä toimimisen kysymyksiä. (Eräsaari 1994, 179.) Kuitenkin nyky-yhteiskunnille tyypillinen nopea muutosvauhti vaikuttaa Böhnischin (1997) mukaan jo perheisiin. Perinteiset käsitykset perheelle luonteenomaisesta pysyvästä ja luotettavasta parisuhteesta, vanhemmuudesta ja lapsuudesta eivät ole enää nykyisin itsestäänselvyksiä. (Böhnisch 1997, 206-208.)

Yhteiskunnalliset muutokset ja murrokset heijastuvat ajassa vallitseviin perhekäsityksiin, perheille suunnattuihin odotuksiin ja vaatimuksiin. Perheet rakentuvat erilaisiksi muodostaen lapsuuden perheitä, ydinperheitä, yksinhuoltaja – ja uusperheitä, eläkeläisperheitä, mutta myös lapsettomat aikuiset muodostavat perheen samoin kuin samaa sukupuolta olevat aikuiset. Yleisimmin perheen lähtökohtana on parisuhde, vaikka nyky-yhteiskunnan perhemuodot ovat kuvatulla tavalla moninaistuneet ja erilaiset vaihtoehdot normalisoituneet.

Perhesuhteet ovat muuttuneet sekä Marinin (1994) että Kariston (2003) näkemyksen mukaan monimutkaisemmiksi avioerojen ja uudelleen avioitumisten myötä. Avioerot ovat lisääntyneet ja yksinhuoltajaperheiden määrä on kasvanut nopeasti 1980 – luvun puolivälin jälkeen. Maantieteellinen liikkuvuus vaikeuttaa puolestaan avun antamista ja läheisetkin sukulaiset saattavat vieraantua toisistaan. Uudet perhemuodot, monikeskusperheet, monivanhempaiset perheet, tuottavat sukulaisuudelle uusia, mutta vielä tällä hetkellä epämääräisiä muotoja. Näitä erilaisia sukulaisuussuhteita oli ennenkin, mutta koska ihmiset elävät nykyään pidempään, niiden määrä on tullut suuremmaksi, vaikeammin hallittavaksi ja useampia ihmisiä koskevaksi. Tätä

epämääräisyyttä tehostavat lisäksi entistä suurempi alueellinen ja sosiaalinen liikkuvuus sekä etäisyydet. (Marin 1994,17-18; Karisto, Takala & Haapola 2003, 204.) Uusperheisyyteen liittyvänä ongelmana nähdään tämän ohella lasten elämänpiirin vaihtuvuus ja perheenjäsenten rooliristiriidat. (Rantala 2002, 171-172; Nätkin 1997, 17.) Kuitenkin kuten Huttunen (2001) ja Pohjola (2005) toteavat tahoillaan, myös uusperheillä on omat vahvuutensa. Ydinperhe voi olla kestoaltaan nuorempi tai kokeammampi kasvualusta lapselle kuin iältään ja kestoaltaan ”vanha” uusperhe, missä vanhemmat saattavat olla kokeneita kasvattajia. Täten myös uudet isyyden muodot, kuten etä – isä ja uusio –isä, voivat olla ulkoisista pakoistaan huolimatta elinvoimaisia ja isä – lapsi – suhteen kannalta uudella tavalla antoisia. (Huttunen 2001,50; Pohjola 2005,48.)

Perheet ovat näin aina luonteeltaan kompleksia ja dynaamisia, ja niihin vaikuttavat useat eri tekijät. Perheet eivät siten ole staattisissa tilassa vaan ne ovat labiileja, liikkuvassa tilassa olevia muuttuen myös lasten kehityksen mukaan. Yksilöt myös itse määrittelevät aina perheensä. (Seligman ym. 1989, 23; Marin 1994, 17-18; Rautava 2001,139; Pohjola 2005, 43.) Perheen muodostamiseen liittyvät normit ovat myös Rautava (2001) näkemänä muuttuneet jolloin ne eivät enää muodostu aiemmista normeista ja rooliodotuksista, vaan neuvottelu- ja päätöksentekomenettelystä, joilla asioista sovitaan osapuolten etuja vastaavasti. Yhteiskunnassa hyväksytään nykyisin hyvinkin erilaiset käsitykset perhe-elämän muodoista. Postmodernissa näkemyksessä tärkeimpänä pidetään kuitenkin lapsen tasapainoista kehitystä perhemuodosta huolimatta. (Rautava 2003, 98 -99.)

2.2 Muuttuva vanhemmuus ja lapsen asema perheessä

Perhe on ollut ja yhä edelleen on inhimillisen elämän keskeinen kategoria. Tämän ohella perhe tulee ymmärtää aina osana ympäristökontekstiaan (Pearlin 1987,63.) Perhe muodostaa myös kaikkien yhteiskuntien perusyksikön, jonka hyvinvointi heijastuu koko yhteiskuntaan. Toisaalta yhteiskunnan oma kehitystaso säätelee lakien ja asetusten kautta perheiden sisäisiä asioita. Yhteiskunnassa vallitsevat normit, asenteet ja käytännöt ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa yhteiskunnan yksittäisten jäsenten ja ryhmien kanssa. Myös Arendell (1997, 23-25) toteaa vanhemmuuden muuttumiseen vaikuttavan yhteiskunnassa vallitsevat psykologiset, sosiaaliset ja taloudelliset voi-

mavarat, vanhemmuuteen ja perheeseen liittyvät odotukset ja yksilölliset kokemukset sekä vanhempien koulutustason, ammatillisen statuksen ja yleisesti yhteiskunnassa vallitsevan turvallisuuden yksilöä ympäröivänä sosiaalisena kontekstina.

Lapsen ja perheen asemaa on vuosikymmenten myötä määritelty eri tavoilla aihetta koskevilla keskusteluilla. Eräänä oletuksena on pidetty käsitystä siitä, että perhettä ei ole olemassa yksikössä, itsestään selvänä ja luonnollisena yksikkönä, vaan on olemassa monia paikallisesti ja ajallisesti vaihtelevia tulkintoja perheestä. Perhe käsitteenä mielletään myös arkiseksi, luonnolliseksi ja itsestään selväksi. Siihen liitetään läheisyys, jakaminen, välittäminen ja huolenpito. Vanhemmuus ja perhe liittyvät kiinteästi toisiinsa. Synnymme osaksi lapsuuden perhettä ja koemme perheen jäsenyyden yksilöllisesti omista lähtökohdistamme käsin. Käsitys perheestä, vanhemmuudesta ja hyvästä kodista on aikaansa sidottu ja syvästi yksilöllinen. Perheen tarina on yhtä aikaa henkilökohtainen ja julkinen. (Kolbe 2002, 215.) Lapsuuden perhettä yksilön ensimmäisenä perhekokemuksena korostaa omalta osaltaan myös Bardy (2002) nähdessään aikuisen oman vanhemmuuden pohjautuvan hänen lapsuuden perheeseensä. Jokaisen mukana kulkevat lapsuudenkodin suhteet, joista moni muokkaa mallin omalle vanhemmuudelleen. Omat kokemukset ja niiden herättämät tunteet tulisi mahdollisuuksien mukaan tiedostaa, olivatpa ne hyviä tai huonoja. Vanhemmuus on erityinen ja ainutlaatuinen tehtävä, mutta sitä ei voi erottaa elämän muista osa-alueista. (Bardy 2002, 40 -41.)

Perhe näyttäytyy erilaisena miehelle kuin naiselle. Mies ja nainen, isä ja äiti rakentuvat toisiaan vasten ja toisiaan täydentäen, ja lapsi tarvitsee molempia, toisiaan vasten määriteltyjä vanhempiaan kehittyäkseen terveeksi. (Jokinen 1996, 180; Forsberg, 1998, 3, 52). Äitinä toimiminen tapahtuu aina tietyssä sosiaalisessa ympäristössä ja se vaihtelee kulttuureittain ja ajan mukaan. Äitiys on siten alati muuttuva, määrittelyn alaisena oleva, kulttuurinen ja historiallinen konstruktio, joka koostuu monista suhteista. Äidin rooli on kuitenkin tiukimpia olemassa olevia sosiaalisia rooleja, koska erilaisia ja moninaisia representaatioita on vähän. (Hirsjärvi & Laurinen 1998,18; Jokinen 1996, 13; ks. myös Nätkin 1997, 250.) Isyyttä tutkinut Huttunen (2001) näkee myös isyyden muuttuneen aikojen kuluessa. Vielä 1960 – luku edusti aikaa, jolloin yhteiskunnassa oli yhteinen tieto isän asemasta ja tehtävistä perheessä. Tämän jälkeen hyvinvointivaltioajattelu alkoi supistaa perheen vastuuta ja siirtää sitä yhteiskunnalle. (Huttunen 2001,2-3.) Eurooppalaisen perheen historiaa tutkineen Ut-rion (1998) näkemyksen mukaan taas nykyaikainen yksilöllisyys koetaan jo helposti

uhkaksi perheelle, sen yhteisyydelle ja keskinäiselle uskollisuudelle. Perhe-elämä on kutistunut perheen entisten tehtävien - tuotannon, uskonnon, koulutuksen ja terveydenhoidon - toteutuessa nyt kodin ulkopuolella. Jäljelle ovat jääneet vain kiintymys ja läheisyys. (Utrio 1998, 492.) Samalla tavoin kehityksen näkee myös Huttunen (2001) korostaessaan individualistisen perhekäsityksen vahvistumista familistisen perhekäsityksen osaltaan heikentyessä. Familistisessä perhekäsityksessä kaikkea katsotaan perheen näkökulmasta, individualistisessa taas yksilöstä ja hänen tarpeistaan käsin. (Huttunen 2001,10.)

Lapsen asema perheessä on muuttunut Häggmanin (1994, 24 -25) mukaan yhteiskunnallisen kehityksen myötä hyvin merkittävästi osaltaan kollektiivisen ihmiskäsityksen muuttumisen kautta. Tämä mahdollisti osaltaan irtautumisen vanhemman vallasta. Kollektiivisuutta korostava elämäntapa väistyi perhekeskeisempien ihanteiden ja käytäntöjen tieltä. Tämä näkyy myös Pulkkinen (2002) mielestä lapsilähtöisen kasvatuksen vahvistumisena. Lapsilähtöisen kasvatuksen perustana on vanhempien hyvä keskinäinen suhde, lapsen hyvä suhde isään ja äidin huolehtivainen suhtautuminen lapseen. Huolenpito sisältää emotionaalista tuen antamista, lapsen toimintojen valvontaa ja tarpeellisten rajojen asettamista. Aikuiskeskeinen kasvatusta on puolestaan lapsen näkökulman vähäistä huomioon ottoa, vähäistä vuorovaikutusta lapsen kanssa, mielivaltaa, epäoikeudenmukaisuutta ja välinpitämättömyyttä lapsen asioista. (Pulkkinen 2002, 17.) Myös Eskelinen (2000, 97) korostaa, että aikuisten itsekeskeisessä ja tehokkuutta korostavassa maailmassa kasvatuksen pohtiminen lapsen näkökulmasta vielä on vielä tänäänkin uusi lähestymistapa osalle vanhemmista.

Perheiden tänään kohtaamat haasteet ovat Pulkkinen (2002) tutkimusten mukaan riskitekijöissä, jotka muodostuvat esimerkiksi perheväkivallasta, työttömyydestä, huumeista, päihteistä tai lapsen heikosta tarkkaavaisuuden keskittämiskyvystä. Riskitekijöillä ymmärretään tällöin seikkaa, joka on suuntaamassa lapsen kehitystä kielteiseen suuntaan. Perheiden omat voimavaratekijät, joita ovat esimerkiksi vanhempien hyvä huolenpito lapsesta tai lapsen erikoislahjakkuus, vaikuttavat lapsen kehitykseen myönteisesti muista tekijöistä riippumatta. (Pulkkinen 2002, 15 -6.) Perheiden elämässä on kuitenkin luonnostaan Kuivakankaan (2002) mukaan harvoin kohtuullisuuden ja tasapainaisuuden pysyvää olotilaa. Ylilyönnit, kriisit ja erilaiset aikakriisit vuorottelevat ja heiluttelevat perheen tasapainoa. Näitä ovat esim. perheenjäsenten sairastelu, uuden perheenjäsenen syntymä tai murrosikäisen rajojen koetteleminen. (Kuivakangas 2002, 45.) Vanhemmuus onkin Eskelisen (2000) mukaan ai-

na kasvuprosessi, jota lapsi vie perheessä eteen päin. Vanhemmuus muuttuu lapsen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen kehityksen myötä, ja näin lapsi on osaltaan tehokas vanhemmuuden muokkaaja. Aikuisina olemme myös erilaisia vanhempia eri lapsille ja lapset saavat vanhemmistaan erilaisia asioita irti. Yksi lapsi on herkempi, toinen kovempi. (Eskelinen 2000, 96.) Vanhempana olemisen voi kiteyttää Svenssonin (2002,22-23) määrittelemänä kokoaikaiseksi tasapainoiluksi lasten näkökulmien kuuntelemisen ja kunnioittamisen ja toisaalta kasvattamisen, ohjauksen ja rajojen asettamisen välillä.

2.3 Vanhemmuuteen kasvaminen

Vanhemmuuteen ei ole koulutusta vaan se opitaan kokemusten kautta. Vanhemmat ovat rakkauten, turvan, hoivan, aikuisen mallin ja inhimillisen vuorovaikutuksen välittäjiä lapselle. Vanhemmuus koostuu niistä piirteistä ja toiminnoista, joiden avulla tämä on mahdollista. Näin nähtynä vanhemmuuteen kasvaminen on eräs ihmiselämän vaativimpia kehitystehtäviä. Kukaan ei selviä siitä ilman neuvottomuuden, pelon, huolen tai syyllisyyden kokemuksia. Vanhemmuus ei ole myöskään koskaan ensisijassa tiedollinen asia. (Wallenius 1996,6; Bardy 2002, 39 -41.) Nyky-yhteiskunnassa kotien antama kasvatus on Korhosen (2002) mukaan myös noussut julkisen keskustelun suosikkiaiheeksi. Keskustelujen sävy on huolestunut puhuttaessa kuritta kasva-neista, pahoinvoivista tai liian levottomista lapsista. Nämä tuntemukset on puettu väittämiksi hukassa olevasta vanhemmuudesta, aikuisten auktoriteetin murentumisesta ja menetystä kasvatuksesta. Nyt korostetaan lasten tarvitsevan rajoja, mutta myös rakkautta. Aikuisten pitää uskaltaa olla aikuisia. Puheenvuorojen takana ovat useimmiten kasvatuksen asiantuntijat, jotka kohtaavat työssään konkreettisesti lasten ja perheiden ongelmat ja hädän. Vanhemmat joutuvat kasvattajina luomaan suhteen kahteen lapsuuteen: omaan lapseen kasvavana ja kehittyvänä yksilönä ja toisaalta kulttuurisesti määrittävään, yhteiskunnalliseen lapsuuteen. Tämän päivän Suomessa lapsuus on myös vahvasti tiedotusvälineiden ja markkinoiden värittämää. Media ei vain kuvita todellisuutta vaan myös luo sitä. (Korhonen 2002, 53-56.) Media ei suoranaisesti sano, mikä on oikein ja väärin, mutta se määrittelee todellisuuden valitsemalla uutisarvoiset keskustelun aiheet. Näin yksilö on vuorovaikutussuhteessa medi-

an luomien mielikuvien kanssa, mutta myös aina suhteessa markkinoihin ja valtioon (Fornäs 1998, 98).

Perheen kehitys ei ala vasta lapsen syntymästä, vaan lapsi syntyy jo olemassa olevaan perheysikköön. Perheen kokonaisvaltainen hyvinvointi antaa vanhemmille voimavaroja huolehtia myös lapsen perustarpeista. Vanhemmuus tuo mukanaan myös muutoksia aviollisiin roolimalleihin ja perheen käytäntöihin. (Huston & Vangelisti 1995, 154; Rautava 2001,139; kt. myös Laine 2005,125.) Vanhemmuus on aina kasvutapahtuma, mutta samalla se on myös vuorovaikutusta lapsen ja vanhemman välillä. Molempien persoonallisuus vaikuttaa siihen, millainen tästä vuorovaikutuksesta tulee. Täydellinen vastuu lapsen huolehtimisesta ja hyvinvoinnista voi aiheuttaa emotionaalista painetta erityisesti vanhempien huomatessa, että vanhemmuuden vastuu on elinikäinen. Kuitenkin vanhemmuuden positiivisena vaikutuksena voi olla lisääntynyt itsetuntemuksen ja persoonallinen kehitys. (Belsky, Ward & Rovine 1986,120-121; Kristeri 2002,23-26.) Riittävä vanhemmuus voidaan määritellä on suurelta osin siten, että vanhemmat tuntevat itsensä hyvin ja riittävät itselleen. Riittämätön vanhemmuus on puolestaan vieraantuneisuutta omasta itsestään, jolloin vanhemmat eivät tiedä, millaisia he todellisuudessa ovat. Tällaiset vanhemmat tarvitsevat persoonansa jatkeeksi arvostetun aseman, rahaa, materiaalia tai päihteitä. Ilman näitä persoonansa jatkeita he eivät pärjää elämässä. (Kristeri 1999, 23-26.)

Vanhemmuuteen kasvamista voidaan tarkastella myös sukupuolen näkökulmasta. Jokisen (1996) tutkimusten mukaan puhutaan mielellään vanhemmuudesta ja vanhemmista, ei äideistä ja isistä. Vanhemmuuteen yhdistetään puhe tasa-arvosta. Kun ryhdytään puhumaan äideistä ja isistä erillään, ajaudutaan helposti puhumaan heidän luontaisista eroistaan ja erilaisista tehtävistään perheessä ja lasten kasvattajana. Vanhemmuudessa on kuitenkin aina myös kysymys sukupuolesta. Kun vanhemmuudesta kiistellään, kiistellään myös naisista ja miehistä, mahdollisuuksista ja oikeuksista. Vanhemmuuden mahdollisuudet liitetään usein isyyteen ja sen ongelmat äitiyteen. (Jokinen 1996, 87 -89.) Huttunen (2001) korostaa puolestaan, että jaetussa vanhemmuudessa isän ja äidin vanhemmuus ei jakaudu erilaisiin rooleihin, vaan vanhempien erilaisuus syntyy tavallisissa arjen vuorovaikutustilanteissa lapsen kanssa. Vastuu jakautuu siten, että kumpikin vanhemmista osallistuu hoivan ja huolenpidon ja ulkoisten edellytysten turvaamiseen. Kritiikkiä voidaan kohdistaa äitien syyllistämisen innokkuuteen tilanteessa, jossa etsitään syytä lapsen, perheen tai parisuhteen toimimattomuuteen. (Huttunen 2001, 174.)

Vastuullisessa vanhemmuudessa panostetaan lapsiin, jolloin lapset nähdään elämänsisältönä ja perhe organisoituu lapsen ympärille. Vahvassa vanhemmuudessa puolestaan aikuisen kokemuspohjainen tieto ja viisaus ovat siirrettävissä lapsiin tietoisuuden, huolenpidon, jatkuvan ja systemaattisen vuorovaikutuksen ja toiminnan kautta. (Hoikkala 1993, 52 – 53.) Nykyisissä vanhemmissa on tietoisempaa ja vastuullisempaa vanhemmuutta kuin aikaisemmin. Nämä vanhemmat huolehtivat lapsistaan enemmän kuin koskaan aiemmin lähihistorian aikana on ollut mahdollista. (Bronfenbrenner 1981b, 173; Korhonen 2002, 57-59.)

2.4 Yhteisöllinen vanhemmuus

Postmodernissa yhteiskunnassa arvostetaan yksilön vapautta ja itsemääräämistä. Ihmiset etsivät muuttuneessa ajassa nykypäivään tarkoituksenmukaisia yhteisöllisyyden muotoja. Moderni elämäntapa tuottaa erisisältöisiä paineita ja pakkoja, jotka saavat ihmiset hakemaan voimaa ja turvaa yhteisöllisyydestä. Yhteisöllisyyden on kuitenkin myös esitetty pelottavan ja työntävän luotaan nykyihmistä, jonka väitetään välttävän jatkuvaa sitoutumista. Kuitenkin perhettä instituutiona korostava perhekäsitys edellyttää perheenjäseniltä henkilökohtaista joustavuutta ja kykyä luopua omista eduista, jos se on tarpeen muiden perheenjäsentien edun nimissä. (Jauhiainen & Eskola 1994, 45; Kraav ym.2000,91.) Yhteisöllisyydessä on kuitenkin osaltaan myös tiettyä veto-voimaa, joka syntyy halusta olla samanlaisten joukossa. Tämän on mahdollista silloin, kun ihmiset tuntevat samalla tavalla. Yhteisöjen aika on näin syntymässä uudelleen pitkälle viedyn individualisaation ja siihen liittyvän kylläntymisen, saturaation jälkeen. (Maffesoli 1995,27.)

Yhteisöllisyyden ja ihmisten keskinäisen luottamuksen varaan on Hyypän (2002) mukaan myös helppo rakentaa terveyttä vahvistavia ja sairautta, stressiä ja masennusoireita estäviä järjestelmiä. Sosiaalinen pääoma on eräs yhteisön ominaisuus ja sen vaikutus välittyy yksilön hyvinvointiin ja terveyteen monien vuorovaikutusten ja verkostojen avulla. Sosiaalinen osallistuminen on avaintekijä pyrittäessä kartuttamaan sosiaalista pääomaa. Sosiaalisella pääomalla voidaan ymmärtää yhteisöllisyyttä. Hyvinvointisosiologiassa täysivaltaisuus, *empowerment*, tarkoittaa yksilöllisten ja yhteisöllisten taitojen lisäämistä, jotta kansalaiset voivat ottaa haltuunsa oman elämänsä ja toteuttaa sen päämääriä.(vrt. Dunst, Trivette, Starnes, Hamdy &

Gordon 1993; Mattus 1995; Kuru 1999; Määttä 1999.) Yhteisöllisyys perustuu heikoin sitein solmitulle ihmisten verkostolle, jonka siteenä on keskinäinen luottamus. Tutkimustieto vahvistaa yhteisöllisen osallistumisen lisäävän myös hyvinvointia. (Hyypä 2002, 149, 150, 178-187.)

Vanhemmilta voi puuttua Kristerin (1999) mukaan sisäinen vanhemmuus, jolla tarkoitetaan rakentavaa, läsnä olevaa ja rakastavaa vanhemmuutta. Tällaisessa tilanteessa vanhemmuuden sosiaalinen tukeminen parantaa tapaa olla yhteydessä lapsiin heidän iästään riippumatta ja auttaa samalla vanhempia erottamaan lapset heistä itseltään erillisiksi yksilöiksi. Tutkija määrittelee vanhemmuuden syntyvän aikuisen ja lapsen kohtaamisessa. Hän laajentaa vanhemmuuden näkemystä kodin ulkopuolelle isovanhempiin, päivähoittoon, kouluun, harrastuksiin ja kaikkialle sinne, missä lapset ja aikuiset ovat vuorovaikutuksessa. (Kristeri 1999, 13-14, 69-70.) Näin ajattelee myös Eskelinen (2000,14; 2005, 40-41) kehittelemässään Laukaan mallissa, jossa koko kylä kasvattaa. Tämän mallin mukaan kasvatustyössä koetaan tärkeänä tuen saaminen toisilta aikuisilta. Vanhempien uupuessa lapsia kantaa lähimpiin turvaverkko. Yhteistyö vanhempien ja viranomaisten välillä nähdään myös osaltaan vanhempien arjen käyttövoimana. Uusi yhteisöllisyys on näyttänyt myös Korhosen (2002) mukaan jo hieman heräämisen merkkejä. Erilaiset kaupunkiosien tapahtumat ja tempaukset kokoavat perheitä viettämään aikaa yhdessä.

Kokemusten kautta on huomattu ettei toivottua yhteisöllisyyttä synny ilman tietoista ja suunniteltua toimintaa. Kasvatuskumppanuuden avulla rakennetaan aikuisten keskinäistä luottamusta. Pitkällä aikavälillä kasvatuskumppanuuden voi nähdä myös lisäävän lasten hyvinvointiin liittyvää sosiaalista pääomaa. Kasvatuskumppanuus kehittyy toisiinsa tutustumisen kautta verkostoitumiseksi, jolle on ominaista tavoitteellisuus, osallisuuden vahvistaminen, osallistumista tukevat rakenteet ja vastuu yhteistyöstä. Tästä rakentuva yhteisöllisyys on vastavuoroista, toimintaan sitoutunutta ja sillä on takanaan yhteisön tuki. (Koistinen 2005, 140-141.) Näin muotoutunut toiminta on myös Mäkisen (2005) esittämänä osoitus yhteisöpystyvyydestä, jolla tarkoitetaan aikuisten oikeutta puuttua myös muiden kuin omien lasten normien vastaiseen toimintaan. Tällaisen epävirallisen sosiaalisen kontrollin on todettu olevan lapsen kehitykseen merkittävästi vaikuttava tekijä. Vanhemmat voivat sopia keskenään yhteisistä pelisäännöistä, joiden noudattamista myös yhteisesti valvotaan. Keskenään verkostoituvat vanhemmat luovat yhteyttä, joka muuttaa yksinäisen vanhemmuuden yhteisölliseksi. (Kinnunen 2005, 23; Mäkinen 2005, 61-62.)

3 ERITYISLAPSEN VANHEMMUUS

3.1 Erityislapsi perheessä

Vanhemmiksi tullaan, vanhemmuuteen ei kouluteta. Perheeseen toivotaan aina tervettä lasta. Terveenä syntynyt ja terveenä pysyvä lapsi vahvistaa yleensä myös vanhemman kokemusta itsestään luovana ja ehyenä ihmisenä. Jos lapsi syystä tai toisesta ei kehitykään odotusten mukaan, syntyy vammaisena tai häiriintyy lapsuudessaan liian monista pettymyksistä, vanhemmat tarvitsevat eri alojen ammatti-ihmisten ohjausta ja tukea. Yhteistyössä perheen, vanhempien ja erityistä tukea tarvitsevien lasten kanssa jokaisen tahon tulisi oppia ilmaisemaan omat käsityksensä luotaessa uutta yhteistä ymmärrystä perheen kokonaistilanteesta. Tämä voi onnistua vain jos jokaista perheen jäsentä kohdellaan yksilöllisesti. (Ferguson & Ferguson 1994, 41; Mäkelä & Mäkelä 1998,85; Määttä,1999,9). Tämän ohella vanhemmilla voi muodostua erityislapsen sairauden tai vamman laadusta riippumatta huoli siitä, saavatko kaikki perheen muut lapset tasapuolista kohtelua kotona. Usein terveet sisarukset huolehtivat vammaisista sisaruksistaan ja tämä voi aiheuttaa heille vihaa, kaunaa ja syyllisyyttä erityisesti silloin, kun terve lapsi saa vain rajallisesti vanhempien huomiota osakseen. (Seligman & Darling 1989, 115; Sipponen & Cacciatore 2000, 26.)

Perheen tarpeet ja se, miten hyvin nämä tarpeet kyetään tyydyttämään, ratkaisevat Mattuksen (1995) sekä Nurmen ja Salmela – Aron (2001) näkemysten mukaan perheenjäsenten hyvinvoinnin riippumatta siitä, onko perheessä vammaisia tai vammattomia jäseniä. Jokainen perhe käy elämänkaarensa aikana läpi monenlaisia kriisejä ja vaikeuksia. Elämänkaaren näkökulmasta ihmisen kehitys jatkuu läpi koko elämän ja aiempi kehitys luo pohjaa myöhemmälle kehitykselle. Elämänkaaren kehitys on vuorovaikutuksellinen tapahtumakulku, jossa biologiset, geneettiset, psykologiset, sosiaaliset, kulttuuriset ja historialliset tekijät ovat jatkuvasti läsnä. Erilaiset elämäntapahtumat ovat keskeinen osa ihmisen elämäntapaa. Ne voivat merkitä suuria muutoksia yksilön elämässä, luoda uhan hyvinvoinnille ja vaatia erilaisten hallintakeinojen käyttöä. Vammaisen lapsi aiheuttaa aina perheeseen enemmän järjestelykysymyksiä kuin vammaaton lapsi, jonka pikkulapsivaihe menee ohi ja jonka hoitaminen,

huolehtiminen ja tarkkailu eivät ehkä koskaan vaadi samanlaista jatkuvaa valppaana ja varuillaan oloa kuin mitä vammaisen lapsi usein saattaa tarvita. Toisaalta vammaisen lapsen perhe usein oppii järjestelemään asioita. Lapsen erilaisuus on myös hyvin suhteellista. Jokaisella perheellä on vahvat puolensa, joiden korostamisella ja tukemisella saavutetaan paremmat mahdollisuudet vaikuttaa lapseen ja perheen elämään kuin heikkouksia karsimalla ja virheitä korjaamalla. (Mattus 1995,36-37; Nurmi ym. 2001, 86-90.) Lapsi tarvitsee kuitenkin aina Ilmosen (1995) mukaan myönteistä palautetta vammastaan tai sairaudestaan huolimatta. Jos lapsella on hahmotushäiriöitä, vaikeuksia jäsentää näkemäänsä ja kuulemaansa, hänellä voi olla jatkuvia epäonnistumisen kokemuksia. Lapsen kannalta merkityksellistä on vanhempien ja ympäristön suhtautuminen hänen erilaisuuteensa. Vammaisuus synnyttää usein vanhemmille myös riittämättömyyden tunteita siitä ettei opittu vanhemmuuden malli tunnu riittävän uuteen tilanteeseen. Kuitenkin suvussa tai omassa lapsuuden perheessä on voinut olla vammaisen perheenjäsen, jolloin vanhemmalle on jo syntynyt vammaisuuteen suhtautumisen ja selviytymisen malli. (Ilmonen 1995, 13, 48-49.)

Tukea erityislapsen vanhemmuuteensa vanhemmat kokevat tarvitsevänsä selvimmän ensitiedon aiheuttaman kriisin tai epäilyn aikana. Ensitietovaiheen suurimmat toiveet kohdistuvat perusteellisen tiedon saamiseen lapsen tilanteesta ja tulevaisuudesta. Samoin erityislapsen kasvatusta, kehitystä ja palveluja koskevaa tietoa vanhemmat tarvitsevat aina, vaikka tiedon tarve vähenee selvästi alkuvaiheesta. (Seligman ym. 1989,27; Tauriainen 1995; Määttä 1999, 58.) Perheeseen kohdistuvat poikkeavat tekijät, kuten lapsen sairastuminen tai vammautuminen, voivat aiheuttaa Pearlmanin (1987), Seligmanin ym. (1989) ja Alhon (1995) näkemyksen mukaan vanhemmille henkistä painetta. Tämä voi vaikuttaa perheenjäsenten väliseen vuorovaikutukseen, vanhemmuuteen ja aikuisten ja lasten välisiin suhteisiin. Lapsen vammaisuuden toteaminen voi olla eräs raskaimmista vanhempia kohtaavista asioista. Vanhemmat valtaa suru ja pettymys siitä, etteivät heidän toiveensa ja unelmansa lapsen suhteen täytyneetkään. Lapsen diagnosointia seuraa usein eriasteinen psyykkinen epätasapaino, kun vanhempien aikaisemmat kokemukset ja opitut reagoitavat eivät riitä uuden elämäntilanteen ymmärtämiseen ja hallitsemiseen. Kuitenkin vanhemmat kokevat hyväksymisen olevan helpompaa jos he saavat tiedon mahdollisimman varhain. Uudelleen määritelty vammaisen lapsi, joka on ensin määritelty ”normaaliksi” on vaikeimmin hyväksyttävissä (Pearlman 1987, 61; Seligman ym. 1989, 39-40; Alho 1995,9.). Mattus (1993b) korostaa tutkijana, mutta myös vammaisten lasten vanhem-

pana vammaisen lapsen perheen kokonaistilannetta. Vammaisen lapsen syntymä tekee avioparista lapsen vanhemmat, jotka tulee huomioida yksilöinä eikä vain lastensa jatkeina. Myös lapset tulee nähdä yksilöinä eikä diagnooseina. Vanhemmilla on enemmän tietoa lapsistaan kuin kenelläkään muulla. Vanhemmat ovat erityisen arvokkaita yhteistyökumppaneita jokaiselle, joka työskentelee lasten kanssa. (Mattus 1993b, 12.)

Perheet reagoivat Upshur'in (1991) mukaan eri tavalla perhettä kohtaavin vaikeuksiin. Eroavaisuuksia voi olla vanhempien selviytymiskeinoissa, perheen sisäisessä sopusoinnussa, lasten kyvyissä ja persoonallisuudessa sekä perheen valmiudessa vastaanottaa tarvittavia palveluja. Nämä eroavuudet voivat ilmetä eri perheiden välillä, mutta myös saman perheen kohdalla perheen elämäkulun eri vaiheissa. (Upshur 1991, 96.) Kuitenkin yhteistä kaikille erityislasten vanhemmille on Braunin ym. (1984) mukaan jatkuvan tiedon, opastuksen ja tuen tarve. Vaikka lapsen vamman aste olisi lievä, vanhemmat kohtaavat jatkuvasti ongelmia, jotka on vain hyväksyttävä ja joihin on sopeuduttava. (Braun ym. 1984, 180 -181.)

3.2 Erityisyyden ja vammaisuuden määrittely

Normaaliuden rajat ja ihanneihmisen kriteerit ovat tiukentuneet yhteiskunnassa. Tämä näkyy diagnoosien määrien lisääntymisenä, nimikkeiden moninaistumisena sekä yhä pienempiin poikkeamiin puuttumisina. Diagnoosien leimaavina vaikutuksina nähdään niiden laajentavan kuilua parempi ja huonompiosaisten ihmisten välillä. Yhteiskunnassamme kuvataan yleisesti ihmisten psyykkisten ja sosiaalisten ongelmien lisääntyneen sekä määrällisesti että vaikeutuneen laadullisesti. Ongelmien lisääntyminen ja vaikeutuminen vahvistaa ajatusta suomalaisen yhteiskunnan pahoinvoinnista. (Vehkakoski 2005,34.) Myös Helne (2002) on pohtinut syvällisesti syrjäytymistä koskevissa tutkimuksissaan, missä kulkee erilaisuuden ja poikkeavuuden raja? Milloin erot ovat hyväksyttäviä ja milloin niistä tulee torjuttavia ja vaarallisia? Ihmisen identiteetti, kieli, hänen käyttämänsä käsitteet ja luokittelut perustuvat aina rajojen vetämiseen. (Helne 2002, 183-184.) Erityiskasvatusta voidaan pitää osaltaan myös Vehkakosken (1999, 94-95) mukaan yhtenä vammaisuuden luojana. Määriteltäessä erityiskasvatuksen ehtoja, kehittämistä ja erityiskasvatuksen piiriin tulevia lapsia arvioidaan myös heidän erityisyytensä. Kouluopetuksessa oppilaiden yksilöllisten

tarpeiden ja yhteisön normatiivisten odotusten kohtaamisesta seuraakin, että ihmisiä luokitellaan vammaisiksi ja kohdellaan vammaisina eniten juuri kouluvuosien aikana.

Vammaisuuden määrittelyssä merkittävänä tekijänä on Määtän (1981,16) mukaan ympäröivä yhteisö, jossa yksilö elää. Nykyisessä korkean koulutustason kaupungistuneessa yhteisössä sama vamma, jota aiemmin ei koettu ongelmalliseksi, vähentää ihmisen mahdollisuuksia käyttää palveluja ja osallistua yhteiskunnan toimintoihin. Mattus (1993b,6) käyttää myös käsitettä väliaikaisesti vammaaton, jolla ymmärretään tällä hetkellä vammaatonta henkilöä. Hänenkin mukaansa selvän rajan vetäminen vammaisuuden ja vammattomuuden välille on vaikeaa ja kulttuurisidonnaisista. Lievä näkökyvyn aleneminen ei invalidisoi ihmistä hyvinvointivaltioissa, mutta tekee sen apuvälineiden puuttuessa kehitysmaissa. Määtän (1999,24 -25) mukaan lääketieteen kehittymisen myötä vammaisuus - käsite medikalisoitui, jolla ymmärretään sellaista ammatillista orientaatiota, jossa ei keskitytä yleiseen hyvinvointiin, vaan patologiaan, sairauteen ja ongelmien syihin. Tällaisen määrittelyn mukaan vammaisen ihmisen katsotaan joutuneen traagisen tapahtuman uhriksi. Lääketiede yrittää palauttaa yksilön menetettyä fyysistä terveyttä. Maailman terveysjärjestö WHO on osaltaan rakentanut malleja vammaisuuden ja sairauden tasoista. Näin alettiin puhua terveistä ja vammaisista ihmisistä vastakohtina.

Vammalla tarkoitetaan psykologista, fysiologista tai anatomista rakenteen tai perustoiminnan orgaanista häiriötä, joka ei ole kuitenkaan lapsen persoonallisuutta hallitseva piirre. Lievästäkin vammasta saattaa aiheutua lapselle vaikeita ongelmia, jos olosuhteet ovat epäedulliset (Mäki & Rusanen 1991, 21). Monivammaisuus merkitsee Mattuksen (1993b, 36) määrittelyn mukaan vaikeuksia ja tuen tarvetta yksilön monilla eri elämän ja toimintojen alueella. Sosiaalinen haitta ymmärretään Määtän (1981,17) mielestä puolestaan yksilön toimintamahdollisuuksien ja häneen kohdistettujen odotusten välillä vallitsevaksi epäsuhdaksi. Näin erilaisuutta ja erityisyyttä määritellään myös Vehkakosken (1999,99) näkemyksen mukaan ylhäältä päin annettujen kriteereiden kautta tietyn rajan ylitettyään poikkeavuudeksi, johon täytyy yhteisön taholta puuttua.

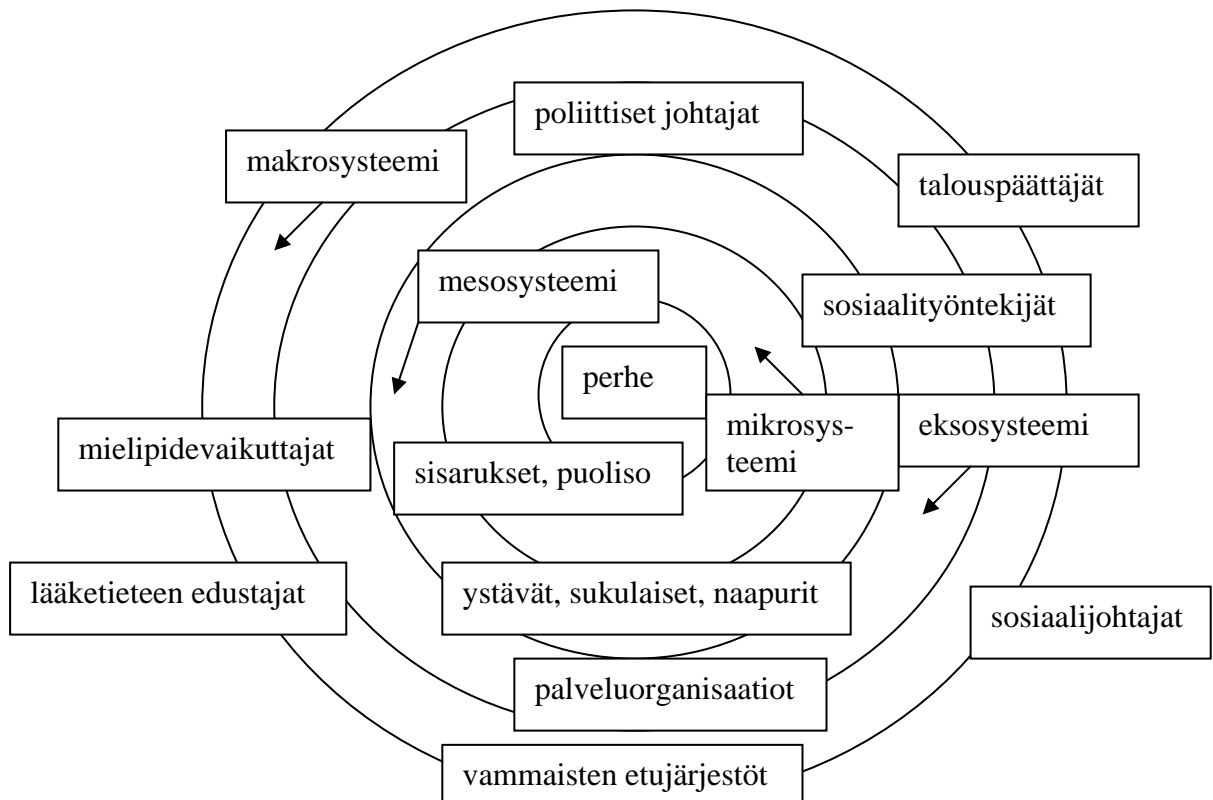
3.3 Ekokulttuurinen teoria

Ekologisten eli yksilöiden ja ympäristön vuorovaikutusta tutkivien teorioiden mukaan yksilö kehittyy vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Pienen lapsen keskeinen kasvuympäristö on koti ja perhe. (Rantala 2002, 20-21.) Ekologisen ajattelun tunnetuin edustaja Bronfenbrenner (1981a) kuvaa ekologisessa teoriassaan perhettä osana laajempaa yhteiskuntaa. Ekologisen teorian mukaan yksilö on osa hierarkista sosiaalista järjestelmää, jonka tasot ovat vuorovaikutuksessa keskenään. Ekologisen mallin syvin taso ja analyysin perusyksikkö on pari, dyadi, jolla tarkoitetaan kahden ihmisen muodostamaa järjestelmää. (Bronfenbrenner 1981a, 3- 6.) Myös Osofsky ja Thompson (2000) korostavat vanhemman ja lapsen välisen dyadisen suhteen merkitystä, mutta painottavat samalla sen yhteyttä laajempaan kontekstiin. Näin vanhemmuus määritellään heidän mukaansa ensisijaisesti sen ympäristön mukaan, missä perheet elävät. Vanhempien väliset vuorovaikutussuhteet ovat täten merkityksellisiä, mutta niitä tulee tarkastella myös suhteessa mikrosysteemin ympäristökontekstiin. (Osofsky ym. 2000, 54.)

Ekologinen ympäristö voidaan ymmärtää sisäkkäisten järjestelmien kokonaisuudeksi. Sisimmän kehä, josta käytetään käsitettä mikrotaso, muodostaa välitön ympäristö, joka vaikuttaa yksilön kehitykseen. Tälle kehälle kuuluvat perheenjäsenet, sisarukset ja muut perheeseen läheisesti kuuluvat henkilöt. Lapsen lähipiriin eli mikrosysteemiin kuuluvat perhe ja vammaisen lapsen kohdalla myös terapiat. Kehät laajenevat tästä mesotasoksi, johon kuuluvat muun muassa ystävät, vertaiset ja sosiaalityöntekijät, joista kaikki voivat olla myös toistensa kanssa vuorovaikutussuhteissa. Eksotasolla, johon lukeutuu puolestaan poliitikot, tutkijat ja terveydenhoitohenkilökunta, ilmenevät tekijät vaikuttavat yksilön kehitykseen, vaikka yksilö ei olisi vaikutuksesta itse edes tietoinen. Ekologisessa näkemyksessä perheen toimintaa ohjaavia tekijöitä etsitään ympäröivästä yhteiskunnasta ja vanhempien kokemat ongelmat nähdään sekä emotionaalisina että konkreettiseen päivittäiseen toimintaan liittyvinä. (Bronfenbrenner 1981a; Seligman & Darling 1989,13; kt. myös Taurianen 1995.) Ekso – ja makrosysteemi ovat lähiympäristöjä laajempia, ja kohdistuvat lapseen välillisesti aikuisten elämänpiirien kautta. Vanhempien kyky vaikuttaa rakentavina voimina lastensa elämässä riippuu siten olennaisesti siitä, miten laajalti ympäröivä yhteiskunta tarjoaa tukeaan yksittäisille jäsenilleen. Eksosysteemi rakentuu vanhempien työolois-

ta ja yhteiskunnan tukijärjestelmistä, jotka vaikuttavat perheen jokapäiväiseen elämään. Makrosysteemi muodostuu yhteiskunnallisista käytännöistä, lainsäädännöstä ja palvelujärjestelmästä, kulttuurisista arvoista ja näkemyksistä. (Bronfenbrenner 1981a, 3-6; 1981b, 185.)

Ekokulttuurinen teoria kehitettiin 1980- luvulla sosiokulttuurisen ja ekologisen näkemyksen pohjalta (Gallimore, Weisner, Kaufman & Bernheimer 1989). Ekokulttuurisessa teoriassa yksilöiden elämää tarkastellaan ekologisen teorian tavoin kiinteänä osana perheen elämää ja perheen elämäntavan nähdään liittyvän voimakkaasti lähiyhteisöön sekä yhteiskuntaan, jossa perhe elää (Gallimore ym. 1989, 217). Näin ekokulttuurinen teoria edustaa sellaista ekologista suuntausta, jossa perhettä tarkastellaan aktiivisena omaan elämäänsä vaikuttavana yksikkönä. Ekokulttuurisessa mallissa kulttuuri nähdään osana perheen arkea ja lähiympäristöä, eikä vain makrotasolla perheen toimintaa määrittelevänä tekijänä. Kulttuuriset arvot ja uskomukset, taloudelliset ja sosiaaliset tekijät yhteiskunnassa määrittävät perheen elämää, mutta perhe luo myös omaa kulttuuriaan. (Turnbull, Turbiville & Turnbull 2000, 643. Kuvio 1).



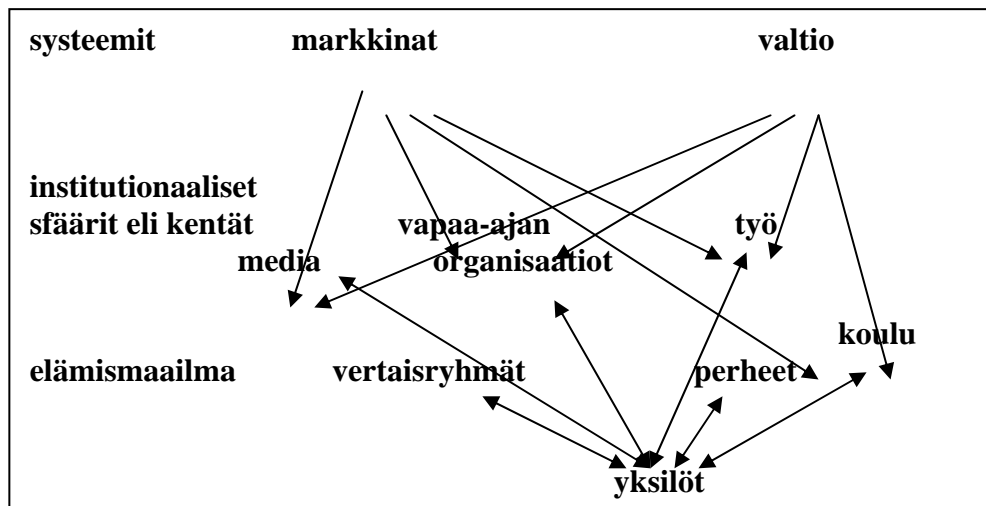
KUVIO 1. Ekokulttuurinen malli Turnbull, A., Turbiville, V. ja Turnbull, H. (2000, 643) mukaan teoksessa J. Shonkoff ja S. Meisels (toim.) *Handbook of Early Childhood Intervention*, 630 – 650. Muokattu G. H. Singerin (1996) mallin mukaan.

Bronfenbrenner (1981a) kuvaa ekologisessa teoriassa myös ekologista muutosta toimintaympäristöissä ja erilaisissa rooleissa. Näitä ovat yksilön osalta kouluun lähteminen, valmistuminen, avioituminen ja vanhemmaksi tuleminen. Ekologisten siirtymien kehityksellinen merkitys liittyy siihen, että samalla muuttuvat yksilön sisäistämät roolit, häneen kohdistuneet odotukset, mutta myös hänen asemansa yhteiskunnassa. Rooleilla on merkittävä tehtävä siinä, miten ihmistä kohdellaan, kuinka hän toimii, mitä hän tekee ja jopa mitä hän ajattelee ja tuntee. Nämä periaatteet pätevät kaiken ikäisiin yksilöihin heidän eri elämänvaiheissaan. (Bronfenbrenner 1981a, 6.)

Ekologisten eli yksilöiden ja ympäristön vuorovaikutusta tutkivien teorioiden mukaan yksilö kehittyy vuorovaikutuksessa lähiympäristön kanssa (Weisner & Galimore 1994; Määttä 1999). Tällöin keskeisiä kasvuympäristöjä ovat koti, päiväkotikoulu ja lapsen muut toimintaympäristöt. Ekokulttuurinen teoria korostaa perheen

päivittäisten rutiinien rakennetta, neuvotteluja ja päätöstentekoa, joka tapahtuu akkomodaatioprosessien kautta. Lapsen poikkeava kehitys vaatii muuttamaan perheen arkirutiineja ja päivittäisiä toimintatapoja. Tällöin kodin arkielämä akkomodoituu eli mukautuu lapsen asettamien uusien vaatimuksien mukaisesti. Vanhemmat opettelevat uusia kasvatus – ja hoitokäytäntöjä, liittyvät uusiin ryhmiin ja omaksuvat uusia arvoja. Ekokulttuurisen teorian mukaan vanhemmat eivät vain passiivisesti mukaudu ympäristön vaatimuksiin ja paineisiin uudessa tilanteessa vaan vanhemmat voivat olla akkomodaatioprosessissa proaktiivisia. Tällöin he voivat itse vaikuttaa siihen, mitä yhteiskunnan taloudelliset ja sosiaaliset reunaehdot perheelle merkitsevät, mitä rutiineja he muuttavat ja mihin suuntaan. Vanhemmissa itsessään on siten paljon voimavaroja uuden tilanteen hallintaan ja vaadittavien muutosten ideointiin ja toteuttamiseen. Perheet tulkitaan ammatilaisiin verrattavina toimijoina, eikä leppymättömien sosiaalisten ja taloudellisten voimien onnettomina uhreina. (Weisner ym. 1994, 13; Määttä 1999,77, 81).

Fornäs (1998) esittää kiinnostavan näkemyksen kuvaamalla Bronfenbrennerin (1981a) ja Turbull ym. (2000) mallista hieman poiketen yksilön ja perheen suhdetta ympäristöön selkeinä institutionaalisina sfääreinä eli eräänlaisina spontaanisti ilmaantuvina elämismaailman ryhmittyminä, jotka järjestävät kollektiivisesti traditioiden, tiedon ja solidaarisuuksien uusintamista. Nämä institutionaaliset sfäärät eivät muodosta kehiä Bronfenbrennerin mallin mukaisesti vaan eri elämismaailman ryhmittymät ovat vuorovaikutussuhteissa toisensa kanssa välillisesti tai välittömästi. Tämän mallin mukaisesti yksilö on vuorovaikutussuhteissa perheeseen, vertaisryhmiin, kouluun, mediaan, vapaa-ajan organisaatioihin ja työhön (kuvio 2.). Parhaimmillaan vuorovaikutussuhteet ovat systeemeistä riippumattomia, mutta käytännössä on aina olemassa systeemisten ja elämismaailmallisten periaatteiden sekoitus, jossa eri ainesten väliset suhteet vaihtelevat. Tähän elämismaailmaan kuuluvat yksilöt, vertaisryhmät ja perheet. Usein instituutiot törmäävät toisiinsa, mutta instituutioiden välillä on myös paljon yhteistyötä ja vaihtoa myös niiden välillä, jotka nojaavat vastakkaisiin systeemeihin. Instituutioiden keskinäisiä konflikteja luovat erilaiset systeemiset vaateet, toisiinsa törmäävät instituutioiden organisatoriset periaatteet ja päämäärät. Näiden toiminta ja sfäärien rajat voivat olla epäselviä, mikä voi aiheuttaa hämmennystä tai konflikteja. (Fornäs 1998, 98-99.)



KUVIO 2. Institutionaaliset sfäärit Fornäs (1998, 98) mukaan teoksessa Kulttuuriteoria

Instituutioista toiseen siirtyminen voi olla joskus epäselvää, sosiaalisten kerrostumien väliset rajat ovat epätarkkoja, ja erilaiset toimijat voivat törmätä toisiinsa tilaa, sijaintia, taloudellisia resursseja tai asiakkaiden aikaa koskevien tarpeiden kohdalla. (Fornäs 1998, 98 -99.) Kuitenkin myös Bronfenbrenner (1981a, 1981b) kuvaa ekologisessa teoriassaan järjestelmien välisiä suhteita, jotka heijastuvat yksilöiden käyttäytymiseen ja kehitykseen. Niihin kuuluu vuorovaikutus erilaisten sosialisatiolaitosten välillä, kuten koti, perhe, ystäväpiiri ja koulu, mutta myös niiden ihmisten yhteisvaikutus, joilla on eri järjestelmissä toisiinsa vaikuttavia rooleja, kuten vanhempien ja opettajien välinen vuorovaikutussuhde. Tämä vaikuttaa myös yksilön omaan käyttäytymiseen, jolloin yksilön on otettava eri järjestelmissä erilaisia rooleja, kuten äidin ja isän vastakkaiset vaatimukset toisalta perheessä ja työelämässä. Nämä roolikäsitykset aiheuttavat toimintaelementeissä integraatiota suhteessa yhteiskunnallisiin odotuksiin, jotka on määritelty kokonaisuudessaan kulttuurin ja tämän alakulttuurin tasolta. Rooli, jonka funktio on olla osana mikrosysteemiä, on pohjimmiltaan hyvin rakennetussa makrosysteemissä liittyneenä sen ideologisiin ja institutionaalisiin järjestelmiin. (Bronfenbrenner 1981a, 85-86; 1981b, 197.)

Lapsi ja perhe ovat Määtän (1999) ekologisen viitekehysmallin mukaisesti vuorovaikutuksessa lasta hoitavien ja ohjaavien tahojen ja lapsen lähipiirin kanssa. Mattus (1995) kritisoi perhettä patologisoivaa ajattelua siitä, että vammaisen lapsinensä aiheuttaisi kriisin, stressiä ja kroonista surua, jonka takia vanhemmat tarvit-

sevat esimerkiksi psykoterapiaa. Siirryttäessä ekologiseen ajatteluun lähdetään siitä, että lapsen kasvatuksessa vanhemmat ovat ensisijaisia. (Mattus 1995, 36-37.) Terveysten- ja sosiaalihuollon palvelut, työelämän käytännöt ja joukkotiedotus vaikuttavat osaltaan perheen tilanteeseen kuten myös yhteiskunnallinen aika ja konteksti. Ulkoisen ympäristön vaikututtaa prosesseihin, jotka tapahtuvat yksilön mikrosysteemissä. Tämän lisäksi aikuisen käyttämiseen vaikuttavat myös arvot, jotka heijastuvat puolestaan hänen toteuttamaansa vanhemmuuteen. Pyrittäessä muuttamaan yksilön käyttäytymistä on samalla muutettava myös ympäristöä. (Bronfenbrenner 1981a, 237,246; Seligman ym.1989,13.) Yksilöt voivat muuttua uusien kulttuuristen ja sosiaalisten käytäntöjen myötä, mutta he voivat myös vastustaa niitä tai suhtautua niihin välinpitämättömästi (Ruckenstein 2004, 130). Näistä piirteistä muodostuu Määtän (1999) mukaan perheen ekokulttuurinen ympäristö eli perheen arkirutiinien kannalta olennainen resurssien ja toimintatapojen kokonaisuus. Yhteiskunnan asettamat rajoitteet ja perheelle tarjotut voimavarat, mutta myös perheen arvot, uskomukset ja vahvuudet muokkaavat perheen ekokulttuurista ympäristöä. (Määttä 1999, 78-82.)

3.4 Interaktionistinen näkökulma erityislapsen perheeseen

Vammaisuus tai sairaus perheessä on Ilmosen (1995,3) mukaan nähtävä lisähaasteena, joka vaikuttaa monella tavoin perheen toimintaan ja ratkaisuihin. Tilanne voi olla perheessä vaativa sekä taloudellisesti että erilaisten käytännön ongelmien vuoksi. Se on sitä myös henkisesti vanhemmille ja heidän parisuhteelleen, mutta myös perheen muille jäsenille, lapsille, koko suvulle ja lähipiirille. Vanhempien reaktioita vammaisuuden kohtaamisessa asennoitumisen ja käyttäytymisen osalta ovat Määtän (1999, 23-28) mukaan tutkineet D. ja P. Ferguson. Käyttäytymistä korostavassa lähestymistavassa korostetaan vanhempien toimintaa muttei sitä, mitä he tuntevat. Tunne-elämää koskevassa lähestymistavassa kiinnitetään huomiota vanhempien tunteisiin lastansa kohtaan, ei siihen, mitä he tekevät lastensa kanssa. Mallia on kehittänyt edelleen Mattus (1993b,13-17) kuvaamalla perheessä tapahtuvia muutoksia vammaisen lapsen synnyttyä. Perheessä tapahtuvan muutoksen syy voidaan silloin nähdä säännönmukaisena, vammasta ja lapsesta johtavana tai tilannesidonnaisena. Muutoksen luonne vaikuttaa taas osaltaan vanhempien tunteisiin ja toimintaa. Määtän (1999) mukaan syntyy nelikenttä, jossa on neljä erilaista suhtautumistapaa: psykodynaami-

nen, psykososiaalinen, funktionalistinen ja interaktionistinen. Psykodynaamisessa suhtautumistavassa lapsen poikkeavuus kehityksestä nähdään aina vanhemman ja lapsen suhdetta horjuttavana tekijänä. Näkökulma on normatiivinen ja siinä korostuvat vanhempien asennoituminen ja tunne-elämä, jolloin vanhempien oletetaan tuntevan vihamielisyyttä, kieltämistä, surua, syyllisyyttä sekä käyttävän erilaisia torjuntaeli defenssimekanismeja. Samalla nämä tulkitaan neuroottisiksi piirteiksi. (Määttä 1999, 28-29.)

Psykososiaalisessa lähestymistavassa vanhemmat kokevat surua, uudelleenjätkytystä ja stressiä kohdatessaan perheessään vammaisuutta. Mattuksen (1993b,16-17) mielestä nelikentän funktionalistisen näkökulman mukaan vammaisen lapsi häiritsee perheen toimintaan. Ilmiötä tarkastellaan roolien häiriytymisenä ja aviollisen ja koko perheen kiinteyden muuttumisena. Interaktionistinen lähestymistapa korostaa puolestaan vanhempien suhtautumista vammaiseen lapseen toiminnan ja arkielämän tilanteiden pohjalta. Olennaista on se, miten yhteiskunta tukee perhettä ja auttaa selviytymään uudesta tehtävästä. Näkökulma on myös Määttän (1999, 34) käsityksen mukaan siirtynyt perheen sisäisistä rooli- ja valtakysymyksistä perheen ja yhteiskunnan rooli- ja valtasuhteisiin. Leimaamista seuraa eristäminen, joka vaikuttaa epäsuorasti myös vanhempiin. Saman suuntaisesti päättelee myös Vehkakoski (1999, 92) korostaessaan vammaisten ihmisten aseman olevan verrattavissa yhteisön muiden vähemmistöryhmien, esimerkiksi etnisten vähemmistöjen, tilanteeseen.

Interaktionistisessa suhtautumistavassa korostetaan Määttän (1999, 34) näkemyksen mukaan vammaisten lasten vanhempien uupumista ja voimattomuutta tilanteessa, jossa yhteiskunta ei ole kyennyt vastaamaan perheen tuen ja palvelujen tarpeeseen. Perhe tarvitsee kuitenkin Mattuksen (1993b) mielestä yhteiskunnan tarjoamia palveluja ja tukitoimia yksilöllisten tarpeiden mukaan eikä välttämättä valmiita, vamman mukaan mitoitettuja erityistukipaketteja. Perheen oikeus määrittellä omat tarpeensa ja tukimuotonsa ongelmalliseksi kokemissaan asioissa sitouttavat vammaisuuden edellyttämiin toimenpiteisiin tasavertaisesti niin vanhemmat kuin yhteiskunnan toimijatkin. (Mattus 1993b, 17.)

3.5 Vanhemmuuden täysivaltaistaminen

Vanhemmuus on elämän pituinen, vuorovaikutteinen rooli, jossa vanhemmuus kehittyy yhdessä lapsen kanssa. Vastuullinen vanhemmuus on lapsen kehitykselle välttämätöntä, mutta se on myös yhteiskunnallisen jatkuvuuden kannalta tärkeää. Vanhemmuuden tukeminen on siksi myös yhteiskunnallinen tehtävä. Kuitenkin keskusteltaessa perheen tarpeista, voimavaroista ja tuesta, ei ole niinkään tärkeää, tuleeko jokainen tarve tyydytettyä. Kysymys on siitä tavasta, jolla voimavarat saadaan käyttöön ja olemassa oleva tuki kohdalleen. Vasta silloin voidaan puhua sekä mahdollisuuksien luomisesta että vallan palauttamisesta perheille. (Mattus 1995, 39). Perheen tukeminen ehkäisevien interventioiden kautta vaikuttaa lapseen, perheeseen ja yhteisöön, mutta samalla tavoin pelkästään lapseen suunnattu interventio vaikuttaa myös koko perheeseen. Kuitenkin perheen tukemisesta liikkeelle lähteminen ei estä näkemästä lasta yksilönä, joka pystyy säätämään omaa toimintaansa. Lapselle pyritään avaamaan mahdollisuuksia, mutta hän tarvitsee tuekseen omaa perhettään ja yhteisöään. (Bailey ym.1992, 299; Kalland 1999, 14; Osofsky ym. 2000, 69.)

Perheen täysivaltaistaminen on keskeistä perhekeskeisen filosofian mukaisessa toiminnassa. Täysivaltaistaminen pohjautuu ajatukseen, että kaikilla ihmisillä on vahvuuksia ja kykyjä sekä myös mahdollisuus kehittää kykyjään. Sosiaalinen yhteisö voi kuitenkin toiminnallaan estää joitakin henkilöitä vahvistamasta taitojaan ja osallistumistaan. Perheen tarpeet ja voimavarat on tiedettävä, jotta apua osattaisiin antaa tarpeen mukaan perheen täysivaltaisuutta ja itsemääräämisoikeutta kunnioittaen. Perheen auttaminen on perheen täysivaltaistamista, sen toimintatyylin vahvistamista, käytettävissä olevien resurssien tunnistamista ja niiden liikkeelle saamista.(Dunst, Trivette, Starnes, Hamby & Gordon 1993, 200-201; Mattus 1995,36-37.) Määttä (1999, 101) käyttää puolestaan käsitettä *valtaistuminen* (empowerment) viitatessaan prosessiin, jossa yksilön tai ryhmän mahdollisuudet vaikuttaa omaan elämäntilanteeseen vahvistuvat ja vallan puute ja avuttomuus vähenevät. Tähän samaan viittaa Kuru (1999, 22) käyttäessään käsitettä täysivaltainen vanhemmuus, jolla hän tarkoittaa kyvykkääksi saattamisen mahdollisuutta. Perhekeskiseen työtoteeseen viitatessaan hän puhuu perheen ja vanhempien *täysvaltaistumisesta*. Vanhemmat nähdään yhteistyössä ammatti-ihmisten rinnalla ja vanhempien asiantuntemusta arvostetaan. Myös sekä Allen ja Petr (1996) että Brooks- Gunn, Berlin ja Fuligni (2000) painottavat vanhempien ensisijaisuutta vammaisten lasten perheitä koskevissa päätöksissä. Perheen jäsenillä tulee olla itsemääräämisoikeus ja keskeisempi rooli toimintaan osallistujana,

mutta myös mahdollisuus jo aikuistuvien lasten ja nuorten asioista päätettäessä yhteistyössä ammattilaisten kanssa. (Allen & Petr 1996, 69; Brooks – Gunn ym. 2000, 570.) Vanhemmilla ja ammatti-ihmisillä on Määtän (1999) mukaan molemmilla olennaista tietoa lapsesta. Vanhemmat tuntevat lapsensa ja hänen elinympäristönsä parhaiten. Ammatti-ihmiset hallitsevat erityisosaamisen, jota kehityksessään poikkeavan lapsen vanhemmuudessa tarvitaan. Intuitiivinen vanhemmuus ei riitä silloin, kun perheeseen syntyy paljon tukea tarvitseva monivammainen lapsi. Yhteistyö eri tahojen välillä on vastavuoroista ja toisiaan täydentävää. (Määttä 1999, 100-102.) Täysivaltaistaminen on silloin eräs perheen auttamisen muoto, joka auttaa määrittelemään ja erittelemään perheen ja ammattilaisten väliset suhteet, menettelytapavoitteet ja perheen seurannan. Näin täysivaltaistuminen on prosessi, johon liittyy aina sarja muutoksia. (Cochran 1987,117; Jones, Garlow, Turnbull & Barber 1996, 94.)

Vahvistamisen ajatuksena on sijoittaa perheet keskeiseen rooliin perheiden tukea suunniteltaessa ja käytettäessä. Tuen tulee kohdata perheiden itsensä määrittelemät tarpeet. Ammatillaiset näkevän nykyisin vanhemmat entistä tärkeämpinä lapsilleen. Yhteistyötilanteissa vanhemmat ovat asianosaisia, jotka kokevat tapahtumat oman elämänsä kautta. (Dunst ym. 1993, 200; Mattus 1993b, 11-12.) Kuitenkin Mäki (1994) korostaa, että yhä vanhemmat saattavat luottaa ammattilaisten auktoriteettiin vammaisten lastensa kohdalla enemmän kuin omiin havaintoihinsa. Erityisesti tämä tulee näkyviksi arvioitaessa vammaisten lasten kykyä oppia lukemaan, jolloin ammattilaisten ja vanhempien näkemykset voivat erota suuresti. (Mäki 1994, 79.) Perhelähtöisessä työskentelyssä vammaisen lapsen perheen kanssa tulisi Määtän (1999, 97) mukaan ymmärtää ettei lasta voida riittävästi auttaa tuntematta hänen kasvuympäristöään, kotiaan ja ottamatta huomioon vanhempien asiantuntijuutta. Ammatillaiset voivat Jonesin ym.(1996) ja Osofskyn ym. (2000) mukaan rohkaista vanhempia täysivaltaisuuteen kehittämällä luottamuksellisen ympäristön. Tämä luottamus sallii vapaan ideoinnin ilman vanhempien pelkoa manipuloinnista tai järjestelmän rankaisusta. Luottamusta edistetään painottamalla luottamuksellisuutta ja tukea. Esimerkiksi vanhemmat kertovat todellisista tunteistaan ja tarpeistaan ellei heillä ole pelkoa tulla kirjatuksi ”huonoiksi vanhemmiksi”. Tukeminen kohdistuu tämän lisäksi vanhemmuuden taitojen kehittämiseen määrittelemällä saatavilla olevat yhteisön voimavarat. Tämä kehittää puolestaan vanhempien kommunikointitaitoja ja vähentää henkistä painetta, jolloin lisätään samalla vanhempien fyysistä hyvinvointia ja selviyty-

mistä. (Jones ym. 1996, 95; Osofsky ym. 2000, 69; Brooks – Gunn ym. 2000, 570 – 571.)

Mattus (1999) määrittelee perhelähtöisen ajattelun alkavan toteamuksesta, että paras keino kasvattaa lasta on tukea hänen vanhempiaan suoriutumaan tästä tehtävästä kiinnittämällä huomiota perheen omien vahvuuksien ja voimavarojen havaitsemiseen. Perhe on ensisijaisesti vastuussa arjen rutiineista. Mikäli se ei onnistu omin voimin, apua ja tukitoimia on annettava riittävästi. Näin toimittaessa on mahdollista saada tulokseksi omillaan toimeen tuleva perhe. Vanhemmat tarvitsevat tämän tuen lisäksi Kristerin (1999,70) näkemyksen mukaan myös tietoa vanhemmuuden taidoista. He tarvitsevat myös mahdollisuutta jakaa kokemuksiaan vastaavassa elämäntilanteessa elävien vanhempien kanssa. Vanhempien täysivaltaisuuden lisääminen voi toteutua myös kollektiivisen valtuuttamisen avulla (Turnbull ym. 2000). Nämä tutkijat uskovat, että kollektiivinen valtuuttaminen tarjoaa parhaan mahdollisen kasvun kaikille erityistä tukea tarvitseville lapsille ja heidän vanhemmilleen. Kollektiivisen valtuuttamisen mallissa on keskeistä huomioida yksilön toiveet ja tarpeet. Tämän prosessin tuloksena vanhemmilla on määräysvalta ja kontrolli päivittäin kohdattavien haasteiden suhteen. Perheet valitsevat osallistumisen tasonsa, niiden ajoituksen ja tavat. Näin kollektiivisen valtuuttamisen mallissa perheen tekemät valinnat ja päätökset perheen osallistumisasteesta tehdään ensisijaisesti perheessä eikä ammattilasten päätösinä. Perheillä nähdään kuitenkin olevan tiettyjä puutteita suhteessa lasten kehityksen tukemiseen. Vanhempien tulisi käyttää omia kykyjään ja voimavarojaan perheen voimistumiseksi. Kollektiivinen valtuuttaminen olettaa näin tiivistetysti perhekeskisyyttä, perheiden omia valintoja perhettä koskevissa päätöksissä ja interventioita, joiden tarkoituksena on perheiden voimavarojen ja kapasiteetin löytäminen. Kollektiiviseen valtuuttamiseen liittyy uusi oletamus, jossa keskitytään voimavarojen löytämiseen, osallistumiseen ja yhteisön ekologian muuttamiseen. (Turnbull ym. 2000, 641 -644, 646.)

4 VERTAISTUKI

4.1 Vertaistuen monet määritelmät

Ihmiset pyrkivät Maffesolin (1995) näkemyksen mukaan etsimään yhteisöllisiä kokemuksia, jotka pyhittäisivät arjen. Tällaiseen uusyhteisöllisyyteen kuuluu olennaisesti nauttiminen tilapäisestä yhteenkuuluvuudesta. Maffesoli käyttää termiä postmodernit uusheimot, jotka syntyvät ihmisten tarpeesta liittyä yhteen toisten kanssa. Samankaltaisuuden vetovoimasta voidaan puhua homososiaalisuutena, joka on levinnyt kaikille elämänalueille. (Maffesoli 1995, 27.)

Vertaisryhmätoiminta on samankaltaisessa tilanteessa olevien ihmisten tukiverkosto, jossa samoja asioita kokeneet ihmiset jakavat tuntemuksia, tietoa, emootioita ja kokemuksia saaden näin tukea toisiltaan. Ryhmän jäsenet ovat tasa-arvoisessa asemassa, joten ohjeita ei anneta ylhäältä päin. Vertaisryhmän tasavertaisuus ohjaa yhteisön yksilöitä tasavertaiseen aikuisuuteen. Yhteisten kokemusten ja yhteisen kielen kautta ryhmän jäsenet voivat ymmärtää toisiaan varsinaisia asiantuntijoita paremmin ja näin myös auttamaan toinen toistaan. Jokainen vertaissuhde kehittyy omalla tavallaan osallistujien toiveiden ja tarpeiden mukaisesti. (Kaipio 1995; Santelli 2002; Korpela 2003.) Varsinaisen vertaisryhmätoiminnan aloittivat Korpelan (2003) Suomessa vammaisjärjestöt, jotka edelleen käyttävät toimintaa aktiivisesti hyväkseen.

Vertaistukea voidaan määritellä usealla eri tavalla. Vuorisen (2002) mukaan vertaistuki on omaehtoista ja yhteisöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää jokin kohtalonyhteys, jonka yhteiskunta määrittelee poikkeavaksi ja joka edellyttää enemmän sosiaalista tukea. Vertaistuelle on ominaista, että se ei välttämättä ole tarkoitushakuista toimintaa, vaan se on itse itseään ruokkiva sosiaalinen prosessi. Vertaistuki on kaiken oma-aputoiminnan lähtökohta ja tekee kaikesta oma-aputoiminnasta ainutlaatuista. Aito vertaistuki on samankaltaisten taustan omaavien ihmisten tukea ja eroaa näin periaatteellisesti hyvin suuresti vapaaehtoisavusta. Oma-aputoiminnassa ihmiset tukevat tasaveroisesti toisiaan, jolloin avainsanana on auttaminen. Apu on sisäänrakennettu vertaistoimintaan siten, että se on mukana kaikessa toiminnassa. Kuitenkaan apua ei välttämättä tiedostetusti tarjota tai vastaanoteta. (Vuorinen 2002, 7-8.) Oma-apuryhmien toimintaa on tarkastellut myös Nylund

(1999, 116-117) omassa tutkimuksessaan todeten ihmisten saavan tarpeellista tukea elämäänsä omakohtaisesti saman kokeneilta ihmisiltä. Tällöin eräänä vaihtoehtona tuen saamiseen on oma-apuryhmässä, jossa tuki on organisoitua ja se muodostuu ennestään toisilleen tuntemattomien henkilöiden säännöllisissä tapaamisissa. Tukea voidaan myös Pearlin (1987, 67) mukaan tuottaa vertaisryhmissä auttamalla muotoilemaan sanoiksi sen, mitä tunnetaan, jolloin tuotetaan aihepiiriin liittyviä merkityksiä.

Suomalaisina nimityksinä oma-apuryhmille Miikkulainen (2000, 9) nimeää läheis-, toiminta- tai keskusteluryhmät, sillä käyttäjistä osa ei halua käyttää oma-apuryhmän nimeä korostaessaan nimenomaan vertaistukea ja vertaisryhmää tuen antajana. Oma-apuryhmät käyttävät toiminnastaan taas Nylundin (1999, 26) tutkimusten mukaan esimerkiksi termejä vertais-, tuki- tai itseapuryhmä, mutta myös käsitteitä vastavuoroisen- tai keskinäisen tuen ryhmä. Merkityksellistä molempien tutkijoiden määritelmässä on ryhmän toiminnan varsinainen sisältö nimikkeestä riippumatta. Auvinen (2000,31) käyttää oma-apuryhmistä käsitettä vertaisryhmät, jotka voivat syntyä joko tukiryhmää kaipaavalta henkilöltä tai ammatti-ihmiseltä. Ryhmän koolla on toiminnan kannalta ratkaiseva merkitys, ja suositeltavana vertaisryhmän kokona pidetään 6-10 jäsentä. Näin ryhmässä on enemmän emotionaalista lämpöä ja tukea, kiinteyttä ja päämäärätietoista toimintaa. Miikkulaisen (2000, 9) mukaan ihmisten kiinnostus erilaisten ryhmien perustamiseen on lisääntynyt merkittävästi 1990-luvun loppua kohti. Järjestöt edistävät oma-apuryhmien syntymistä osana tavanomaista toimintaansa ja ilman erityistä oma-apuprojektia.

Oma-apuryhmiä on luokiteltu eli typologisoitu Nylundin (1999, 118-119) mukaan useilla eri tavoilla, mutta ongelmana on ollut ryhmien monimuotoisuuden jäsentäminen. Yleisemmin käytetty luokittelu on ollut ryhmän teeman tai ongelman mukaisesti. Enemmän ryhmän muodosta kertoo kuitenkin ryhmän ulkoinen riippuvuus eli yhteistyökumppanit ja sisäinen itsenäisyys, jolla tarkoitetaan vetäjän roolia, kokemuksellista tietoa ja asiantuntijatietoa. Tutkija käyttää Schubertin ja Borkmanin (1991) rakenteellista luokittelua sovellettuna omaan tutkimusaineistonsa oma-apuryhmiin. Näin muodostuu ei-yhdistyneet ryhmät, jotka tutkija nimeää kansalais- taustaisiksi. Sekamuotoiset ryhmät nimetään välittäjätaustaisiksi ja johdetut puolestaan julkistaustaisiksi. Ryhmien taustayhteisöt ja yhteistyökumppanit, olivatpa ne yksittäisiä kansalaisia, kolmannen sektorin tai julkisen sektorin toimijoita, kertovat näin ryhmien sisäisestä itsenäisyydestä ja ulkoisesta riippuvuudesta.

Vertaisryhmissä voi Braunin ym. (1984) muodostua ystävyysuhteita ja ne tarjoavat uutta, jatkuvaluonteista tukea. Vanhempainryhmät auttavat pääsemään eroon perheen eristäytymisestä. Tällaiset ryhmät voivat olla yhdessä vuosia siten, että muuttavat vain tapaamisten tiheyttä, tarkentaen ryhmän tavoitteita, sisältöä ja toimintatapaa ryhmän tarpeita vastaavaksi. (Braun ym. 1984, 7, 180-181.) Kuitenkin myös vahvat siteet niihin ihmisiin, joiden kanssa toimitaan samoissa ryhmissä ja tehdään yhteistyötä, saattavat vaikeuttaa suhteiden solmimista näiden ryhmien ulkopuolella (Jokinen & Saaristo 2004, 261). Korpelan (2003) mukaan vertaisryhmän toiminnan ydin on kuitenkin siinä, että jokainen jäsen löytää oman paikkansa ja säilyttää sen.

4.2 Sosiaalinen tuki perheen voimavarana

Yksilö on sosiaalisesti määrätynyt, ja hän on siten aina sidoksissa toisiin ihmisiin ja ympäröivään yhteiskuntaan. Yksilön sosiaalisuus rakentuu ihmisten välisistä suhteista, välittömien vuorovaikutussuhteiden kautta. Jokainen ihminen voi kehittyä yksilöksi ainoastaan yhteisössä, jonka kautta itseidentifikaatio ja itsensä todentaminen tapahtuvat. Yksilö voi näin tiedostaa minuutensa ja ainutlaatuisuutensa vain peilaamalla itseään muihin. (Theunissen 1985, 11-13.) Yhteisön antama sosiaalinen tuki eräs tutkituimmista terveyttä ylläpitävistä tekijöistä. Sosiaalisella tuella tarkoitetaan niitä resursseja ja voimia, joita ihminen saa käyttöönsä vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Riittämätön sosiaalinen verkosto voi olla yhteydessä psyykkisten sairauksien puhkeamiseen usein eri tavoin. (Bengtsson-Tops 2001, 56; Vuorinen 2002, 8.) Sosiaalisella pääomalla Kiander ja Lönnqvist (2002) tarkoittavat puolestaan yhteiskunnassa tai paikallisyhteisöissä vallitsevaa ihmisten välistä luottamusta ja sosiaalista koheesiota, joka korostaa epävirallisten, spontaanien kansalaisverkostojen merkitystä sosiaalisen pääoman ylläpitäjänä. Suvun ja epävirallisten paikallisyhteisöjen merkitys vähenee silloin, kun valtiosta tulee turvallisuuden ja toimeentulon takaaja yksilöille. Näin hyvinvointivaltio vähentää sosiaalista pääomaa silloin, kun se tekee toimillaan ihmiset vähemmän riippuvaiseksi toisistaan. (Kiander ym. 2002, 153-154.)

Hyvinvointivaltioiden yhteiskunnallisessa rakenteessa tapahtuneet muutokset pakottavat Kinnusen (1999,106-110) mielestä etsimään vuorovaikutuksellista tulkin-
taa sosiaalipoliittisista toimintatavoista. Tämä prosessi on synnyttänyt tarpeen järjestää uudelleen perheen hyvinvoinnin tehtäväalueita, toimintaperiaatteita ja työnjakoa.

Julkisten ilmaispalvelujen ja yhteiskunnallisesti tuettujen palvelujen, mukaan lukien sosiaalipalvelujen, supistaminen johtuu julkisen talouden rahoituskriisistä. Tässä yhteiskunnallisessa muutostilanteessa tapahtuu uudelleen järjestymistä julkisten palveluiden, markkinoiden ja kansalaislähtöisen toiminnan välillä. Sekä Nylundin (1996) että Paavolan (2004) mukaan kasvaneen sosiaalisen tuen tarve syntyy perinteisen sosiaalisen verkostorakenteen muutoksista. Näin vanhemmuuden tuen tarpeen yhteiskunnallisina taustatekijöinä ovat lisääntyneet avioerot ja sen seurauksena lapsen riittämättömät suhteet toiseen vanhempaan, sukupolvien väliset heikot suhteet, perheiden runsas muuttoliike työn vuoksi paikkakunnalta toiselle, perhekoon pieneneminen, monisukupolvisten perheiden häviäminen ja sukupuoliroolien muutokset parisuhteessa. Uusiin naapureihin ja työkolleegoihin on myös sopeuduttava. Ihmisiltä puuttuvat nykyaikana myös yhteiset luontevat kohtaamiset ja niihin tarvittavat tilat. Kuitenkin luotaessa pitkäkestoisia suhteita ja sosiaalisia verkostoja, tarvitaan sekä konkreettista toimintaa että kohtaamiselle sopivia paikkoja. Myös seurakuntayhteys ei ole enää niin merkityksellinen kuin aiempien sukupolvien elämässä, ja yksilöiden arvomaailmassa on osaltaan tapahtunut muutoksia anti-autoritääriseen suuntaan. (Nylund 1999, 22-23; Paavola 2004, 9.) Kinnunen (1999,106) lisää tähän vielä alueellisen polarisaation, joka muuttaa väestörakennetta. Vaihtoehtoisten palvelujen tarve lisääntyy ihmisten elämäntodellisuuksien kirjon kasvaessa. Samanaikaisesti työttömyisyhteiskunta pakottaa uudelleen rajaamaan palkallisen ja palkattoman työn välistä suhdetta. Kaikilla vanhemmilla ei voi olla kokemusta lasten hoidosta eikä tieto siirry sukupolvelta toiselle, koska yhteydet sukupolvien välillä ovat vähentyneet. Vallalla oleva yksilöllisyyttä korostavat arvot ja pyrkimys itsensä toteuttamiseen voivat olla ristiriidassa pienen lapsen tarvitsevuuden kanssa. Monet vailla sosiaalisia tukiverkkoja elävät perheet tarvitsevat lasten kasvatuksesta ja arjen rutiineista selviytymiseen ammattilaisten apua. (Varhaiskasvatustyöryhmän muistio 1999, 4-5.)

Yksi perheen keskeisiä voimavaroja on perheen ulkopuolelta saatu sosiaalinen tuki. Sosiaaliset verkostot ovat epävirallisia sosiaalisia rakenteita, joita muodostavat ihmiset, joilla on yhteisiä toimintoja tai he pitävät muuten yhteyttä toisiinsa. Tämän epävirallisen verkoston tunnusmerkki on siinä, että se kasvaa ajan mittaan ja laajenee usein alueellisesti. Yksilön kehitys määräytyy ratkaisevasti roolien, toimintojen ja arvojen ominaisuuksista ja moninaisuudesta siinä sosiaalisessa verkostossa, jossa yksilö kasvaa. Tällöin kysymyksessä voivat olla ikätoverit, ystävät tai naapuri- ja ammattiryhmien kautta muodostunut tuttavapiiri. Sosiaaliseen verkostoon katsotaan kuulu-

vaksi sukulaiset. Sosiaalinen verkosto heijastaa usein luonnollista perhettä. Yleisesti sen katsotaan sisältävän sekä fyysistä auttamista että emotionaalista tukea. Lähiympäristön eli sukulaisilta ja ystäviltä saadun avun ja tuen tarve on usein todettu olevan yhteydessä perheen keskimääräistä parempaan sopeutumiseen ja vanhempien tavalista vähäisempään stressiin. (Bronfenbrenner 1981b, 193; Burenius & Karlsson 1984, 34; Cochran 1987, 115; kt. myös Alho 1995, 29.) Ystävien puuttuessa tai perheen reagoidessa kielteisesti tuen tarpeeseen, vanhempien täytyy hakea tukea muualta. Sosiaalinen verkosto voi tarjota myös riittämätöntä tukea, jolloin vanhemmilla voi olla tunne ettei heitä aina ymmärretä. (Seligman ym. 1989, 44.) Myös Korhonen (2002) painottaa ympäröivän maailman puitteita kotien kasvatukselle. Lapset on kielletty monin tavoin yhteiskunnan ja kulttuurin ilmiöihin. Lapsuuden instituutiot kuten perhe, päivähoito, koulu ja erilaiset palvelusysteemit ovat olennainen osa yhteiskunnan toimivuutta. Lapsen ja perheen ympäriltä puuttuu sellainen suojaava yhteisö, joka tukisi ja tarvittaessa kontrolloisi, mitä tapahtuu ja mitä on tekeillä. Monet perheet jättävät taakseen suvun tuen ja turvan ja muuttavat asumaan kaupunkilähiöihin. (Korhonen 2002, 53-65.) Saatu sosiaalinen tuki vaikuttaa ensisijaisesti vanhempiin ja heidän hyvinvointiinsa, ja tämä puolestaan heijastuu perheen lapsiin. Perheen sisäiset sekä ulkoapäin tulevat voivat ja rajoitteet sekä perheen arkea ohjaavat teemat ovat Rantalan (2002, 22) painottamana yhteydessä siihen, kuinka perheen arki sujuu.

Kuivakangas (2002) näkee tahollaan vanhempien väsymisen, kiireisyyden ja kasvatustöiden kirpoamisen jättävän lapset perheissä yhä enemmän yksin. Nämä lapset kantavat hänen mukaansa huolta ja vastuuta itsensä lisäksi myös vanhemmistaan ja sisaruksistaan. Vanhemmuutta verottaa myös yhä vaativammaksi käyvä työ ja sosiaalisten verkostojen mureneminen. (Kuivakangas 2002, 34.) Tästä johtuen vanhemmilla ei ole lähipiirissään enää ihmisiä, joilta kysyä neuvoa kasvatuspulmissa (Rönkä & Viherkoski & Lintsilä ja Poikkeus 2002, 66). Näin pohtii myös Bronfenbrenner (1981b) korostaessaan uudelleen muotoilun tarvetta sosiaalisten instituutioiden kohdalla. Uudet sosiaaliset kehykset, joita perheet ja lapset tarvitsevat, antaisivat näin mahdollisuuden aikuisten ja lasten väliseen aitoon vuorovaikutukseen. Nämä muutokset on tehtävä kuitenkin sekä julkisissa että yksityisissä instituutioissa. (Bronfenbrenner 1981b, 158.)

Sosiaalisen tuen erilaiset muodot voidaan hahmottaa näkyväksi verkostokartan kautta (Naapila, 1992, 7-9,16,22), jossa eri sektoreita edustavat esimerkiksi perhe, suku, työ ja viranomaiset. (vrt. Bronfenbrenner 1981a). Jokaisella ihmisellä on ympä-

rillään ihmissuhdeverkosto riippumatta siitä, onko hän aktiivisesti tekemisissä sen kanssa vai ei. Ihminen syntyy ryhmää ja on läpi elämänsä erilaisiin hänelle tärkeisiin ryhmiin. Yksilön sosiaalinen verkosto vaikuttaa epäsuorasti hänen terveyteensä elämäntapojen valinnan kautta. Perhettä voidaan tukea heitä kohdanneessa kriisissä esimerkiksi lapsen tai vammaisen tarvitseman sosiaalisen tuen aktivoinnissa. Varhainen interventio muodostaa Dunst'in (1986,122) mukaan vammaisen lapsen perheelle epävirallisen tai virallisen sosiaalisen verkon tarjoaman tuen, joka vaikuttaa sekä suorasti että epäsuorasti vanhempien, perheen ja lapsen toimintaa. Kinnusen (1999, 106-108) tekemän tutkimuksen mukaan ihmisillä on erilaisia sosiaalisen tuen tuottamisstrategioita. Laajimmillaan sosiaalisen tuen tuottamisessa ovat käytössä kaikki julki- set palvelut viranomaistahoja myöten. Myös lähiyhteisön sukulaisuus-, tuttavuus- ja naapuruusulottuvuudet sekä seurakunnat, järjestöt ja vapaaehtoistyön merkitys koettiin tärkeäksi. Kuten Eräsaari (1994, 188) korostaa, socialisaatio ei ole vain perheen erityistehtävä, vaan sitä tapahtuu kaikilla yhteiskunnan sektoreilla ja sosiaalisissa verkostoissa.

Bronfenbrennerin (1981b) mukaan lapsen kasvaminen erilaisissa socialisaatioympäristöissä, joissa heihin kohdistuu useampia kasvatustekijöitä, kehittää lapsen sopeutuvaksi persoonallisuudeksi. Yhden ainoan socialisaatiotekijän, esimerkiksi yhden vanhemman kahden vanhemman sijasta, kasvattama lapsi hakee emotionaalista tukea vain yhdestä lähteestä ja tämä tekee hänestä taipuvaisen riippuvuuskehitykseen, mutta myös ahdistuneisuuteen. Näin useamman ihmisen kasvattamaa lasta eivät määrää hänen kasvattajansa arvokysymykset niin ehdottomasti, vaan hän on mieluummin uskollinen omille näkemyksilleen, mikäli niihin kohdistuisi muospaineita. (Bronfenbrenner 1981b, 92-108.)

4.3 Tukiohjelmat vanhemmuuden vahvistamisessa

Perinteisesti erityistä tukea tarvitsevia lapsia ja heidän vanhempiaan on keskitytty auttamaan lapsen kognitiivisten, kielellisten ja motoristen tavoitteiden saavuttamisen osalta. Tarkastelun keskiössä on ollut lapsi vanhempien sijasta ja erityisesti lapsen taitojen puute. (Kelly & Barnard 2000, 258.) Varsinkin terveydenhuollon lainsäädännössä taas perhekeskeinen ajattelu- ja toimintatapa on jäänyt yksilöllisyyden varjoon, eikä esille ole tuotu lapsia, perheitä tai perhekeskistä työskentelyä. Sosiaalihuollon puolellakaan perhekeskeisyyden idea ei korostu muutoin kuin lastensuojelua ja päihdehuoltoa koskevissa erityislaissa. (Virtanen 1995, 37; kt. myös Sosiaali- ja terveydenhuoltolainsäädäntö 2000.) Neuvola – ja sosiaalityössä työskennellään enimmäkseen vanhempien kanssa ja pyritään edistämään koko perheen hyvinvointia, jotta perhe selviytyisi lapsen hoitoon ja kasvatukseen liittyvistä tehtävistä. Kuitenkin perheet tarvitsevat myös sosiaalista ja emotionaalista tukea perheen kaikille jäsenille. (Bass 1996, 51-52; Rantala 2002, 183.) Perheiden tukemista tutkinut Rantala (2002) näkee vaikeiden perhetilanteiden ja kasvavan tuen tarpeen johtuvan sekä vanhemmista itsestään että yhteiskunnan olosuhteista. Tuen ja palveluiden kysyntää lisää hänen mukaansa myös perheiden tietoisuus palveluista. Näin palvelutietouden voi nähdä joissakin tapauksissa lisäävän perheen palvelutarvetta ja myös vastuun siirtämistä ammatti – ihmisille. (Rantala 2002, 171-172.) Tästä poikkeavan näkemys korostaa puolestaan monien perheiden omistavan riittämättömät tiedot palveluista ja tukimuodoista, jolloin vanhemmat eivät voi myöskään kokea olevansa todellisia yhteistyökumppaneita toimiessaan puutteellisten tietojen varassa (Harbin, William & Gallagher 2000, 409).

Eri ammattilaiset ovat Bass'n (1996) näkemyksen mukaan jo 1980-luvulta alkaen pohtineet, kuinka tukea perheitä. Vammaisten lasten vanhemmille on kehitetty yksilöllisiä ja perhettä koskevia tukimuotoja. Tähän tuen muotoon on otettu myös perheet mukaan suunniteltaessa toiminnan tavoitteita. Tarjotun tuen tulisi pyrkiä vahvistamaan perheitä. Perheiden tulisi saada apua aina hyvin nopeasti erilaisten kriisien kohdatessa, koska näissä tilanteissa perheille kasaantuu nopeasti myös erilaisia paineita. (Bass 1996, 39.) Perheiden tukiohjelmien tulisi olla tarvepohjaisia ja käyttäjälähtöisiä interventioita. Tämä vaatii siirtymistä perheiden ongelmien määrittelemisestä siihen, että oletetaan perheiden pitävän kiinni vai sellaisista ohjeista ja käytännöis-

tä, jotka vastaavat normaalin yhteisön elämään tarvittavia voimavaroja. Tuen tulisi olla laajaa, yksilöllistä, perheiden tarpeiden mukaan muuttuvaa. Niiden tulisi olla käytäntöjä, jotka auttavat perheitä identifioimaan omia voimavarojaan, ja jotka ovat parhaiten sopivia perheiden yksilölliseen elämäntapaan. Perheen kokonaistilanteen hahmottaminen on kuitenkin lasten kanssa tehtävässä työssä tärkeintä. Perhekeskeisyydessä on lapsen kannalta tarkasteltuna monia ongelmakohtia, koska näkemys perhekokonaisuudesta saattaa ohittaa lapsen yksilönä. Perheen ja vanhemmuuden voimakas korostaminen asettaa lapsen ikään kuin perheen omaisuudeksi. Silloin ongelmat tulkitaan helposti perheen sisäisinä asioina, johon ulkopuolisten puuttuminen ei ole suotavaa. (Dunst ym.1993,201-202; Pohjola 1999,113.) Kyvykkyys määrittellä perheiden tarpeita ja heidän omia voimavarojaan lähtee ajatuksesta, että voidaan määrittellä hyvinkin tarkasti, millainen elämä on jokaisen perheen tavoitteena hyvinvoinnissa ja päivittäisessä selviytymisessä. Tukea antavia interventioita ovat erilaiset ryhmät, organisaatiot, ohjelmat ja laaditut tukisuunnitelmat.

Vanhempien tukiohjelmissa vanhemmilla täytyy olla myös mahdollisuus vaikuttaa lainsäädäntöön ja politiikkaan siltä osin kuin se koskee perheitä, joissa on vammaisia lapsia. Heidän pitää pystyä myös vaikuttamaan tarpeiden määrittelyn prosessiin ja niitä tarjoavien palveluntuottajien valintaan. (Jones, Garlow, Thurnbull & Barber 1996,99.) Tässä voidaan nähdä eri painotuksia erilaisten yhteiskuntien välillä. Bradley'n ja Blaney'n (1996) mukaan Skandinavian maille, joilla hän tarkoittaa Norjaa, Ruotsia ja Tanskaa, on tyypillistä palvelujen keskittäminen vammaisten lasten perheiden osalta yhteisen normaaliuden periaatteen mukaisesti. Tällöin vammaisten lasten perheet ovat samojen palvelujen tukemia kuin erityistä tukea tarvitsemattomat perheet. (Bradley & Blaney 1996, 341-343.) Amerikkalaiset vammaisten lasten perheiden tukipalvelut painottuvat puolestaan tarjoamaan perheille ensisijaisesti hyvinvointipalveluja ja taloudellista tukea, vaikka tavoitteena olisi ollut myös perheen kattavampi tukeminen. Verrattaessa Yhdysvaltoja ja Skandinavian maita korostuu pohjoismaisten perheiden saama laajempi tuki, josta valtaosa kanavoituu julkisten ohjelmien kautta. Sekä pohjoismaalaiset että yhdysvaltalaiset vammaisten lasten perheet kokevat, että tulisi kehittää yhä enemmän perhekeskistä palvelua. (Bass 1996,51-52; Bradley & Blaney 1996,347.) Suomalaisessa yhteiskunnassa on puolestaan tyypillistä Bardy'n ym. (2002) mukaan viime vuosina laajentunut ammatillisia rajoja ylittävien hankkeiden toteuttaminen vanhemmuuden tukemiseksi. Esimerkiksi päiväkotien projektit vanhemmuuden tukemiseksi ovat useimmiten monien yhteistyötahojen toteut-

tamia.(Bardy ym.2002, 107-108.) Myös sosiaali- ja terveysministeriön rahoittamien perhehankkeiden tavoitteena on muuttaa suomalaisten perheiden toimintakulttuuria ja vahvistaa vanhemmuutta, kehittää perheiden yhteisöllisyyttä verkostoitumisen ja verstaistuen nimissä. Lähtökohtana on perheen ja perheiden muutos. (Pohjola 2005, 44.) Perheiden tukiohjelmien kautta on Cochranin (1987, 117) näkemyksen mukaan voitu myös todistetusti osoittaa, että niihin osallistuneille vanhemmille on tapahtunut paljon myönteisiä muutoksia, mutta tämän vahvistumisprosessin liittyminen perheisiin on vaikeasti todennettavissa.

4.4 Julkinen ja kolmas sektori tuen tarjoajina

Kolmannen sektorin käsite otettiin Rönningin (1999, 78-79) mukaan käyttöön yhdistysten ja muun organisoidun kansalaisyhteiskunnan toiminnan yhteiskunnallisen merkityksen määrittelemiseksi. Kolmatta sektoria voi luonnehtia sijoittamalla se kolmen sosiaalisen perusinstituution – yritysten, valtion ja perheiden – muodostaman kolmion keskiöön. Yksityisen ja julkisen välisessä erottelussa taas kolmannen sektorin organisatorinen pääosa, järjestökenttä, nähdään Helanderin (1998,26) mielestä osana yksityistä sektoria. Näin on etenkin tarkasteltaessa yhdistyksiä ja niissä toimivia henkilöitä juridiselta kannalta. Projekteissa tämä näkyy käytännössä selvimmän sopimuskäytännöissä, joissa toimintaa hallinnoiva ja valvova yhdistys rinnastetaan pääsääntöisesti yritykseen.

Kuntien vastuulla on palvelujen järjestäminen kuntalaisille, mutta kunnan ei tarvitse tuottaa itse kaikkia tarjoamiaan palveluja. Näin kuntien sosiaalityön ulkoisessa toimintaympäristössä on tapahtunut merkittäviä muutoksia julkisen ja yksityisen välisen rajan hämärtyksen ja kolmannen sektorin roolin uuden korostuksen myötä. Professionaalinen hyvinvointivaltiollinen sosiaalityö on kuitenkin mieltänyt vaihtoehdoisen sosiaalityön kaltaiset toimintamuodot mielekkäiksi ja on valmis yhteistyöhön niiden kanssa. Reflektiivisen sosiaalityön myötä syntyneet uudet toiminnot ja pienten paikkakuntien joustavat verkostot kombinoivat sekä julkisia, markkinoiden, järjestöjen että lähiyhteisöjen resursseja uudella vakavuudella. (Matthies 1994, 28, 45; Uusikylä 1999, 48; Karisto, Takala & Haapola 2003, 335.) Kolmatta sektoria ei kuitenkaan näyttänyt olevan olemassa suomalaisen yhteiskunnan keskustelukentässä ennen kuin julkinen sektori ja markkinat päätyivät taloudelliseen lamakriisiin. Sosiaaliset

tukijärjestelmät, jotka olivat aiemmin toimineet olivatkin nyt vaikeuksissa. Tässä tilanteessa alkoi keskustelu voimavaroista ja toiminnan tuottamisesta, joka antaisi mahdollisuuden vastuullisuuteen tarjoamalla palveluita ja työskentelemällä sosiaalisen hyvinvointituen takaamiseksi. (Pohjola 2000, 39.) Verkostoitumisella tarkoitetaan Kariston ym. (2003, 354-355) mukaan tilapäistä liittoutumista ja yhteistyötä muiden samoihin tavoitteisiin tähtäävien toimijoiden kanssa. Varsinaisesta verkostoitumisesta on kyse silloin, kun yhteistyösuhteet ulotetaan viranomaiskenttää laajemmalle. Paikallisissa verkostoissa voi puolestaan syntyä Möttösen ja Niemelän (2005) mukaan sosiaalista pääomaa ja järjestöt ovat merkittävä toimijaryhmä paikallisessa verkostotoiminnassa. Palveluja tuottavassa järjestötoiminnassa järjestöjen palvelut paikkaavat ja täydentävät julkisia palveluja tai ovat muutoin niihin rinnastettavia. Kuntalaisten näkökulmasta järjestöillä on osittain erilainen luonne kuin kunnalla tai yksityisellä palvelun tuottajalla. Palvelujen käyttäjillä on usein mahdollisuus osallistua järjestön hallintoon ja vaikuttaa palvelujen sisältöön. Järjestöillä on näin hyvät edellytykset tunnistaa asiakkaiden tarpeita ja kehittää palveluja tarpeita vastaavaksi. (Möttönen ym. 2005, 120-130.) Kansalaisjärjestöjen ja –liikkeiden merkitys suomalaisessa hyvinvointipolitiikassa on ollut Anttosen ja Sipilän (2000) mukaan suuri. Hyvinvointiyhteiskunta on rakennettu järjestöjen, vapaaehtoistyön, yritysten, verkostojen, perheiden ja yksilöiden hyvinvoinnin tuottamisen sekamallina. (Anttonen ym. 2000, 269-270.) Järjestöt voivat toimia tässä mallissa myös marginaaliryhmien etujen ajajina, jolloin järjestöjen kautta voi kanavoitua harvoin ääntään kuuluviksi saavien ryhmien ajatukset ja vaatimukset (Möttönen & Niemelä 2005, 108).

4.4.1 Pelastakaa Lapset – järjestön toiminta ja tavoitteet

Pelastakaa Lapset – Rädda Barnen on lastensuojelujärjestö, joka toimii lasten oikeuksien puolesta parantaakseen välittömästi ja pysyvästi lasten elämää kaikkialla maailmassa (Pelastakaa Lapset – lehti 1/2006, 2). Pelastakaa Lapset – liikkeen arvot ja toiminta – ajatus lähtevät liikkeelle lasten näkökulmasta. Järjestössä pyritään toimimaan lapsiystävällisen yhteiskunnan puolesta lapsia kuunnellen ja heidän oikeuksiaan kunnioittaen. Toiminnalla tuetaan ja autetaan pysyvän muutoksen aikaansaamiseksi heidän perheidensä elämässä. Järjestön kotimaan toimintamuotoja ovat erityisprojektit ja lastensuojelupalvelut, joista tunnetuimpia ovat lomakodit, tukiperhetoiminta,

adoptioneuvonta ja terapiapalvelut. Ryhmämuotoisen toiminnan alueella järjestö on ollut uranuurtaja lasten terapiaryhmien uuden toimintakulttuurin osalta. Näiden ryhmien tavoitteena on ollut ongelmien ennaltaehkäisy. Perheterapian kautta myös vanhemmat ovat saaneet apua. Järjestön asiantuntijat ovat erikoistuneet lastenpsykiatriaan ja konsultaatiopalveluihin. (Pelastakaa Lasten toimintakertomus 2005.)

4.4.2 Erityislasten vanhempien Tuulta purjeisiin – projekti

Tuulta purjeisiin- vertaistukiprojekti on Pieksämäen ja Pieksänmaan erityislasten vanhemmille tarkoitettu vertaistukihanke, joka pyrkii kokoamaan yhteen erityislasten vanhemmat erisisältöisten toimintamuotojen kautta (liite 1). Toiminnasta voidaan käyttää käsitteitä projekti ja hanke synonyymeinä. Projektia hallinnoi Pieksämäen Pelastakaa Lapset, joka on valtakunnallisen Pelastakaa Lapset - lastensuojelujärjestön paikallisyhdistys. Tuulta purjeisiin – projekti on Pelastakaa Lasten ensimmäinen kehittämishanke, joka kohdistuu erityislasten vanhemmuuden tukemiseen. Perhetyön tarpeen taustalla ovat Uusimäen (2005) mukaan monet yhteiskunnalliset muutokset kuten perheiden luonnollisten sosiaalisten verkostojen kaventuminen, lasten ja nuorten ongelmien kasautuminen, perheiden elämätilanteiden monimutkaistuminen ja erityispalvelujen jatkuva kasvu. Näihin ajatellaan voitavan vaikuttaa perhetyön eri toimintamuodoilla. Perhetyöstä on kehittynyt moniammatillista toimintaa, jolla pyritään tukemaan ja edistämään perheiden hyvinvointia. Toiminta voi kohdistua samanlaisten ongelmien kanssa kamppailevien perheisiin, ja toiminnan tavoitteena on perheen tai yhteisön jäsenten hyvinvoinnin lisääminen. (Uusimäki 2005, 18-19, 32-33.)

Projektin työskentelytapaa kehitettiin yhteistyössä Pelastakaa Lasten keskusjärjestön kanssa. Hankkeen päärahoittajana toimii Raha – automaattiyhdistys, mutta vertaistukiprojekti saa myös toiminta – alueensa kunnilta yleisen kunnallisen hakumenettelyn kautta kohdennettuja toiminta – avustuksia nuoriso- ja liikunta-toimelta yksittäisten toimintakulujen osittaiseen korvaamiseen.

Tuulta purjeisiin – vertaistukiprojektin ensimmäinen osa toteutui v. 2003 – 2005. Toiminnalle myönnettiin kolmivuotinen jatkorahoitus joulukuussa 2005, jolloin toiminta vakiinnutettiin ns. kohdennetuksi toiminta- avustukseksi. Ensimmäisen kolmen toimintavuoden aikana toiminnassa oli mukana jo 60 erityislasten perhettä.

Toimintaan osallistuneiden perheiden sitoutumista määrittä vertaistuen tarve ja vanhempien käytettävissä olevat voimavarat.

Toiminnan lähtökohtana ovat vanhempien omat toiveet ja tarpeet. Vanhemmat nähdään oman perheensä parhaina asiantuntijoina. Hanke on suunnattu kaikille alueen erityislasten perheille riippumatta lapsen diagnoosista tai sen vaikeusasteesta. Erityislapsella tai – nuorella ymmärretään projektissa yksilöä, jolla on vaikeutta oppia, muistaa, liikkua, aistia ja käyttäytyä. Erityislapsella voi olla myös hoitoa vaativa pitkäaikaissairaus, esim. diabetes, reuma tai astma. Toimintaan mukaan lähteminen ei kuitenkaan edellytä diagnoosia, vain vanhempien oman kokemuksen vertaistuen tarpeesta. Erityislasten vanhempien tullessa mukaan toimintaan heidän lastensa tulee olla iältään 0- 18 – vuotiaita. Käytännössä ikärajoitusta ei sovelleta nuoriin, jotka ovat toimintaan mukaan tullessaan alle 18-vuotiaita, mutta saavuttavat täysi-ikäisyyden kolmivuotisen projektin aikana. (Tuulta purjeisiin – loppuraportti 2006.)

Tuulta purjeisiin - projektin tavoitteena on perheiden omien voimavarojen löytäminen ja vanhemmuuden kokonaisvaltainen tukeminen. Hankkeella pyritään edistämään samassa elämäntilanteessa olevien perheiden keskinäistä kanssakäymistä. Vertaisryhmätoiminnan kautta vanhemmuutta jaetaan kokemuksen tasolla samassa elämäntilanteessa olevien perheiden kanssa voimistaen samalla omaa vanhemmuutta. Tämä mahdollistaa myös konkreettisten arjen lasten kasvatukseen ja hoitoon liittyvien käytäntöjen jakamisen. Perheiden sosiaaliset verkostot laajenevat ja täydentyvät. Osa perheistä voi myös solmia pitkäkestoisia ystävyysuhteita vertaistukitoimintaan osallistumalla.

Erityislasten perheiden verkostoituminen vertaistukitoiminnan kautta pyrkii autamaan vanhempia löytämään omat voimavaransa. Vertaistukitoiminta käynnistyy harvoin vanhempien omana aktiviteettina. Toiminnan käytännön toteuttamiseen tarvitaan useimmiten perheiden ulkopuolinen taho, jota voi edustaa kunta, järjestö tai yhdistys. Projektin tavoitteena on vanhemmuuden kokonaisvaltainen vahvistaminen ja tukeminen perheissä, joissa on erityislapsi tai erityislapsia. Tämä heijastuu osaltaan myönteisesti erityislasten perheiden hyvinvointiin.

Erityislasten perheiden tarpeista tiedottaminen, kouluttaminen ja eri erityisryhmien edunvalvonta ovat osaltaan projektin tavoitteita. Kehittämiskohtien toimintamuotoina ovat erisisältöiset vertaistukiryhmät ja – palvelut, asiantuntijatilaisuudet, kurssit, tukihenkilötoiminta, leirit, retket ja mahdollisuus henkilökohtaiseen tukeen kahdenkeskisten keskustelujen kautta. Hankkeen tavoitteena on kehittää kolmen vuo-

den aikana paikkakunnallinen palvelumalli erityislasten vanhempien kokonaisvaltaiseksi tukemiseksi. Tätä mallia pyritään tulevaisuudessa mahdollisuuksien mukaan myös siirtämään ja soveltamaan vastaavaa toimintaa suunnitteleville paikkakunnille Pelastakaa Lasten eri paikallisyhdistysten kautta. (liite 1: Tuulta purjeisiin – esite; Tuulta purjeisiin loppuraportti 2006.)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimusongelmat

Vertaistukitoimintaa erityislasten vanhemmuuden tukemisessa on tutkittu varsin vähän. Näin etenkin kolmannen sektorin tuottamien vertaistukihankkeiden osalta. Kuitenkin kehittämisprojektien toimintaa, sisältöä ja tavoitteita tulee arvioida säännöllisin väliajoin, jolloin varmistetaan myös toiminnan jatkuva kehittäminen (Löow 2002,107). Vertaistukiprojektia oli arvioitu hankkeen toiminta-aikana v.2003 – 2005 kahden Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetyön kautta ulkoisena arviointina. Nämä tutkielmat olivat kuitenkin kohdistuneet vain rajattuihin dysfasia – ja AD/HD- lasten vanhempien ryhmiin projektin sisällä. Tämä tutkimus osana hankkeen sisäistä arviointina pyrki antamaan vertaistukitoiminnan kokonaisuutta ajatellen arvokasta tietoa vertaistuen merkityksestä pidemmällä aikaperspektiivillä kohdistuen kattamaan laajasti hankkeeseen osallistuneet vanhemmat kahden ensimmäisen toimintavuoden ajalta.

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten erityislasten vanhemmat ovat saneet tukea vanhemmuuteensa vertaistukitoiminnan eri toimintamuotojen kautta. Tutkimuksessa tarkastelin myös niitä merkityksiä, joita vanhemmat ovat vertaistukitoiminnalle antaneet.

Tutkimusongelmat olivat:

1. Mitä merkityksiä vanhemmat antavat vertaistuelle vanhemmuuden tukemisessa?
2. Miten vanhemmuuden kokemusten jakaminen on toteutunut vertaistukiryhmissä?
3. Millainen merkitys sosiaalisella verkostolla on tuen tarpeeseen?
4. Miten toimintaan osallistuminen on ohjannut ja tukenut vanhempia heidän kasvatustehtävässään?
5. Millaisia vanhempien ideaalimalleja on eriteltävissä?

5.2 Tutkimuksen kohderyhmä

Tutkimusaineiston kokosin 26.05. - 22.06.2005 vertaistukiprojektiin osallistuneilta vanhemmilta yksilökohtaisella teemahaastattelulla (liite 2: Teemahaastattelurunko; liite 3: Taustatiedot). Kohderyhmäksi valitsin harkinnanvaraisena otoksena projektin toiminnassa mukana olleista vanhemmista ryhmän, jonka tavoitteena oli edustaa mahdollisimman monipuolisesti vertaistukiprojektin kaikkia vanhempia haastateltavien sukupuolen, iän, perhemuodon, erityislasten diagnoosien ja vanhempien toimintaan osallistumisen osalta. Valinnan tein hankkeesta pidetyn henkilötietorekisterin ja vertaistukitoimintaraporttien sisältämien osallistumistietojen perusteella keskittyen niihin erityislasten vanhempiin, jotka olivat osallistuneet toimintaan useamman kuin kolmen toimintamuodon osalta vähintään kahden toimintavuoden ajan. Näin saadut tulokset olisivat mahdollisimman luotettavia, vertailukelpoisia ja vertaistukiprojektin sisällä yleistettäviä. Kahdeksantoista (18) haastateltavaa vanhempaa edustivat poikkileikkausta projektin kuudestakymmenestä (60) vanhemmasta aiemmin mainittujen kriteerien osalta.

Haastateltavista miehiä oli 6 ja naisia 12, ja tämä suhdeluku vastasi myös hyvin toiminnan osalta dokumentoitua eri sukupuolten välistä suhdetta. Isien mukaan ottamista tutkimukseen pidin tärkeänä. Perhetutkimusta on tehty aiemmin enimmäkseen äitejä haastatteleamalla ja äideiltä koko perheen tilannetta kyselemällä (Mattus 1995,32). Vanhempien ikäjakauma painottui selkeästi ikävuosien 36-45 välille siten, että vanhemmista 12 sijoittui tähän ikäluokkaan. Nuorempia, 25 – 35-vuotiaita vanhempia mukana oli viisi ja yli 46-vuotiaita vain yksi. Tämä taustatieto vahvistaa vanhemmaksi tuleminen ajoittuvan yhä selvemmin molemmilla sukupuolilla 30 – ikävuoden kummallekin puolelle. Myös Sevon ja Huttusen (2002, 73) tutkimusten mukaan lasten saaminen asettuu nykyisin yhä yksilöllisempiin kehyksiin ja näkyy muun muassa naisten synnytysien nousemisena. Perheiden elämäntilanteet ovat näin hyvin yksilöllisiä. Tilastokeskuksen tekemän selvityksen mukaan v.2003 naiset olivat ensimmäistä lasta synnyttäessään keskimäärin 28 – vuotiaita (Tilastokeskus 2004, 132). Ensimmäisen avioliiton miehet solmivat keskimäärin 31,5 – vuotiaina ja naiset 29,2 –vuotiaina. Tutkimuksen kohderyhmästä saamani taustatiedot tukivat tätä käsitystä. Perhemuodoista ydinperhe ja uusperhe olivat mukana yhtä suurella osuudella siten, että kumpaakin perhemuotoa edusti

kahdeksan vanhempaa. Yksinhuoltavavanhemmista molemmat olivat naisia, mutta useimpien vuosien yksinhuoltajuudesta oli kokemusta lähes kaikilla uusperheiden äideillä. Toimintaan mukaan lähteneet yksinhuoltajavanhemmat olivat kahta poikkeusta lukuun ottamatta naisia, joten rajasin yksinhuoltajaisät tämän tutkimuksen ulkopuolelle. Perheiden lasten lukumäärä oli useimmissa perheissä 1 – 2 lasta, mutta myös 3 -4 lapsisia perheitä mukana oli seitsemän. Suuria perheitä, joissa kotona olevia lapsia olisi ollut enemmän kuin viisi, ei aineistossa esiintynyt lainkaan. Suurimmassa osassa perheistä erityislapsia oli vain yksi tai kaksi, ja vain kaksi vanhempaa määrittivät perheen kaikki lapset erityislapsiksi.

Vanhempien aktiivinen toimintaan osallistuminen oli eräs haastateltavien valintakriteeri. Vanhemmat olivat osallistuneet toimintaan aktiivisimmin vertaistukiryhmien, asiantuntijatilaisuuksien, retkien ja saunailtojen osalta. Toiminnalliset liikuntaryhmät ja Toimiva perhe – koulutus olivat kiinnostaneet yli puolta haastateltavista. Vanhemmista vain yhdellä oli perheenä kokemusta tukihenkitoiminnasta, mikä selittyy osaltaan vertaistukihankkeen uusimman toimintamuodon puolen vuoden toiminta - ajalla. Kolmella vanhemmalla oli kokemusta hankkeen kautta saadusta muusta tuesta, jolla tarkoitettiin tiedon hankkimista perheelle lapsen diagnoosista, yhteiskunnan tukimuodoista tai palveluista. Tällaiseksi tueksi määriteltiin myös kahdenkeskiset keskustelut kanssani. Taustatietojen antama kokonaiskuva hahmotti tutkimuksen kohderyhmänä olleet vanhemmat varsin heterogeeniseksi ryhmäksi, jota yhdisti taustojen osalta selvimmin vain erityislapsen vanhemmuus ja vertaistuen tarve.

5.3 Haastattelu aineistonkeruumenetelmänä

Haastattelu on Hirsjärven ja Hurmeen (2001, 34-36) näkemyksen mukaan hyvin joustava menetelmä, joka sopii moniin erilaisiin tutkimustarkoituksiin. Haastattelussa ollaan suorassa kielellisessä vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa, ja tämä tilanne luo mahdollisuuden suunnata tiedonhankintaa itse tilanteessa. Alasuutarin (2001a, 148) mukaan kvalitatiivisissa haastatteluissa tutkija on tämän ohella kiinnostunut laajasti tutkittavien kokemasta todellisuudesta ja heidän suhteestaan siihen. Kuitenkin haastattelu on aina myös Hirsjärven ym. (2001) näkemyksen mukaan tietoisuuden ja ajattelun sisältöihin kohdistuva menetelmä, joita on olemassa useita eri lajeja. Haastatte-

lun avulla saadaan kuvaavia esimerkkejä ja sen kautta voidaan kattaa alueita, joilta ei ole vielä objektiivisia testejä. Menetelmä sopii kyselylomaketta paremmin emotionaalisille aihepiireihin, ja sitä käytettäessä tutkimuksen tekijällä on suurempi mahdollisuus motivoida henkilöitä tutkimukseen. Haastateltavalla on haastattelussa mahdollisuus tulkita kysymyksiä ja näin ollen menetelmä on joustava ja sallii täsmennykset. (Hirsjärvi ym. 2001, 34 – 36.)

Haastattelumenetelmän ongelmana voidaan Hirsjärven ym. (2001) mielestä pitää sen vaativuutta haastattelijan näkökulmasta. Menetelmän toteuttaminen vie itsessään aikaa ja vapaamuotoisen aineiston litterointi, purkaminen on varsin hidasta. Haastattelu voi sisältää myös monia virhelähteitä, jotka johtuvat sekä haastattelijasta että haastateltavasta. Haastattelun luotettavuutta saattaa heikentää haastateltavan taipumus antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia. Vapaamuotoisen haastatteluaineiston analysointi, tulkinta ja raportointi ovat usein ongelmallisia, koska valmiita malleja ei ole tarjolla. (Hirsjärvi ym. 2001, 35.)

Kohdennettu haastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, jonka Hirsjärvi ym. (2001, 47) ja Patton (1990) ymmärtävät teemahaastatteluksi. Teemahaastattelussa kysymykset tulee muotoilla huolellisesti ja ne tulee esittää kaikille vastaajille samassa järjestyksessä kysyen jokaiselta vastaajalta samat kysymykset täysin samoin sanoin. Joustavuus tutkimuksessa on rajoitettua riippuen haastattelun luonteesta ja myös haastattelijan taidoista. (Patton 1990, 280-281; Hirsjärvi ym. 2001, 47.) Hirsjärven ym. (2001), käyttämä teemahaastattelu - termiä perustellaan siten, että haastattelu kohdennetaan tiettyihin teemoihin, joista keskustellaan. Termiä ei esiinny muissa kielissä, vaikka muuallakin tehdään samantyyppisiä haastatteluja.

Teemahaastattelu ei edellytä tiettyä kokeellisesti aikaansaattua yhteistä kokemusta, vaan lähtee oletuksesta, että kaikkia yksilön kokemuksia, ajatuksia, uskomuksia ja tunteita voidaan tutkia tällä menetelmällä. Näin voidaan korostaa haastateltavien elämysmaailmaa ja heidän määritelmiään tilanteista. (Merton 1956, Hirsjärven ym. 2001, 47 mukaan). Teemahaastattelu ei sido Hirsjärven ym. (2001) mukaan haastattelua kvalitatiiviseen tai kvantitatiiviseen leiriin eikä ota kantaa haastattelukertojen määrään tai siihen, miten syvälle aiheen käsittelyssä mennään. Haastattelussa on olennaista sen eteneminen tiettyjen keskeisten teemojen varassa. Tämä vapauttaa haastattelun tutkijan näkökulmasta ja tuo tutkittavien äänen kuuluviin. Teemahaastattelu ottaa huomioon ihmisten tulkinnat asioista ja heidän asioille antamansa merkitykset samoin kuin sen, että merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. Menetelmä on

puolistrukturoitu, sillä haastattelun aihepiirit, teema – alueet, ovat kaikille samat. (Hirsjärvi ym. 2001, 48.) Tähän käsitykseen yhtyvät myös Eskola ja Vastamäki (2001, 26) korostamalla puolistrukturoidun haastattelun tarjoavan kaikille haastateltaville samat kysymykset, mutta ei valmiita vastausvaihtoehtoja.

5.3.1 Haastatteluaineiston hankinta

Tutkimukseni aineistonkeruumenetelmäksi valitsin haastattelun, koska tavoitteenani oli koota syvällistä, yksityiskohtaista ja täsmennettyä informaatiota vertaistuesta koskien erityislasten vanhempien subjektiivisia kokemuksia. Uskoin myös haastateltavien aiemman henkilökohtaisen tuntemisen auttavan keskinäisen luottamuksen ilmapiirin muodostumisessa. Vanhemmat osoittautuivat erittäin motivoituneiksi tutkimukseen, koska sen tulokset hyödyttäisivät heitä ja heidän perheitään edelleen kehittyvän vertaistukitoiminnan kautta. Haastateltavan ja haastattelijan välinen luottamuksellinen suhde ja tutkimukselle myönteinen asenne edistivät vaikeiden ja henkilökohtaiseksi koettujen kokemusten rohkeampaa esille tuomista. Haastateltava saattoi olettaa, että häntä ymmärrän häntä. Myös Mäkelä (1990,52) tähdentää, että tutkijan hyvä tuntuma tutkittavaan kenttään jo ennen aineiston varsinaista keräämistä vähentää kielteisiä yllätyksiä. Tässä tutkimuksessa näkisin aiempien vuorovaikutustilanteiden luonne tutkimukselle otollisen ilmapiirin, joka synnytti kattavan tutkimusaineiston.

Tutkimuksessani teemahaastattelurungon muodostivat ensin haastateltavilta kysytyt taustatiedot (liite 3: Taustatiedot), joiden välityksellä kartoitin muun muassa erityislapsen vanhemman sukupuolta, ikää, perhemuotoa, erityislasten lukumäärää ja vanhemman vertaistukitoimintaan osallistumista. Tietoinen valintani oli olla kysymättä erityislapsen diagnoosia, vanhemman koulutusta tai sosioekonomista asemaa. Nämä taustatiedot olisivat lisänneet haastateltavien tunnistettavuutta vähentäen heidän mahdollisuuttaan pysyä anonyymeinä tiedonlähteinä. Vanhempien koulutuksen tai yhteiskunnallisen aseman selvittämisellä en olisi saanut tutkimuksen kannalta relevanttia informaatiota. Päinvastoin tietojen kokoaminen tältä osin olisi voinut käännyä haastateltavien yleistä haastattelumotivaatiota alentavaksi tekijäksi. Vanhemman näkeminen oman perheensä asiantuntijana korostui myönteisellä tavalla tilanteessa, jossa lähdettiin liikkeelle haastateltavan omista kokemuksista, ei koulutuksellisesta tai ammatillisesta kompetenssista.

Puolistrukturoidun teemahaastattelurungon haastattelukysymykset muodostuivat yhdeksästä erillisestä teemasta, jotka käsittelivät tutkimusongelmien mukaisesti vanhempien kokemuksia vertaistuen merkityksestä, sosiaalisesta tukiverkostosta, kasvatuskäytäntöjen muuttumisesta ja vanhemmuuden jakamisesta vertaistoiminnassa (liite 2: Teemahaastattelurunko). Haastattelurungon esitestasin yhdellä haastateluun myöhemmin osallistuneella vanhemmalla, jonka toivomuksesta siihen lisäsin erilliset ja tarkentavat kysymykset taustatietojen osalta erityislapsen tai -lasten iästä ja teemahaastattelukysymysten kohdalta vertaistuen tarpeen muuttumisesta vanhemman toiminnassa mukana oloaikana. Esitestaus on Gilbert'in (1993) mukaan toteutettava ensin hahmottelemalla haastattelusuunnitelma ja testaamalla se esimerkiksi tietyllä 10 % pilottiotoksella, joka on päätutkimuksen kannalta riittävä joukko. Tämän jälkeen haastattelukysymyksiä voidaan muotoilla vielä uudelleen ja tarvittaessa vielä kerran testata niitä uudelleen ennen kuin varsinainen tutkimus voi alkaa.

Teemahaastattelun yhdeksän kysymystä esitin jokaiselle haastateltavalle identtisessä muodossa, mutta tarkentavien alakysymysten osalta ne laajenivat yksilöllisesti vanhempien vastausten, kokemusten ja tulkintojen näkökulmasta. Tämä mahdollisti monipuolisen ja merkityksiltään rikkaan tutkimusaineiston kokoamisen, joka kuvasi vanhempien yksilöllisiä kokemuksia ja tulkintoja vertaistuesta.

Haastattelutilanne muodostui vuorovaikutustapahtumaksi, joka tarjosi vanhemmalle mahdollisuuden tulla kuulluksi tärkeäksi kokemassaan asiassa. Haastateltavalle tarjoutuu Eskolan ym. (2001, 25) näkemyksen mukaan mahdollisuus tuoda esille mielipiteensä sekä kanavan että foorumin, jonka kautta voi saada oman äänensä kuuluville.

Luottamuksellisessa ja kiireettömässä ilmapiirissä suurin osa vanhemmista paneutui haastatteluteemoihin syvällisesti jakaen erityislapsen vanhemman kokemusta aidosti ja teeskentelemättömästi. Tutkijana tästä voin olla vain kiitollinen. Tutkimus on myös Borg'in, Gall'in ja Gall'n (1996) mukaan aina persoonallinen ja sosiaalinen prosessi. Tämän tutkimusaineiston henkilökohtaisuudesta johtuen jätin marginaalisen osan tutkimusaineistosta käyttämättä, koska vanhempien antamaa tietoa en kyennyt käsittelemään riittävän anonymisti yksittäisten teemojen osalta. Tutkijan eräänä moraalisenä periaatteena voidaan näin ollen pitää, että kaikkea on lupa tutkia, mutta kaikkea ei ole lupa hyödyntää (Haaparanta & Niiniluoto 1993, 87). Vanhempien luottamuksen säilyttämisen ymmärsin merkitykselliseksi myös toiminnan jatkoa ajatellen.

Tutkimukseen pyysin tutkimusluvan Pieksämäen Pelastakaa Lasten hallituksesta toukokuussa v.2005 ennen haastattelujen aloittamista (Liite 4: Tutkimuslupa). Tutkijan on kysyttävä tämän lisäksi myös haastateltavalta lupa haastatteluun ja pyydettyä siihen myös suostumus. Haastattelun tulee olla vapaaehtoista ja vastaajan tulee olla siihen myös kykenevä. (Warren 2002, 90.) Luvan saamista tutkimukseen painotetaan erityisesti sosiaali-, terveys- ja kouluialalla (Syrjälä ym.1994, 81; Nummenmaa, Konttinen, Kuusinen & Leskinen 1997, 21).

Haastattelut toteutin neljän vanhemman osalta projektin vertaistukitapahtumien yhteydessä haastatteluun varatussa muulta ryhmältä rauhoitetussa tilassa, kolmen vanhemman kanssa kotikäynnillä ja yhdentoista vanhemman osalta Pelastakaa Lasten toimistolla. Haastattelu-aika ja paikka tulee Warrenin (2002, 90) mukaan päättää aina huolella, koska se voi vaikuttaa haastattelun sisältöön merkittävästi. Tarvittaessa keskeytin haastattelun ja annoin vanhemmille aikaa miettiä vastausta rauhassa. Haastattelun nauhoittamisessa tulee huomioida, että nauhoittaminen merkitsee eri asioita eri vastaajille (Warren 2002). Toiset eivät halua puhua nauhalle kysymyksistä, jotka koetaan liian vaarallisiksi tai vahingollisiksi. Näin vastaaja voi puhua sen mukaan, nauhoitetaanko keskustelu vain tehdäänkö sitä muistiinpanoja. (Warren 2002, 92.)

Kestoltaan pisin haastattelu vei 3 tuntia keskimääräisen haastatteluajan ollessa noin puoli tuntia vähemmän (2,5 t). Sukupuolten välille ei muodostunut eroavaisuuksia haastattelun pituudessa, mutta hienoisia eroja löytyi joidenkin vanhempien osalta haastatteluun suhtautumisessa. Naiset osaavat luoda sosiaalisia suhteita hyvin helposti ja naiset ovat tottuneet jakamaan keskenään lapsiin liittyviä kokemuksia (Reinharz & Chase 2002, 229). Miehillä haastattelutilanne on sekä mahdollisuus että uhka ilmaista omaa maskuliinisuuttaan, koska haastattelutilanne muodostaa selkeästi kontrolloidun tilanteen (Schwalbe & Wolkomir 2002, 205). Kaikissa haastatteluissa voi tapahtua Reinharzin ym. (2002, 229) mukaan mitä tahansa vaikeasti ennakoitavissa olevaa, sekä miesten että naisten osalta. Haastattelutilanteet vaativat näin osaltani tarkkaa etukäteissuunnittelua erityisesti tilan ja haastatteluajankohdan suhteen.

Haastateltaville en näyttänyt pääsääntöisesti teemahaastattelukysymyksiä etukäteen, mutta en myöskään estänyt kysymysten näkemistä. Eräs haastatteluun osallistunut vanhempi pyysi nähtäväkseen teemahaastattelurungon kysymykset

saman aikaisesti kuin esitin ne hänelle suullisesti, jotta hän ymmärtäisi kysymysten sisällön oikein. Tähän pyyntöön myös suostuin.

5.3.2 Haastatteluaineiston litterointi

Aloitin nauhoitusten litteroinnin jo kuudennen haastattelun jälkeen, koska havaitsin aineiston muodostuvan poikkeuksellisen laajaksi. Haastateltavien suuri määrä oli tietoinen valinta, jolla pyrin turvaamaan kattavan ja tähän vertaistukitoimintaan yleistettävien tutkimustulosten luotettavuus. Aineiston kokoa voidaan pitää hyvänä, jos tutkittavasta ilmiöstä saadaan tietää olennainen ilman, että on kerätty kovin paljon turhaa aineistoa (Nummenmaa ym. 1997, 21). Saturaatio, kyllästäminen tarkoittaa Syrjälän ym.(1994, 48) mukaan puolestaan tiedon hankinnan jatkamista siihen saakka, kunnes käytetyllä menettelyllä ei enää saada uutta informaatiota. Haastattelut sovin aikataulullisesti vanhempien kanssa kokonaisuudessaan jo ennen ensimmäistä haastattelua, joten haastattelijana en kokenut luontevaksi toimintatavaksi perua jo sovittuja haastatteluja, vaikka tutkimusaineisto laajenikin ennakoitua huomattavasti kattavammaksi. Pyrittäessä pitämään yllä ”onnellisuusmuuria” haastateltava voi antaa vain sosiaalisesti hyväksyttäväksi ymmärtämiään vastauksia. Roos (1988) määrittelee onnellisuusmuurin ”subjektiivisesti rakennetuksi mentaaliseksi järjestelmäksi, jonka tarkoituksena on estää toisia näkemästä yksilön tai perheen elämää.” Onnellisuusmuuria voidaan Marinin (1994, 18) mukaan usein myös ylläpitää suhteessa naapureihin ja lähiomaispiirin ulkopuolellekin. Koska tunsin kaikki haastateltavat kahden vuoden ajalta, tällaista tarvetta ei ehkä niin helposti syntynyt.

Litteroinilla tarkoitetaan Anttilan (1996, 372) määrittelemänä puhutun aineiston saattamista kirjalliseen muotoon. Haastattelunauhasta voidaan purkaa myös sanatarkasti, jolloin otetaan huomioon lausuttujen sanojen lisäksi myös muu ilmaiseva aineisto, joka voidaan erottaa nauhalta tai josta tutkija on tehnyt erilliset muistiinpanot. (Cohen & Manion 1989, 327-330.) Näitä muistiinpanoja kirjoitin myös koko tutkimusprosessin ajan erilliseen tutkijapäiväkirjaan omien ajatusteni selkiyttäjänä. Tutkimuksen haastatteluaineiston litterointi vaati runsaasti aikaa, sillä kirjoitin kaiken puhutun muistiin myös tunnistettavissa olevien tunnetilojen kuten naurahdusten, liikutusten tai vihastumisten osalta. Tunteisiin liittyvä informaatio

tio vahvasti kerrotun sisällön merkitystä ja antoi sille erityistä painoarvoa. Litteroinnin tein itse haastateltavien anonyymiyden turvaamiseksi. Litteroidun aineiston kokonaismääräksi kertyi 236 sivua.

Haastattelujen alussa tarjosin jokaiselle vanhemmalle mahdollisuuden muutosten, lisäysten tai poistojen tekemiseen myöhemmin, mutta vain siinä tapauksessa, että vanhempi itse ottaisi aktiivisesti yhteyttä heinäkuun (v.2006) loppuun mennessä. Aineiston litteroinnin jälkeen otin jokaiseen haastateltavaan henkilökohtaisesti yhteyttä tarjoten vanhemmille vielä mahdollisuutta lukea oma haastattelunsa litteroituna. Tähän toimintatapaan päädyin ennakkosuunnitelmista poiketen, koska tutkimusaineisto sisälsi merkittävässä määrin hyvin henkilökohtaista vanhemmuuteen ja perheeseen liittyvää tietoa. Kuusi vanhempaa käytti hyväkseen mahdollisuutta oman haastatteluaineistonsa lukemiseen. Näiden vanhempien lukumäärä yllätti minut positiivisesti. Vanhemmat tiedostivat tuottamansa aineiston laadun ja antamansa tiedon merkityksen sen koskiessa vanhemmuutta, perhehistoriaa, vertaistukea, sosiaalista verkostoa ja tarvittavan tuen tarkkaa fokusta. Vain yhden vanhemman pyynnöstä tein aineistoon muutamia lisätarkennuksia, jotka koskivat lähinnä eri tapahtumien yksityiskohtia. Kaikki litteroidun aineiston lukee neet vanhemmat antoivat käyttöluvan omalle tutkimusaineistolle kolmen viikon harkinta – ajan jälkeen.

Järjestin aineiston selkeyden luomiseksi kahdella eri tavalla. Jokaisen haastateltavan koko aineisto muodosti yhden kokonaisuuden, jolloin kykenin tarkastelemaan vanhemman vastauksia tarvittaessa suhteutettuna hänen omiin vastauksiinsa. Toisaalta kokosin jokaisen vanhemman vastauksen koskien yhdeksää teemakysymystä kysymyskohdittain yhdeksi kokonaisuudeksi, mikä mahdollisti saman teeman tutkimisen kaikkien haastateltujen vanhempien näkökulmasta. Molemmilla tavoilla koottuja aineistoja käytin rinnakkain koko analyysin ajan täydentämässä toistensa antamaa informaatiota.

5.4 Tutkimusaineiston analyysi

Analysoin tutkimusaineiston kvalitatiivisesti, laadullisesti, jotta saisin tutkimusaineistosta mahdollisimman luotettavan ja kattavan kokonaiskuvan. Mäkelä (1990,45-46) korostaa luokittelun, päättelyn ja tulkinnan prosessien olevan perus-

teiltaan samoja niin kvalitatiivisessa kuin kvantitatiivisessakin tutkimuksessa. Aineiston keruu ja käsittely kietoutuvat kuitenkin tiiviimmin toisiinsa kvalitatiivisessa kuin kvantitatiivisessa tutkimuksessa.

Kirjallista aineistoa voidaan analysoida usealla eri tavalla. Aineiston litterointivaiheet aloittivat tahtomattaankin ajatuksen tasolla tapahtuvan aineiston työstämisen ennen varsinaisen tekstianalyysin alkamista. Analyysi alkaa myös Syrjälän ym.(1994) näkemyksen mukaan jo kenttätyövaiheessa, vaikka lopullinen analyysi edellyttääkin kaikkien haastattelujen litterointia (Syrjälä ym.1994, 89). Tähän yhtyen Alasuutari (2001b, 254) muistuttaa kvalitatiivisen tutkimusprosessin alkupisteen olevan vaikeasti määriteltävissä, sillä tutkimus nojaa aina joltakin osin aikaisempaan tutkimukseen tai tekijänsä aikaisempiin kokemuksiin.

Aloitin tekstianalyysin lukemalla tutkimusaineiston huolellisesti läpi saadakseni mahdollisimman kattavan kokonaiskuvan tutkittavan aineiston sisällöstä. Tekstianalyysini alkoi näin varsinaisesti ensimmäisestä lukukerrasta, jonka aikana tein yksittäisiä kirjallisia huomioita ja merkintöjä. Myös Bogdan ja Knopp- Biklen (1998) korostavat, että tutkimusaineistoa tulee lukea huolellisesti läpi vähintään kaksi kertaa heti aineiston järjestämisen jälkeen. Tähän pitää varata riittävästi rauhallista ja keskeytymätöntä luku-aikaa, koska aineiston kokonaiskuvan tunteminen mahdollistuu tutkijalle vain tätä kautta. Tässä vaiheessa voidaan aloittaa myös ensimmäisten huomioiden ja merkintöjen kirjaaminen. (Bogdan ym. 1998, 182.) Tutkimusaineiston lukeminen vaatii laajuutensa takia runsaasti aikaa. Käsittekartan laatiminen auttoi myöhemmin hahmottamaan teemojen välisiä yhteyksiä.

Loin aineistolle koodit haastattelujärjestyksen ja sukupuolen mukaan siten, että N viittasi naiseen ja M mieheen. Ensimmäisenä haastateltu nainen sai näin koodin N1 ja viimeisenä haastateltu taas N12, ja miehet puolestaan saivat koodit M1 – M6. Eskolan ja Suorannan (1998) mukaan koodit tai indeksit toimivat tekstin kuvailun apuvälineenä ja osoitteina, joiden avulla tutkija löytää myöhemmin tarvitsemansa tekstin kohdat. Koodiluettelo voidaan laatia teoriasta käsitteellistämällä tai aineistolähtöisesti tulkitsemalla saatua tekstimassaa. (Eskola ym. 1998, 155 – 157.) Koodit auttoivat minua erottamaan vastaajan sukupuolen, turvasivat aineistolainauksen anonyymiyden, mutta niiden avulla pystyin myös löytämään kronologisessa haastattelujärjestyksessä numeroidusta aineistosta vaivattomasti tietyt aineistokohdat. Tutkimuksessani lähdin liikkeelle aineistolähtöisesti, vaikka

taustalla oli tietty teoria. Tutkimusotteeni oli induktiivinen eli yksityisestä yleiseen etenevä.

Aineiston analysointia jatkoin lukemalla aineistoa alleviivaten samalla tutkimusongelmien aihepiireihin liittyviä käsitteitä pyrkien hahmottamaan merkitykselliset diskurssit. Sekä Jokinen (1999) että Moilanen ja Rähä (2001) toteavatkin koko inhimillisen todellisuuden olevan merkitysten kyllästävä. Ulkonaisesti samoilta näyttävät asiat ovat erilaisia riippuen kontekstista. Merkitysten tulkinta edellyttää tutkijalta herkkyyttä havaita vivahteita. Toisaalta merkitysten rakentuminen on pitkälti myös kontekstisidonnaista. (Jokinen 1999, 39 -40; Moilanen ym. 2001, 44 -48.) Ilmiöiden nimeämisen eli merkityksellistämisen tavat ovat historiallisten prosessien tulosta, joissa ihmisten välisellä kanssakäymisellä on olennainen rooli. Asiat saavat myös merkityksen erontekojen kautta. Tarkasteltaessa sanaa osana lausetta ja lausetta osana laajempaa tekstikokonaisuutta, voidaan tulkita siihen liittyvä merkitys. (Jokinen 1999, 39 -40.) Tämän lisäksi tutkijan on Alasuutarin (2001a) mukaan muistettava, että haastateltavien käyttämät diskurssit ovat sukua yhteiskunnassa vallalla olevien diskurssien kanssa. Kielen käyttäminen on siten osaltaan aina sosiaalista toimintaa, jossa sana – ja diskurssivalinnoilla on sosiaaliset seurauksensa. (Alasuutari 2001a, 133.)

Kirjoitin teksteistä löytämäni merkitykset ylös vastaajakohtaisesti erillisiksi kokonaisuuksiksi. Tarkasteltavina tutkimusyksikköinä olivat yksittäiset käsitteet, lauseen osat, virkkeet ja joskus myös kokonaiset lauserakenteet. Usein toistuvat käsitteet huomioin aina erillisinä diskursseina sekä saman henkilön erillisissä vastauksissa että tutkittaessa kaikkien haastateltavien vastauksia. Näin sain näkyväksi tiettyjen diskurssien kokonaismerkityksen tutkittavan aiheen kannalta. Esimerkiksi sama vanhempi voi puhua syyllisyydestä tai yksinäisyydestä kolmessa erillisessä vastauksessaan, mutta jokainen maininta merkittiin ylös omana käsitteenään. Toisaalta joillakin vanhemmilla käsite ei ehkä ilmennyt lainkaan, kun taas osalla vastaajista se mainittiin yhdesti. Runsaasti painoarvoa saaneet käsitteet tai käsitekokonaisuudet kokosin yhteen tietyn teeman alle. Näitä teemoja tarkastelin suhteessa tutkimusongelmiin. Nimesin aineistosta löytyneet teemat joskus myös abstraktimmilla yläkäsitteillä, jotka saattoivat vielä myöhemmin tarkentua tai yhdistyä kahden tai useamman käsitteen osalta. Kuten Bogdan ym. (1998, 183) korostaa, tutkijan on usein tutkimusta selkiyttääkseen tarkoituksenmukaista yhdistää ainakin tietyiltä osin saman sisältöisiä käsitteitä yhdeksi yläkäsitteeksi. Tämän tutkimus-

vaiheen koin mielenkiintoisena aineiston eläessä vielä mielessäni erillisinä, mutta selvästi toisiinsa liittyvinä osina, josta hahmottui jo selkeitä kahden- tai kolmenvälisiä yhteyksiä eri aiheiden ja merkitysten välillä. Teemoittelun kautta tutkimusaineistosta alkoi piirtyä näkyviin erilaisia vanhempien ideaaliryhmiä, jotka selkeyttivät erityislasten vanhempien erilaisia tuentarpeita. Tyypittely auttoi luomaan aineiston pohjalta eheämmän kokonaiskuvan neljästä erilaisesta vertaistukea tarvitsevasta erityislasten vanhempien ryhmästä, jotka kiteytyivät vielä kahdeksi selkeästi erilaiseksi päätyypiksi. Vanhempien ideaaliryhmät rakentuivat aineistolähtöisesti.

5.5 Tutkimusaineiston ja analyysin luotettavuus

Tutkimustyössä persoonallinen suhde tutkittavaan voi olla prosessia hyödyttävää (Borg ym. 1996). Haastateltaviin vanhempiin oli syntynyt työni kautta kahden vuoden aikana luottamuksellinen ja kiinteä suhde, joka näkyi aineistossa haastateltavien avoimena ja rehellisenä kerrontana. Työkokemukseni kautta tunsin tutkittavan aiheen toimintatavat, käytännöt ja terminologian. Toimintaan osallistuneet vanhemmat olivat oppineet myös käyttämään keskinäisessä vuorovaikutuksessaan luontevasti tiettyjä käsitteitä kuten vertaistuki, ryhmäytyminen tai vanhemmuuden vahvistuminen. Näin puhuimme haastattelutilanteessa alusta alkaen samaa kieltä.

Haastattelun analyysi tulee aloittaa mahdollisimman pian ensimmäisten haastattelujen jälkeen. Tämä parantaa myös nauhoitettujen haastattelujen litterointia varsinkin jos tutkija itse sekä haastattelee että litteroi. (Strauss 1989, 26; Syrjälä ym. 1994,87; Hirsjärvi ym.2001, 185-186.) Haastatteluaineiston luotettavuus riippuu sen laadusta. Reliaabeliuden, toistettavuuden ja validiuden, pätevyiden käsitteet perustuvat ajatukselle siitä, että tutkija voi päästä käsiksi objektiiviseen todellisuuteen ja totuuteen. Käsitys tutkimuksen toistettavuudesta ja pätevydestä voi olla ongelmallista käsiteltäessä yksinomaan tutkimusta. Hirjärvi ym. (2001, 185) viittaa kirjoituksessaan Hosteinin ja Gubriummin (1995) toteamukseen, että haastattelun näkeminen dynaamisena, merkityksiä tuottavana tilanteena, muuttaa myös kriteerien pätevyiden. Tällöin painotetaan sitä, miten merkitystä rakennetaan, rakentamisen olosuhteita ja tilanteessa koottavia mielekkäitä yhteyksiä. Ei voida olettaa, että yhdessä tilanteessa annetut-

vastaukset toistavat toisessa tilanteessa annettuja, koska nämä ovat peräisin eri tuottamisolosuhteista.

Kvalitatiivisen tutkimuksen kehittyminen on Kyrön (2003, 137) huomion mukaan laajentanut ja monipuolistanut laadullisen tutkimuksen arviointiin soveltuvaa validiteetin ja reliabiliteetin käsitettä ja käyttöaluetta. Reliabiliteetilla tarkoitetaan Uusitalon (1997) esittämänä mittaustuloksen toistettavuutta. Hirjärvi, Remes ja Sajavaara (2001) korostavat tähän liittyen tutkimustulosten luotettavuuden ja pätevyyden vaihtelevuutta. Tästä johtuen kaikissa tutkimuksissa pyritään arvioimaan tehdyn tutkimuksen luotettavuutta. (Hirsjärvi ym. 2001, 213.) Tutkimuksessa tavoitellaan aina Uusitalon (1997) mukaan mahdollisimman korkeaa reliabiliteettia, mutta puutteellinen reliabiliteetti ei välttämättä ole tutkimukselle tuhoisa. Satunnaisvirheitä voi syntyä siten, että haastattelututkimuksessa vastaaja muistaa asian väärin, ymmärtää kysymyksen toisin kuin tutkija on ajatellut, haastattelijaa saattaa merkitä vastauksen väärin tai tallennettaessa tietoja saattaa tapahtua virheitä. (Uusitalo 1997, 84.) Ongelmia voi syntyä myös Syrjälän ym. (1994,88) mukaan silloin, kun haastateltava ja tutkija eivät ymmärrä tutkimuksen avainkäsitteitä samalla tavoin. Keskeisten käsitteiden osalta tämä tulisikin varmistaa. Tutkimuksessa tämä huomioitiin tekemällä tarkentavia kysymyksiä haastateltaville, mutta myös kysymällä tarvittaessa samaa asiaa hiekan eri termein eri teemakysymysten alla. Aineiston litterointivaiheessa olin erityisen huolellinen saadakseni kaiken muistiin merkityksi juuri siten kuin haastateltava oli sen sanonut. Tutkimukseni reliabelius aineiston osalta voitaisiin luotettavasti todeta vain suorittamalla uusinta haastattelut mahdollisimman pian ensimmäisten haastattelujen jälkeen. Vanhemmuus ja vanhempana olemisen kokemus, merkitys ja tarve vertaistukeen muuttuvat perhe – ja elämäntilanteiden mukaan. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa reliabiliteetti oli vaikeammin mitattavissa kuin kvantitatiivisessa tutkimuksessa

Laadullisen tiedon luotettavuudessa on Syrjälän ym. (1994) mielestä ennen muuta kysymys tulkintojen validiteetista. Aineiston kohdalla validiteetti merkitsee aitous: aineisto on aitoa, kun tutkimushenkilöt puhuvat samasta asiasta kuin tutkija oletti. Johtopäätökset eli tulkitut merkitykset ja merkityskategoriat ovat valideja silloin, kun ne vastaavat sitä mitä tutkittavatkin tarkoittivat eli tutkija ei ole ylitulkinnut aineiston ilmaisuja. Tutkimuksen intersubjektivisuus, se että merkitysten tulkintaan vaikuttavat tutkittavan mutta myös tutkijan mielessä vaikuttavat merkitykset, on tulkinnan ja päättelyn validiteetin riskitekijä, mikäli tutkija ei tiedosta ja käytä hallitusti

omia merkityksiään. Johtopäätösten validiteetti riippuu tulkittujen merkitysten relevanssia tutkimuksen teoreettisten lähtökohtien suhteen. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta ei voi tarkistaa tutkimusta toistamalla. Haastattelussa tutkijan ja tutkittavan intersubjektiiivinen luottamus ja vuorovaikutus eivät myöskään voi toteutua samoilla ehdoilla eri tutkijan ollessa kyseessä. (Syrjälä ym.1994, 130.)

Teoreettisten käsitteiden mittaamisen validisuus on Uusitalon (1997) mukaan arviointikysymys, jossa tutkijayhteisössä on rationaalisen keskustelun tuloksena muodostunut vallitseva mielipide. Validiteetin totaalinen puuttuminen tekee tutkimuksesta arvottoman. Puutteellinen validiteetti merkitsee sitä, että empiiriset havainnot kohdistuvat sivuun siitä, mitä oli tarkoitus tutkia. Siinä määrin kuin mittaaminen on reliaabelia ja validia, tutkimusaineisto on sisäisesti luotettavaa. Aineiston ulkoinen luotettavuus toteutuu silloin, kun tutkittu näyte tai otos edustaa perusjoukkoa. (Uusitalo 1997, 84 -86.) Aineistolainauksia voidaan Straussin (1989, 216) mukaan käyttää laadullisessa tutkimuksessa lisäämässä tutkimuksen luotettavuutta, mutta antamaan myös todellisuuden tuntoa tutkittavasta aiheesta yhtenä ymmärtämisen välineenä. Käyttämäni aineistolainaukset pyrkivät edustamaan mahdollisimman kattavasti aineistosta esille nousevia teemoja antaen samalla jokaiselle haastateltavalle vanhemmalle puheenvuoron ainakin yhden aineistolainauksen verran.

Validiteetin osalta teemahaastatteluni yksilöidyt teemat pyrkivät takaamaan sen, että tutkimusmenetelmä mittasi juuri sitä, mitä oli tarkoitus mitata. Esitestausta käytin yhden kerran ennen varsinaisen tutkimusaineiston kokoamista, joten menetelmän validiteettiin pystyin vielä vaikuttamaan. Validiteetin ongelmana Alasuutari (2001a) näkee kuitenkin haastateltavien rehellisyydessä ja totuudessa pysymisen vaikeuden, koska tutkimuksessa ollaan tekemisissä haastateltavien sisäisen todellisuuden kanssa. Tällöin merkityksellisiä ovat haastateltavien elämysmaailman perimmäiset merkitykset. Haastattelujen validiteettia voidaan lisätä valitsemalla metodiksi avoimuus ja informanttien luottamuksen voittaminen. (Alasuutari 2001a, 149 -150.) Tutkimuksen validisuuden tekee ongelmalliseksi tutkimuksessani se, että haastattelutilanne oli intersubjektiiivinen ja haastattelu oli osa interaktiota. Haastattelutilanne edellytti kykyä asettua toisen asemaan, jolloin omia kokemuksiaan voi projisoida haastateltavaan, vaikka tästä ongelmasta olisi tietoinen. Haastattelijana persoonallisuuteni, mutta myös sukupuoleni, oli osa haastattelutilanteen sosiaalista todellisuutta ja saattoi vaikuttaa siihen, mitä haastateltavat kertoivat omasta perheestään ja vanhemmuudestaan.

5.6 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen alussa jokaiselle haastateltavalle vanhemmalle kerrottiin tutkimuksen tarkoitus ja annettiin sanallisesti tutkimukseen liittyviä yhteystietoja. Tutkimuksen lähtökohtana tulee olla sekä Syrjälän ym. (1994) että Nummenmaan ym. (1997) mukaan, että jokainen ihminen omistaa itseään koskevat tiedot ja hänellä on oikeus antaa tai olla antamatta niitä toiselle ihmiselle. Tutkimuksen eettisyys edellyttää, että tutkitavien on käsitettävä mihin hän antaa suostumuksensa. (Syrjälä ym. 1994, 14; Nummenmaa ym. 1997, 21-22). Yleensä tähän riittää suullinen suostumus. Kerroin vanhemmille haastattelujen nauhoittamisesta ja siitä, että litteroin aineiston sanataarkasti ja varustan sen koodein haastattelujärjestyksen mukaisesti. Korostin sitä, että haastattelu voidaan keskeyttää tarvittaessa. Vanhemmilla oli myös mahdollisuutta oman litteroidun haastatteluaineiston läpikäymiseen. Vastaukset käsiteltiin luottamuksellisesti ja anonyymisti siten, ettei haastateltavien nimiä käytetty missään tutkimusprosessin vaiheessa. Haastattelukasetit ja litteroidun aineiston säilytin siten, että ne eivät olleet muiden saatavissa. Mikäli kyseistä tutkimusaineistoa tulisin käyttämään myöhemmin jatkotutkimuksiin, pyytäisin haastateltavilta uuden tutkimusluvan. Tutkimus on myös vapaasti haastateltavien käytettävissä valmistumisen jälkeen.

Haastattelukysymykset koskettivat tietyiltä osin hyvin henkilökohtaisina pidettyjä teemoja erityislapsen vanhemman perheestä, tukiverkostosta, mutta myös vertaistukitoiminnan kautta syntyneistä uusista sosiaalisista suhteista. Kysymykset pakottivat tahtomattaankin ainakin osaa haastateltavista pohtimaan hyvin syvällisesti ja analyttisesti toiminnan kautta syntyneitä tuttavuus- ja ystävyyssuhteita. Kuten Rolin (2002, 92) korostaa, tutkijalla on moraalisia velvollisuuksia niitä ihmisiä kohtaan, joi-ta hän on haastatellut luottamuksellisesti. Haastattelujen jälkeinen pohdinta jatkui ja syveni saamani sanallisen palautteen mukaisesti osalla vanhemmista myös myöhemmin aviopuolison tai ystävän kanssa. Tutkijan on siten totuudenmukaisuuteen pyrki-essään aina pohdittava, mitä hänen tutkimuksistaan ja kirjoituksestaan mahdollisesti seuraa (Rolin 2002, 92; Viskari 2002, 106). Haastattelu saattoi käynnistää jonkin uuden prosessin, vaikuttaa tietyiltä osin seuraavien vertaistapaamisten sisältöihin ja käy-tyihin keskusteluihin. Esitetyt kysymykset saattoivat synnyttää hyvin erilaisia tunne-tiloja ja rakentaa uudenlaista käsitystä vertaistuesta. Kysymällä vain onnistumisen kokemuksista haastattelijat rakentaa tilaa, johon voidaan lisätä positiivisia yksityis-

kohtia, mutta kysymällä epäonnistumisista ohjataan tarkastelemaan samaa tilannetta hyvinkin erilaisesta perspektiivistä (McGee, Del Vento & Bavelas 2005, 382). Käynnistinkö haastattelukysymysten kautta jotakin sellaista, mikä olisi jäänyt ilman esitettyjä kysymyksiä jopa syntymättä?

6 TUTKIMUSTULOKSET

6.1 Vertaistuen merkitys vanhemmuuden tukemisessa

6.1.1 Ymmärtäjän ja vertaisen löytäminen

Vanhemmat ymmärtävät ja kokevat vertaistuen merkityksen omassa vanhemmuudessaan hyvin eri tavoin, jotka selittyvät osaltaan perheiden erilaisella tuen tarpeella, saadun vertaisuuden kokemuksella, vanhemman oman erilaisuuden ymmärtämisen tarpeella, vanhemman sukupuolella ja yhteisen huumorin tarpeella.

Vanhemmat kertovat tarvitsevansa ymmärtäjää ja kuuntelijaa arjen kokemusten jakamiseen, mutta myös ymmärtääkseen paremmin itseään ja omia tunteitaan. Puhumisen tarpeensa vanhemmat liittävät tarpeeseen pohtia ja tilittää myös omaa elämäänsä ja vanhemmuuttaan. Ymmärtäjän löytäminen nousee esille kaikkien vanhempien kokemuksena, mutta äidit puhuvat siitä enemmän tunteiden tasolla. Isät puhuvat enemmän vertaisuudesta ja kaveruudesta, jota vertaistoiminnan kautta itselle, mutta myös koko perheelle haetaan. Vanhempien kokemuksen mukaan toiminnassa mukana olevat perheet eivät muodosta yhtenäistä erityislasten vanhempien tukea tarvitsevaa ryhmää muilta osin kuin rakentamalla ensisijaisesti suureksi erityislasten vanhempien vertaisryhmäksi, jossa mukana olevien perheiden arjen toimintatavat ovat määrättyiltä osin yhteneviä.

Perheiden erilaiset tuen tarpeet. Vanhempien määrittelemänä merkityksinä vertaistuen määrä, ajoitus ja fokus ovat suoraan riippuvaisia erityislapsen diagnoosin vaikeusasteesta, tuoreudesta, perhemuodosta ja -suhteista, mutta myös vanhempien käytettävissä olevista keinoista ja voimavaroista jakaessa omaa vanhemmuuttaan. Vanhemmat kokevat myös tarvetta perustella itselleen, toisilleen, mutta myös vertaisryhmälle toimintaan hakeutumisen motiivejaan. Itsekkäiksi syiksi erityisesti äidit nimeävät oman ajan löytämisen ja itsestään huolehtimisen, jonka kuvataan olevan osin jopa ennaltaehkäisevää mielenterveystyötä. Toimintaan osallistuminen koetaan poikkeuksetta täysin oikeutetuksi, koska saman suuntaista viestiä vanhemmat, erityisesti äidit, saavat myös sosiaali- ja terveystoimien taholta näiden kehottaessa vanhempia huolehtimaan myös omasta jaksamisestaan. Myös

Tauriainen (1995) tutkimuksen mukaan äitien suurempi levon, virkistäytymisen ja sosiaalisen tuen tarve liittyy perheen sisäiseen roolijakoon, koska lasten hoito ja kotityöt jäävät usein naisen vastuulle. Isät eivät korosta vahvasti oman henkilökohtaisen virkistäytymisen merkitystä, mutta naisista poiketen parisuhteessa olevat miehet painottavat toiminnan antaneen aviopuolisoille kaivattua yhteistä aikaa ilman lastenhoitovelvoitteita. Mitä haasteellisempi erityislapsi on vanhemman ja erityisesti isän näkökulmasta, sitä vahvempana isät kokevat yhteisen ajan merkityksen koko vertaistoiminnan osalta.

Vertaisuuden kokemus. Vertaistuki toteutuu täydessä merkityksessään vanhempien kuvaamana vasta heidän löytäessään itselleen vertaiset toisista vanhemmista, joiden arjen kokemus on riittävän yhtenevä omien henkilökohtaisten kokemusten kanssa. Vanhemmat eivät silloin koe ihmettelyä tai vähättelyä vaan todellista aitoa välittämistä. Vanhemman epätoivon ja hädän kokemukset kuullaan, niihin reagoidaan ja ne ymmärretään toisten vertaisten taholta niiden koosta riippumatta. Vertaistoimintaan osallistuneet vanhemmat kokevat löytäneensä vertaisia, joiden tarjoama tuki on juuri perheen elämäntilanteeseen sopiva. Vertaistuki tarjoaa myös Santellin ym.(1997) ja Santellin (2002) mukaan erilaista tukea kuin ammattilaisten tuki olisi. Vertaisuhteessa vanhempi voi puhua toiselle vanhemmalle, joka jakaa samat kokemukset hänen kanssaan. Näin jaettua emotionaalista ja tiedollista tukea, mutta myös kokemusta vanhemmat tarvitsevat parantaakseen jokapäiväistä elämäänsä (Santelli, Turnbull, Marquis & Lerner 1997; Santelli 2002). Tutkijoiden mukaan vanhemmat jakavat tuntemaansa pelkoa, epävarmuutta, murhetta, syyllisyyttä ja jopa raivoa toisten vertaisten kanssa. He kokevat löytävänsä helposti emotionaalisen yhteyden toisiinsa. Vertaistuen kautta vanhemmat saavat hyväksymisen, täysivaltaistumisen ja selviytymisen kokemuksen kaipaamansa sosiaalisen tuen kautta vertaisten välityksellä. (Cochran 1987; Tauriainen 1995; Santelli ym.1997; Santelli ym.2000; kt. myös Santelli 2002.)

Vanhemmat pohtivat ja jopa määrittivät tietyiltä osin tarkasti vertaistuen merkitystä itselleen ja perheelleen myös koulutuksensa ja työtehtäviensä käyttämän kielen ja käsitteiden kautta kyeten näin määrittelemään vertaistuen tarkoin rajatuilla kriteereillä. Näin tarkasti vertaistukea analysoi eräs isistä.

Vertaistukeen kuuluu syvällisyys ja tietyllä tavalla ryhmäsidonnaisuus, sellainen jonkin ongelman ympärille paneutunut intensiiviporukka. Se on tällaista syvennettyä tietoisuutta

tietyllä tavalla ryhmän ja samassa asemassa olevien ihmisten keskinäistä kommunikaatiota, ja tietyllä tavalla siinä puhutaan myös supportiosta, toistensa tukemisesta. (M2)

Toisille vanhemmille vertaistuki näyttäytyy puolestaan esisijaisesti käytännön elämään liittyvänä kokemusmaailman osana, jota ei tarvitse käsitteen tasolla syvällisesti analysoida. Näin sen kokee eräs erityislapsen äiti.

Vertaistuessa on vaan yksinkertaisesti parasta se, että on nähnyt muitakin, jotka ovat ihan samassa elämäntilanteessa ja muitakin sellaisia lapsia. Ettei me olla ihan yksin tässä tilanteessa. Miten selvittää tästä arjesta ja mitä kaikkea voi tulla vielä eteen? Sellaista arkista tietoa niin, että ei tarvitse tuntea itseään niin hirveän huonoksi vanhemmaksi! (N5)

Vertaistukiryhmä muodostaa joidenkin vanhempien kuvaamana tukea tarvitsevalle aikuiselle rajatun ajan ikään kuin vertaisten muodostaman tukiverkoston, joka ymmärtää selittämättä, antaa sanoitta anteeksi vanhemmalle hänen kokemansa riittämättömyyden ja jopa häpeän tunteensa. Tämän henkilökohtaisesti kokenut äiti kuvaa sangen taitavasti.

Vertaistukiryhmällä on hyvin merkittävä tehtävä anteeksiannon ja häpeän käsittelyssä, koska tunteita joutuu kohtaamaan suhteessa omiin lapsiin niin paljon. Varsinkin sitten, kun tulee niitä vaikeita virheitä, siitä tulee itselle vaikea tunne ja jos sen joutuu itsekseen kantamaan niin joutuu itse antamaan itselleen anteeksi. Minusta ihmiselle on itselleen aika luontaista, että sitä anteeksiantoa hakee muualtakin. Ryhmässä jaettu kokemus siitä töppäyksestä ja yhteinen häpeä, ja sitten se nauru ja sellainen armollinen anteeksianto. Sitä vertaistukiryhmä hoitaa, ihan sielunhoidollinen tehtävä! (N7)

Vanhempi kokee epäonnistumisen jakamisen synnyttävän ryhmässä kollektiivisen häpeän kokemuksen, joka mitätöidään ryhmää yhdistävän huumorin avulla. Häpeä on myös Ijäksen (2004) mukaan vaikeasti käsiteltävä tunne, koska häpeässä on kysymys ihmisen arvosta. Häpeän tunteen vallassa oleva ihminen tuntee itsensä mitättömäksi ja arvottomaksi.

Oman erilaisuuden ymmärtäminen. Osa vanhemmista kokee vertaistuen vahvistavan subjektiivista kokemusta omasta erilaisuudesta erityislapsen erilaisena vanhempana. Vanhemmat hakevat vertaistukea toisiltaan myös tilanteessa, jossa vanhemmille itselleen on vahvistettu vasta aikuisena lastensa kanssa yhtenevä neurologinen diagnoosi. Nämä vanhemmat saivat diagnoosin siten vasta erityislapsensa diagnosoinnin jälkeen. Kaikki diagnoosin aikuisena saaneet vanhemmat ovat äitejä. Nämä vanhemmat kuvaavat itseään erityislapsen erityisvanhemmiksi, jotka kaipaavat erillistä vertaisryhmää jo muodostuneiden vertaistukiryhmien sisälle.

Näillä vanhemmilla on suuri tarve jakaa omaa erityisyyttään salaamatta sitä keneltäkään vertaistoimintaan osallistuvalla vanhemmalta.

Sukupuolittunut vanhemmuus. Isyyteen ja äitiyteen liittyvät käsitykset ja normit näyttäytyvät äitien osalta selvempinä kuin isyyden osalta. Äidit korostavat, etteivät etukäteisoletukset oman äitiyden toteutumisesta tietyn sisältöisinä toteutuneet omassa arjessa erityislapsen asettaessa vanhemmuudelle haasteelliset ja vaativat käytännön vaatimukset. Omat erityislapsen kyseenalaistavat myös näiden vanhempien aiemmat subjektiiviset äitiyteen liittyvät käsitykset. Kukaan isistä ei kuitenkaan aseta puolisonsa äitiydelle erityisiä vaatimuksia. Suurin osa näistä miehistä kertoo arvostavansa vaimonsa toimintatapaa erityislapsen äitinä. Kuitenkin äidit kokevat usein olevansa myös vastuussa perheen emotionaalisesta ilmapiiristä sekä itselleen että kaikille muillekin läheisille. Erityisesti tämä koskee perheen sisällä ilmeneviä negatiivisia tunteita, joita isät eivät niin selkeästi tuo esille. Omat riittämättömyyden tunteet vanhempana heijastuvat molemmilla sukupuolilla myös avioliittoon aiheuttaen puolisoitten välille kireyttä, syyttelyä ja parisuhdeongelmia. Kuten Jokinen (1996, 13) toteaa, äidin rooli on yhä tiukimpia olemassa olevia sosiaalisia rooleja, erilaisia ja moninaisia representaatioita on vähän. Kuitenkin äitiys on myös alati muuttuva, määrittelyn alaisena oleva, kulttuurinen ja historiallinen konstruktio, joka muovautuu myytteinä aikakaudesta toiseen säilyttäen kuitenkin monia yhteisiä piirteitä (Nätkin 1997, 250; Hirsjärvi & Laurinen 2004, 106 – 109). Äitinä toimimista ja äitinä olemista rajaavat vahvasti julkilausumattomat normit, jotka rakentuvat kulttuurisen äitiyden sisälle ja jotka samalla rakentavat tätä ideologiaa. Makrosysteemissä vallitsevat kulttuurin muodot rakentuvat näin hyvin erilaisista uskomusjärjestelmistä ja ideologioista. Näin poistulkitaan helposti heikon äidin representaatiot marginalisoimalla, banalisoimalla ja tekemällä ne huonoiksi. (Bronfenbrenner 1981a,3-6; Jokinen 1996,192; kt. myös Hirsjärvi ym.1998,20).

Äitien totaalinen väsyminen vaikuttaa koko perheen emotionaaliseen tunneilmapiiriin. Vanhemmuuden sukupuolierityisiä piirteitä ja äitien väsymistä omaelämäkertojen pohjalta tutkinut Jokinen (1996,187-189) näkee väsymiseen ja äitiyteen liittyvät hämärät piirteet rajattuna ajallisesti lähinnä äitiyslomiin, jolloin suomalaisen sukupuolisopimuksen äitityypkälään kuuluu oikeus väsymiseen. Sama äitikäsitys toissijaistaa ja mitätöi naisten keskinäistä tukea siten, että se sulkee väsyneen äidin rajattuun tilaan ja aikaan, yksin kotiin pienten lasten kanssa. Väsyneet

äiti muistelee perheensä kahden vuoden takaista kotiäitinä kokemaansa epätoivoista elämäntilannetta hyvin satuttavasti.

Joka paikasta tuli se palaute, joka syyllisti itseä ja sitten sitä syyllisti toista. Sitä ei välttämättä sanottu ääneen, mutta sen syyttävän ilmapiirin vaistosi. Tuli tunne, että me jotenkin tehdään tästä kodin ilmapiiristä sellainen, että lapsikin on käytöshäiriöinen. Ilmapiiri kotona oli ahdistunut ja toivoton. Minä olin epäonnistunut. Se selittyy minun kohdalla silläkin, että äitiys on aina ollut sellainen asia, mitä minä olen halunnut. Minulla olisi paljon lapsia ja minulla oli ihanne, millainen sellaisen ison perheen äiti on! (N11)

Perheen arjesta, kotiäitiydestä ja omasta vanhemmuudesta tulee erityislapsen myötä äidille kaiken sen vastakohta, mitä hän rakentaa ja tavoittelee tietoisesti mielikuvissaan. Naiseutta ja äitiyttä tutkinut Jallinoja (1997, 183) kuvaa perheenäidin elämän tuntuvan olevan joskus vain pelkkää sidosta, joka säätelee ennalta jokapäiväisen elämänmenon. Tämän väsyneen äidin vaativa erityislapsi ei käyttäytynyt kuten hyvän kotikasvatuksen saaneen lapsen vanhemman näkökulmasta katsottuna kuuluu tehdä. Tunnollinen ja itseään kohtaan vaativa perheen äiti kokee suurta epäonnistumista kasvatustehtävässään, vaikka saman aikaisesti koulutuksensa ja työnsä kautta ymmärtää ajattelunsa ristiriitaisuuden. Hän tuo myös esille vahvasti tämän omakohtaisesti oivalletun kaksijakoisuuden äidin ja ammattikasvattajan roolin välillä. Äidin roolista käsin hän korostaa vahvasti etteivät epäonnistumisen kokemukset erityislapsen vanhempana ole hänelle järjen vaan ensisijaisesti tunteen asia.

Jaettu nauru. Naurun merkitystä vertaisryhmässä omien ja ryhmän yhteisten tunteiden käsittelyssä pohtii hieman eri näkökulmasta tahollaan myös tämä äiti, joka yhdistää ajoittain runsaastikin käytetyn huumorin luontevasti erityislasten vanhempien aitoon vuorovaikutukseen.

Joskus kun se ilta on mennyt pelkäksi nauruksi ja huumoriksi niin kaikki on tullut siihen tulokseen, että ne kaipaa juuri sitä. Aitous, empatia ja kyky osata lukea toista vaikka se ei sano mitään kehittyä erityislapsen vanhemmalla tosi hyväksi. Jotenkin uskon, että me vaistotaan toisen ilmeestä ja eleestä mieliala ja vaihdetaan sitten oma sen mukaan. Kun sinä kerrot toisille sun huolesi niin sinä voit jo siinä kertoessa huomata, että oliko se huoli edes sen arvoinen kun ajattelit. Ja sitten se saattaa kääntää senkin jo nauruksi tai jotain. (N2)

Vertaistukiryhmissä usein käytetty itseironiaan taipuvainen huumori vanhemmuutta ja ryhmän yhteenkuuluvuuden tunnetta vahvistavana tekijänä korostuu sukupuolesta riippumatta vanhempien kokemuksissa. Naiset kokevat yhteisen ilon ja naurun antavan kaivatun anteeksiannon vähentäen samalla virheistä koettua häpe-

än kokemusta. Tunteet nousevat myös Braun'in ym. (1984) ja Niemistön (1999) näkemyksen mukaan esille lähes aina vanhempien ryhmissä ja joissakin ryhmissä ne ovat jopa etusijalla. Tunteiden kokemiseen vaikuttaa toisen henkilön lisäksi myös yksilön oma sisäinen tila. (Braun ym. 1984, 61; Niemistö 1999, 176.) Vertaistuki voi myös Santellin ym. (1997) mielestä tyydyttää parhaiten vanhempien emotionaalisen tarpeen vanhempien jakaessa yhdessä perhettä kohdanneet ilot ja surut yhdessä toisten perheiden kanssa. Tämä tarpeen nämä vanhemmat tunnistavat.

Ryhmissä käytetty huumori ei pelkästään rakenna ryhmän koheesiota, vaan myös vähentää sitä. Kahden äidin kokemuksen mukaan ryhmissä käytetty huumori saattaa ajoittain olla satuttavaa tai toisille mielipahaa aiheuttavaa. Näiden vanhempien mielestä vertaisryhmissä ei ole sopivaa laskea leikkiä aivan kaikista asioista, koska silloin loukataan, usein tahattomasti, joitakin ryhmän jäseniä. Miehille huumori näyttyy puolestaan henkilökohtaisten kysymysten työstämiseen sopivana menetelmänä. Vanhemmat kokevat elämäntilanteensa vaativan kykyä nauraa itselleen, omalle riittämättömyydelleen ja erilaisena näyttävyydelle perheelleen. Tämän tunteen erityislasten vanhemmat tahtovat jakaa myös vertaisten kesken, jolloin perheiden arkisista tilanteista kerrottaessa niiden koomisuutta helposti tietoisesti liioitellaan. Yhteinen nauru lisää osaltaan ryhmien yhteenkuuluvuuden tunnetta, joka vahvistaa myös vanhempien kokemusta erityislapsen erilaisella huumorintajulla varustetuista vanhemmista. Perheen erilaisuus tahdotaan korostetusti kohdistaa erityislasten lisäksi koskemaan myös koko perhettä.

Vertaisryhmissä vanhemmille syntyy vahva kokemus siitä etteivät he ole yksin ongelmiansa kanssa vaan tämä kokemus on tosi, aito ja peittelemätön myös toisille vanhemmille. Ekokulttuurisen teorian näkökulmasta perheen omaksumat ja sen arkea ohjaavat teemat ja periaatteet vaikuttavat siihen, mitä perhe kokee voimavarona ja mitkä esteinä (Gallimore ym. 1989, 217). Yhteiseen viiteryhmään kuulumisen ja yhteisen kokemisen tunne on voimakasta suhteessa toisiin vanhempiin, mutta myös suhteessa muihin erityislasten perheisiin. Omien tunteiden käsitteleminen ja niiden jakaminen vertaisvanhempien kanssa on merkityksellistä erityisesti äitien keskuudessa. Kollektiivisten emootioiden kokeminen suosii myös Maffesolin (1995, 57) mukaan yhteisöllisyyden tunnetta, jolloin yhteisölliset solidaarisuuden muodot rakentuvat jaetuista emootioista ja yhteisesti koetuista tunteista.

6.1.2 Syyllisyyden ja riittämättömyyden tunteiden käsittely

Erityislasten vanhemmat kokevat usein syyllisyyttä siitä, miten he ovat vanhempana toimineet. Yhtä helposti vanhemmat syyllistävät itseään myös siitä, mitä he mahdollisesti jättävät tekemättä. Syyllisyys on kohdattava ja käsiteltävä. Erityislasten vanhempien voimakkaasti korostama syyllisyyden kokemus nousee omasta voimattomuuden tunteesta, jonka monet vanhemmat toivat esille eri yhteyksissä merkittävänä tunnekokemuksena. Arkeensa väsynyt vanhempi kuvaa havahtumistaan oman väsymisensä syvyyteen toivoessaan kohdalleen epätoivoistakin ratkaisukeinoja ylipääsemättömien ongelmien ja ristiriitojen puristuksessa.

Vertaistoimintaan osallistuneiden perheiden arjessa kohdataan toistuvasti tilanteita, joissa yksilöllinen kokemus hyvästä vanhemmuudesta ei toteudu edes ajatuksen tasolla. Vanhempien kokemuksen mukaan yhteiskunnassa vallitsevat implisiittiset sosiaaliset normit, arvot ja käsitykset kohdistavat ajoittain voimakasta sosiaalista painetta etenkin koulumaailman taholta erityislapsen vanhempiin ja perheisiin. Nämä pyrkivät määrittämään myös vanhemmuuden kriteereillä, jotka eivät vanhempien mukaan erityislapsen perheissä voi koskaan toteutua. Tämän riittämättömyyden kokemuksen voi ymmärtää täysin vain toinen vanhempi. Vanhemmat voivat kokea myös syyllisyyttä siitä, aiheuttivatko he mahdollisesti omalla toiminnallaan lapsen vammaisuuden tai olisivatko he voineet sen jotenkin myös estää (Leskinen & Juvonen 1994, 60). Syyllisyyden tunteminen liittyy Ijäksen (2004) mukaan läheisesti vastuuseen. Syyllisyyden taustalla on yleensä konkreettinen asia tai tapahtuma, jota on vaikea käsitellä tunteen tasolla. Sipponen ym. (2000, 26) korostavat vanhempien kokevan syyllisyyttä vahvimmin oman ajan ja voimien riittämättömyydestä. Tämän lisäksi sitä voi vahvistaa osaltaan myös Tahkokallion (2003, 104 – 105) mielestä eri asiantuntijatahojen antama virheellinen käsitys vanhempien, erityisesti äitien, osuudesta esim. autismin syntyyn, jolloin sitä pyrittiin selittämään toimimattomalla kommunikaatiolla. Vertaistoimintaan osallistuneiden vanhempien mukaan heitä syyllistetään vahvimmin terveydenhuollon, koulun ja sosiaalitoimen kautta puhumalla kuritta kasvaneista lapsista ja aikuisten riittämättömästä auktoriteetista.

Suurimpana vanhempien kokema syyllisyyden ja riittämättömyyden tunne näyttäytyy tilanteissa, joissa erityislasten kanssa ei enää selviydytä vaan vanhem-

pien väsyessä lapset sijoitetaan kodin ulkopuolelle väliaikaisesti tai jopa pysyvästi. Määttä (1999) mukaan psykodynaamisen tulkinta vihasta on, että se on syyllisyyden ohella väistämätön tunnetila. Vihan katsotaan alun perin kohdistuvan lapseen. Sellainen tunne ei ole sosiaalisesti hyväksyttävä, joten vihan kärki käännetään ammatti-ihmisiin ja tämä tunne syntyy vanhempien syvästä pettymyksestä. (Määttä 1999, 29.)

Lastensuojelun piirissä olevien vanhempien vanhemmuutta joudutaan arvioimaan ja samalla pyritään rajoittamaan toimintaa, jonka voidaan ennakoivan olevan lapsen kehitykselle vaaraksi (Arnkil & Eriksson 1999, 79). Tämä raskaana koettu elämänvaihe on omakohtaisesti koettuna kokemuksena kipeää todellisuutta useammallekin vanhemmalle. Liikuttunut äiti kuvaa lastensa sijoittamista sijaiskotiin pohtien samalla omaa äitiyttä.

Sitä oli jotenkin niin hukassa siinä omassa tilanteessaan. Sekä isällä että äidillä oli jaksamisen kanssa ongelmia. Ja sitten ne muutkin ongelmat olivat niin vaikeita ettei ne lapsenkaan siinä enää sitten... kaikki perheen jäsenet sitten siinä oirehti. Siihen oli yritetty etsiä aikaisemmin jo ratkaisua, mutta ei oltu saatu riittävää tukea. Voimavarat oli aika vähissä. Siinä nousi paljon syyllisyydentunteita. Olenko minä niin huono äiti, että en osaa huolehtia omista lapsistani ja miksi en jaksa huolehtia? Siinä samalla minä mietin vahvasti omaa äitiyttäni. Minä olen omasta mielestäni omalla tavallani – niin, äiti. (N8)

Nämä vanhemmat kokevat raskaana luopumisen oman lapsensa kasvatus- ja hoitovastuusta, vaikka he ymmärtävätkin sen olevan pidemmällä aikaperspektiivillä lapsen ehdoton etu. Kuten Poehlmann (2005) korostaa, äidit kokevat kärsivänsä lapsistaan erottamisesta, mutta uskovat lasten myös tuntevan samoin. Lapsista erottaminen synnyttää äideissä masentuneisuuden ja syyllisyyden tuntemuksia. (Poehlmann 2005, 353-354.) Taurianen (1995) toteaa puolestaan, että erityislasten äitien toiveet kohdistuvat isää enemmän kasvattajana onnistumiseen. Huostaanotto oli erityisesti yhden äidin kokemuksen mukaan viesti siitä, että hän epäonnistui kasvattajana. Huostaanotto tulee kuitenkin lain mukaan toteuttaa aina, mikäli puutteet lapsen huolenpidossa tai muut kodin olosuhteet uhkaavat vakavasti vaarantaa lapsen terveyttä tai kehitystä. Tarve suojella lasten hyvinvointia johtaa silloin kohdistettuihin, universaaleihin palveluihin sosiaalipalvelujen ja lasten hoidon kohdalla. (Räsänen 2001, 514; Bardy, Salmi & Heino 2002, 92-93; Cleland & Tisdall 2005, 395.) Tämän ohella huostaanotto tulee lain mukaan tehdä myös tilanteessa, jossa lapsi itse vaarantaa terveyttään tai kehitystään. Huostaanotossa kaikki osapuolet tarvitsevat kuitenkin tukemista, vaikka sitä ei ole aina riittävästi tarjolla vanhemmille tai heidän lapsilleen (Bardy

ym.2002, 92-93). Vanhempien täydellinen uupuminen ja vaativat erityislapsen ovat jokaisen sijoituspäätöksen syynä, mutta eri painotuksilla.

Vanhempien kokemuksen mukaan erityislapsen koulunkäynnin vaikeudet heijastuvat myös paineena heidän vanhemmuuteensa velvoittaen huoltajilta suurempaa lapsen koulunkäynnin seuranta, kontrollointia ja kotitehtävien ohjaamista. Kuten Sauders (1994) ja Kelly ym. (2000) tahoillaan toteavat tutkimuksissaan, erityislapsen vanhemmat kokevat merkittävää fyysistä, henkistä ja emotionaalista stressiä huolehtiessaan jatkuvasti lapsistaan, joilla on esimerkiksi vaikeita oppimisvaikeuksia. Tämän lisäksi erityisesti pienten lasten vammaisuus vaikuttaa äidin ja lapsen väliseen vuorovaikutukseen vähentämällä vastavuoroista ja mukautuvaa käyttäytymistä. (Sauders 1994, 64; Kelly ym. 2000, 281.) Tällainen paine korostuu erityisesti yksinhuoltajavanhemmilla, jotka kokevat olevansa perheensä ainoita ”lähiaikuisia” kuten eräs vanhemmista itsensä suhteessa lapsiinsa määrittelee. Lapsen huostaanotto sosiaaliin syihin vetoamalla saa äidin myös tarkastelemaan tilannetta tulevaisuuden näkökulmasta.

Käytännön vinkkien saaminen koulunkäyntiin tai kasvatukseen liittyen on nyt myöhäistä, kun ei enää olla sen pojan kanssa silleen kun se on toisella paikkakunnalla. Niin sitä ei voi enää silleen kasvattaa. Mutta ei se vanhempana oleminen ole minnekään hävinnyt eikä häviä. Sijoitusta tuskin puretaan jos ajatellaan lapsen parasta eikä sitä, mitä minä vanhempana haluaisin. Suhde poikaan tulee kyllä säilymään. (N3)

Isät korostavat äitejä vahvemmin lasten huostaanoton tarjonneen aikaa miettiä ja työstää omaa vanhemmuutta ja parisuhdetta kiireettä, sekä järjestää kotona asiat mallikelpoiseen kuntoon niiden sisältöä tarkemmin erittelemättä. Vasta tämän jälkeen eteen tulevat haasteet voidaan vanhempien mukaan kohdata. Perusteellisen pohdinnan tuloksena on asioille erityisesti isien kokemana syntynyt aivan uusi tärkeysjärjestys. Haikeus, pelko, väsyminen ja epävarmuus tulevaisuudesta, perheen selviämisestä ja omasta jaksamisesta korostuu sitä vahvemmin, mitä kiinteämpi suhde vanhemmilla on lapsiinsa. Näin raastavana tunteena ero omista lapsista voi tuntua isän kokemana.

Minä otin sen vielä rankemmin kuin vaimo. Sitä oli niin kuin kipeä, kun ei voinut olla lasten kanssa tekemisissä. Lapset olivat muodostuneet minulle kuin ruumiinjäseniksi, ehkä olin liiaksikin kiinni niissä. Minä vain ajattelin koko ajan, miten lapsilla olisi paras olla. Sitten joutui ensimmäisen kerran ajattelemaan vähän itseäkin, että muulla perheellä olisi sitten sen jälkeen kaikki hyvin. (M3)

Sijoitettujen lasten vanhemmat kokevat saaneensa vertaistuesta merkittävästi vahvistusta jakaessaan raskaana kokemaansa elämänvaihetta luottamuksellisissa pienryhmissä tai kahdenkeskisissä keskusteluissa toisten vanhempien kanssa. Nämä vanhemmat korostavat voimakkaasti ryhmissä syntynyttä luottamusta, johon he eivät olleet pettyneet. Toisaalta vanhemmat myös vertaistapaamisissa tietoisesti valikoivat, kenelle he perheensä ja lastensa asioita jakavat ja mitä yksityiskohtia he tarkalleen ottaen kertovat. Kaikkea ei jaeta varauksetta kaikille. Samoin periaattein vanhemmat kuvaavat toimivansa vertaistoiminnan ulkopuolella. Osa vanhemmista ymmärtää selkeästi vertaisryhmien roolin olevan ensisijaisesti akuuttien ongelmatilanteiden ratkaisemista varten, mutta toiset vanhemmat kertovat etsivänsä myös selitystä tapahtuneelle.

6.1.3 Mentorointi tuen antajana

Vanhemmat eivät vertaistoiminnan kautta vain hae vertaistukea, vaan myös tahtovat toimia eräänlaisina opastajina tai ohjaajina sitä tarvitseville vertaisille. Mentoroinnin käsitettä käytetään yleensä vanhemman ja nuoremman henkilön kahdenvälisestä suhteesta, jossa iältään vanhempi mentori edustaa todellista mentoriutta (Evans 1992, 2). Mentorointi korostuu erityisesti niissä perheissä, joissa vanhemmat osallistuivat toimintaan pitkään, aktiivisesti ja useiden eri toimintamuotojen osalta. Saman suuntaisesti kokevat myös ne vanhemmat, joilla on kokemusta erityislapsen vanhemman arjesta jo useiden vuosien ajalta. Nämä vanhemmat kokevat tarvitsevänsä vielä tietyn määrän tukea vanhemmuuteensa, mutta heidän vertaistoimintaan osallistumisen motiivina on tämän ohella selkeästi muotoiltu halu auttaa toisia perheitä. Osa näistä vanhemmista on etsinyt vertaistukea tuloksetta jopa kymmenen vuotta. Noista vuosista selvittyään he näkevät yhtenä tehtävänä olevan ohjata erityisesti niitä vanhempia, joille erityislapsen vanhempana oleminen edustaa uutta elämäntilannetta. Myös Santelli ym. (2000) painottaa vertaistoiminnan kautta syntynyttä ainutlaatuista mahdollisuutta auttaa uusia vanhempia toimimaan monimutkaiseksi koetuissa palvelujärjestelmissä. Itse kaiken läpikäyneet vanhemmat tuntevat parhaiten perhekeskisen huolenpidon tarjoamalla tietoa ja tukea, jota vain toinen vanhempi voi tarjota. (Santelli ym. 2000, 84). Tässä tut-

kimuksessa vanhemmat korostavat, kuinka merkityksellinen tunne toisen vanhemman auttaminen oman kokemuksen kautta voi erityislapsen vanhemmalle olla.

Eräs äideistä etsi aktiivisesti vertaisten informaalia tukea jo ennen toimintaan lähtemistä, mutta hän kokee saaneensa myös nykyisen vertaistukitoiminnan kautta merkittävää tukea vanhemmuuteensa. Näiden vuosien jälkeen hän kokee kuitenkin selkeästi olevansa myös valmis sitä toisille vanhemmille antamaan. Kuten Tauriainen (1995) ja Santelli (2002) tutkimuksissaan saman suuntaisesti tahoillaan toteavat, vanhempien tiedolliset tarpeet ovat selkeästi etusijalla ja heidän tarvitsemansa tuen tarve on hyvin monipuolista etenkin alkuvaiheessa. Vertaistuki tarjoaa vanhemmalle jonkun, joka tarjoaa emotionaalista tukea ja myös tietoa merkityksellisellä tavalla, sillä tiedon saaminen perustuu tällöin kokemuksen jakamiseen. (Tauriainen 1995, 73; Santelli 2002.) Näiden vanhempien pettymykset ensitiedon jälkeen saadusta puutteellisesta vertaistuesta saavat heidät nyt vuorostaan jakamaan.

Runsaasti vertaistukea aiemmin tarvinnut isä kokee kahden vuoden toimintaan osallistumisen jälkeen suurta tyytyväisyyttä siitä, että hän kykenee nykyisessä elämäntilanteessaan ohjaamaan vasta vertaistoiminnan piiriin tulleita vanhempia. Hänelle on syntynyt vahva tunne kyvystään antaa jotakin arvokasta tietoa toisille vertaisvanhemmille. Toisten vanhempien kiitollisuus ja ystävällisyys tämän isän ohjaamista kohtaan lämmittää erityisesti vanhemman mieltä. Jokainen epäviralliseen mentorointiin sitoutunut vanhempi arvostaa suuresti eri tahoilta aiemmin saamaansa tietoa ja tukea, eikä koe ohjaamista vaikeaksi tehtäväksi vaan se näytetään pelkästään positiivisena kokemuksena. Mentorointia edesauttaa luontevasti myös tukea kaipaavien ja tukea tarjoavien vanhempien välinen ikäero, jolloin kokeneempi ja vanhempi neuvoo nuorempaa noviisia. Tarpeiden kohdatessa kaikki saavat jotakin haluamaansa. Kaikki vanhemmat kokevat mentoroinnin vahvistavan tietyllä tavalla myös heidän omaa vanhemmuuttaan. Vastavuoroisesti vanhemmat ovat valmiita ottamaan vastaan myös uutta tukea, kuten näiden kahden vanhemman samansuuntaiset pohdinnat osoittavat.

Alussa sitä tietoa haluaa saada ja se on päällimmäinen asia. Sitten se muuttuu niin, että siihen tulee niitä muita elementtejä mukaan. Tavallaan kääntyy toisin päin, ettei enää ole niin paljon vain saamista. Mutta tulevina vuosina voi myös kysyä täsmätietoa tietyiltä henkilöiltä vaikka erityislapsen murrosiästä, kun siitä ei ole vielä itsellä tietoa eikä sitä osaa ennakoita. (M5)

Siinä alkutilanteessa ei ollut vertaistukea ja oli vain ne spesifit kysymykset...Nyt on siirtynyt jo kouluasteelta toiselle ja vertaistuen tarve on akuutista alkutilanteesta vähentynyt, mutta ei se ole hävinnyt vaan muuttunut. Nyt tarvitsee sellaisen ihmisen kanssa keskustelua, mitä aikaa kohti on itse menossa. Omaa itseäänhän siinä hakee. Vastapalvelukseksi voi kertoa toisille, mitä on kenties tulossa. Mihin varautua.(N7)

Jälkimmäisenä lainattu vanhempi ymmärtää mentorina toimimisen itselleen hyvin luontevana roolina myös ikänsä ja työtehtäviensä kautta, joita hän korostaa poikkeuksetta myönteisessä sävyssä. Tästä huolimatta hän kaipaa tukea visioidessaan perheensä kohdalle mahdollisesti lähivuosina syntyvää tilannetta, jossa he vasta solmitun uusperheen vanhempina eivät kykenisi selviytymään erityislapsen kasvatustavasta ilman lapsen huostaanottoa. Lasten sijoittaminen näyttyy jo nyt äidille uhkakuvana, joka on kuitenkin jo toteutunut tosiasia jonkun hänen tuntemansa vertaisvanhemman kohdalla (kt. myös s.69, lainaus N3). Hän kokee vertaistuen ja siihen liittyneen mentoroinnin antaneen itselleen osaltaan tarvittavaa arkirealismia, joka antaa valmiuksia varautua vastaavaan tilanteeseen. Äitinä hän näkee kyvyn pohtia tätä mahdollisuutta jopa lisäävän hänen omia henkisiä voimavarojaan erityislapsen vanhempana.

6.1.4 Vanhemmuuden vahvistuminen

Erityislapsen vanhemmat kertovat pohtivansa ja analysoivansa omaa vanhemmuuttaan, koska elämä erityislapsen huoltajana on siihen tietyllä tavalla vanhemmat myös pakottanut. Erään äidin kuvaamana oma vanhemmuus näyttyykin näin ollen jatkuvasti muuttuvana prosessina, johon vertaisryhmä osaltaan on vaikuttanut.

Sitä jää miettimään ja pohtimaan. Nämä ryhmät, joita on ollut ovat ihan mahtavia oikeesti, kun sitä on ruvennut miettimään, mitä mun sanomisesta tekee ja kiellänkö ja komennanko minä jatkuvasti? Ryhmistä on jäänyt joitakin helmiä mieleen, joita sitten yrittää toteuttaa. Jos ei sitä joku olisi kertonut niin pysähtyisikö sitä edes ikinä miettimään, mitä minä sanoinkaan? On hyvä pysähtyä miettimään, miten minä käyttäydyn. Miten paljon minun erityislapsi olisi menettänyt ellei sen äiti olisi saanut ajatusta ruveta miettimään, millainen äiti hän on? (N2)

Erityislapsen vanhempien perheisiin kuuluvat luonnollisesti myös ns. terveet lapset, jotka jäävät usein käsittelemättä vertaisryhmien keskusteluissa. Erityislapsen vanhempi on myös heidän vanhempansa, vaikka erityislapsen kasvattamisen, oh-

jaamisen ja hoitamisen problematiikka ottaisivat merkittävän osan vanhempien päivittäisestä huomiosta ja myös käytettävissä olevasta ajasta. Perhettä ei kuitenkaan tulisi tukea vain yhden perheenjäsenen kautta vaan nähdä perhe kokonaisuutena huomioiden perheen velvollisuudet, tehtävät ja vastuut (Allen & Petr 1996, 65; Bass 1996, 51-52). Myös tästä osa vanhemmista, erityisesti äidit, kantavat jatkuvasti suurta huolta. Joidenkin vanhempien näkemyksen mukaan he ovat liian väsyneitä, ahdistuneita ja kiireisiä huomioidakseen tasapuolisesti perheensä kaikkia lapsia. Toiset vanhemmista korostavat myös erityislapsen vanhempana olemisen opettaneet heitä erottamaan selkeästi ne arjessa esiin nousevat kysymykset, joista kannattaa huolestua niistä, jotka eivät merkitse kokonaisuuden kannalta mitään. Kyky olennaisen erottamiseen epäolennaisesta myös vanhempana toimiessa koetaan merkityksellisenä ja useita vanhempia myös yhdistävänä tekijänä.

Vertaisryhmien kautta saatu tuki antaa osalle vanhemmille vahvan kokemuksen omasta pärjäävyydestä ja selviytymiskyvystä, mutta myös tunteen erityislapsen omasta kyvystä selvitä tulevista haasteista ja ongelmista. Luottamus ja usko koko perheen selviytymiseen vaativassa elämäntilanteessa kiteytyy tämän äidin kokemuksena.

Sinulla on vanhempana oltava perusluottoa omaan lapseen ja sen pärjäävyyteen. Ja omaan pärjäävyyteesi vanhempana. Jos alat kyseenalaistamaan jompaakumpaa niin olet jo horjuvalla tiellä. On luotettava siihen, että löytää keinot vanhempana selviytymiseen. Kyllä vanhemmat kasvaa erityislapsen vanhemmuuteen jo lastensa vauvavaiheesta lähtien. Ihmisestä löytyy tarvittaessa paljon sisua ja sinnikkyyttä. (N10)

Vanhemmuuden vahvistuminen voimistuu ja heijastuu positiivisesti myöhemmin myös aikuisten kokemana lasten kyvykkyyteen ja selviytymiseen. Omasta vertais-tuentarpeista huolehtiessaan vanhempien mielestä myös lapsen yksilöidyt tarpeet tulivat huomioiduksi ja käsitellyiksi. Suurin osa vanhemmista kantaa jatkuvaa huolta erityislapsensa selviämistä kilpailua korostavassa yhteiskunnassa. Vanhempien kokemuksen mukaan erityislapset ovat usein omassa toimintaympäristössään eristettyjä. Valitettavan yleistä on myös lasten kokema yksinäisyys tai lapsen joutuminen koulukiusaamisen kohteeksi erilaisuuden vuoksi. Kuitenkin vertaisryhmissä syntynyt vanhempien kokema vertaisuus voi laajentua ja syvetä jopa ystävyydeksi myös suhteessa muihin perheenjäseniin, sisaruksiin tai isiin, jolloin koko perheen yhdessä tai yksin kokema yksinäisyys vähenee (Santelli ym. 1997). Vanhempien vertaistoimintaan osallistumisen välillisenä vaikutuksena myös hei-

dän lapsensa löytävät vanhempiensa mukaan jopa ensimmäistä kertaa elämässään itselleen saman tyyppisiä ystäviä, joiden kanssa he eivät koe erilaisuutta jatkuvasti läsnä olevana tunteena tai kokemuksena.

6.1.5 Hyväksynnän ja anteeksiannon kokeminen

Vanhempien toiveena on rakentaa lapsilleen tietoisesti tai sitä tiedostamatta parempi ja turvatumpi lapsuus verrattuna omaan, osin ahdistavaankin lapsuusaikaan. Tämä korostuu erityisesti isien kuvaamana. Vertaistuesta lähdetään hakemaan niitä puuttuvia vanhempana toimimisen taitoja ja malleja, joita oma lapsuudenkoti ei onnistunut tarjoamaan. Tämä tarve korostuu erityisesti niissä erityislasten perheissä, joissa vanhemmat omassa lapsuudessaan kokivat perheväkivaltaa, vanhempien alkoholin väärinkäyttöä tai eri syistä johtuvaa isättömyyttä.

Osa isien kokemuksista on hyvin vaikeita jaettavaksi. Perheet ovat taipuvaisia kehittämään taitavasti järjestelmämalleja, jotka toistavat itseään sukupolvelta toiselle niin hyvässä kuin pahassa (Burenius ym. 1984, 34 - 35). Mallit, jotka ovat olleet luontevia ja käskyntapaisia aiemmille sukupolville voivat myöhemmin muuttua. Myös Ruckenstein (2004) korostaa muutosta isyyden mallien uusintamisessa isän ja lapsen välisessä suhteessa, jossa heijastuu vanhemman ja perheen oikeuksia ja velvollisuuksia määrittävät kulttuuriset ja sosiaaliset käytännöt. Esimerkiksi käsitykset lapsen ruumiillisen kurituksen oikeutuksesta jäsentävät tulkin-toja sukupuolten ja sukupolvien välisistä suhteista. Isyyden tulkinnoissa elävät sekä aiemmilta miessukupolville opitut käsitykset että uuden, osallistuvan isyyden vaatimukset. (Ruckenstein 2004, 109, 130.) Erityisesti vertaistoimintaan aktiivisesti osallistuneet isät tahtovat tietoisesti muuttaa sukupolvesta toiseen toistetut kielteiset ja tuhoista mallit. Kuten Huttunen (2001, 39) ja Kolehmainen (2004, 107) tahoillaan päättelevät, nykyisillä isillä on heidän omia isiään huomattavasti monipuolisemmat mahdollisuudet olla perheessään ja toteuttaa aivan uudenlaista isyyttä, mutta uutta isyyttä voi silti toteuttaa myös varsin perinteisesti. Siihen nämä isät sanovat tarvitsevansa toisten miesten tukea ja ymmärtämistä. Vasta aikuisen miehen roolista käsin he ymmärtävät perheidensä salaisuuksia, ja niiden merkitystä lapsen kehitykselle. Kuten Huston ja Vangelisti (1995, 209) toteavat, perhekonfliktit kantavat aina mukanaan potentiaalisesti merkittäviä seurauksia yksilöille ja

tekevät tietyiltä osin ristiriitojen onnistuneen selvittämisen suhteellisen vaikeaksi. Oman lapsuudenkokemusten kultaaminen tai mustaaminen eivät ole myöskään Bardy'n (2002, 39-41) mukaan avuksi vanhemmuudessa, mutta sitä ei tee myöskään niiden sivuuttaminen. Perheeseen liittyvä yksityinen hätä ja huoli on hyvin yleistä, mutta se on pitkälti kätkeytyä, yksityistä ja julkisuudessa marginalisoitua (Kraav & Lahikainen 2000,114-115). Kahden vertaistoimintaan aktiivisesti osallistuneen isän kokemukset herättävät heissä lapsuudenmuistoja fyysisesti poissa-olevasta isästä, mutta myös viinapulloon tarttuvasta kovasta kasvattajasta, jonka kaltaiseksi isät eivät haluaisi suhteessa omiin lapsiinsa koskaan muuttua.

Muistelen joskus niitä negatiivisia ja vaikeita asioista, joita oon nähnyt ja jotka tapahtuu perheen sisällä. Semmoinen illuusio sellaisesta täydellisestä ja onnellisesta perheestä on jo hyvin pienenä romuttunut. Itse jo 10- vuotiaana joutunut kantamaan voimakkaan ja ison vastuun pienemmistään. Vaikka siellä on niitä negatiivisia muistoja niin sen huumorin ja koomisuuden kautta ne negatiiviset asiat sitten unohtuu.(M2)

Tämä yhteiskunta pitää ajatuksena, ettei se polvi pojasta parane. Kuitenkin se on vaan turhaa heikkoutta sellainen, että pitää turvautua siihen pulloon ja samaan mitä omat vanhemmat on joskus tehnyt. Pitää vaan lähteä hakemaan muillekin jotakin hyvää näissä asioissa. (M3)

Molemmat isät korostavat erityisen painokkaasti vertaisryhmien keskinäisen huumorin merkitystä työstäessään omia kipeitä lapsuuden kokemuksiaan, jotka vaikuttivat merkittävästi siihen, miten he tänään kokevat tarvitsevansa tukea omassa vanhemmuudessaan erityislapsiensa isinä. Samankaltaisten perhetaustojen kautta hyvinkin erilaista nykyisyyttä elävät isät ymmärtävät toistensa tarpeet pohtia omaa vanhemmuuttaan ja sen käytäntöjä. Ensimmäinen edellä lainatuista isistä kertoo analysoineensa omaa lapsuuttaan ja perhetaustaansa vertaisparinsa kanssa kahdenkeskisissä keskusteluissa vasta varmistuttuaan vertaissuhteen tietyistä luottamuksen tasosta, kun taas jälkimmäisenä lainattu isä kykeni jakamaan ahdistavia lapsuudenkokemuksiaan vertaisryhmäkeskusteluissa. Näistä miehistä poiketen vain yksi isistä on joiltakin osin pettynyt kaikissa vertaisryhmissä käytyihin keskusteluihin toisten miesten kanssa. Kuten Niemistö (1999) osuvasti toteaa, ryhmätilanteissa yksilö voi heijastaa omaa sisäistä todellisuuttaan, toiveitaan ja pelkojaan toisiin ryhmän jäseniin odottaen heiltä usein tiedostamattaan sellaista, mihin nämä eivät ole valmiit. Ryhmän merkitys yksilölle riippuu siitä, minkä merkityksen hän sille antaa. Näin ryhmä voi olla sekä tarpeiden tyydytyksen ja manipulaation kohde, mutta myös kasvun ja itsetuntemuksen väline. (Niemistö 1999, 22-23). Tälle

isälle vertaisryhmä on selkeä pettymys, koska ryhmän jäsenten välinen vuorovaikutus ei vastaa hänen ryhmälle asettamiaan toiveita. Isän kokemuksen mukaan ryhmässä käsitellään liian usein vain tyypillisinä pidettyjä miehiä kiinnostavia aiheita kuten metsästystä, auton vaihtamista tai luonnossa vaeltamista. Yksilön toiminta ryhmässä kuvastaa kuitenkin Bionin (1979) mukaan sekä hänen omaa persoonallisuuttaan että hänen käsitystään ryhmästä. Omasta keskusteluvalmiudesta ja kyvykkyydestään tämä isä on kuitenkin varsin vakuuttunut.

Minä pystyn keskustelemaan monenlaisista asioista ja haluaisinkin keskustella sellaisista henkilökohtaisista asioista. Jotkut vaan ei osaa puhua kuin siitä yhdestä ja samasta. Metsästyksestä ja retkeilystä! Saatan puhua hyvinkin sellaisista, kun yleensä miehet ei puhu niin minä saatan puhua rakkaudesta ja seksielämästä ja yleensäkin sellaisesta, mitä nyt ei suomalaisessa kulttuurissa varsinkaan miehet puhu. (M4)

Tämän isän pohdinnat omakohtaisesta vertaistuen merkityksestä liittyivät hyvin usein saman aikaiseen viittaukseen hänen vaimonsa vertaistukikokemuksista. Toinen aviopuolisoista on vahvasti läsnä puheen tasolla olematta kuitenkaan itse fyysisesti paikalla. Isä korostaa voimakkaain sanakääntein omaa kyvykkyyttään ja kompetenssiaan olla toimivassa vuorovaikutuksessa hyvinkin erilaisten ihmisten kanssa erilaisista tilannekonteksteista riippumatta, mutta siihen eivät kuulu useimmat hänen tapaamansa vertaisperheet tai aina edes oma aviopuoliso. Vanhempana hän vertaa itseään hyvin kriittisesti vaimoonsa ja perhettään muihin vertaisperheisiin, ja tämä kokemus on hänelle merkityksellistä. Miehenä hän korostaa omaa kiltteyttään isänä, aviopuolisona, työntekijänä ja jopa sukulaisena, mutta yhdistää nämä samassa asiayhteydessä useisiin yksityiskohtia myöten tarkennettuihin kuvauksiin omista silmittömistä raivon- tai vihanpurkauksistaan perheen kodin irtaimistoa kohtaan.

6.2 Vertaisryhmien merkitys kokemusten jakamisessa

6.2.1 Mallin ja tuen jakaminen

Erisisältöisten vertaisryhmien tavoitteena on tarjota kaikille vanhemmille lähes jokaisen toimintamuodon osalta mahdollisuuden jakaa vanhemmuuden yksilöllisiä kokemuksia siinä laajuudessa, mihin vanhemmat kokivat olevan tarvetta. Jakami-

nen perustuu aina täysin vapaa- ehtoisuuteen ja vastavuoroisuuteen. Merkittävä osa vanhemmista on kokenut aiemmin eroon päättyneen avo- tai avioliiton. Avo- ja avioerot selittyvät useimpien vanhempien tulkinnan mukaan nimenomaan erityislapsen mukanaan tuomilla haasteilla. Vanhemmat tuovat sukupuolesta riippumatta selkeästi ja sitä erikseen pyytämättä esille omaa perhekohtaista historiaansa korostaen olevansa uusperheen isiä tai yksinhuoltajaäitejä. Tästä poiketen kukaan ydinperheiden vanhemmista ei tuonut esille perheidensä eheyttä mitenkään korostetusti. Uusissa parisuhteissa vanhemmat tahtovat tietoisesti toimia vanhempina ja aviopuolisoina aiemmasta poikkeavilla tavoilla, jotta parisuhde ja avioliitto eivät kariutuisi. Uusperheiden isät yhdistävät usein pohdinnoissaan suuren vertaistuen tarpeensa myös siihen, etteivät he ole lastensa biologisia vanhempia. Nämä isät etsivät vertaistuen kautta mallia olla isä kaikille uusperheen lapsilleen. Hyvän vanhemmuuden malleja ei myöskään Pohjolan (2005, 52) mielestä voi siirtää eri aikakauden kasvatuksellisinä vakioina vaan on huomioitava, minkälainen isyys ja äitiys ovat ajassa vallitsevia. Vertaiskeskustelujen kautta vanhemmille alkaa muodostua kuva toisista uusperheiden isistä, joiden on löydettävä myös oma yksilöllinen tapansa toimia isänä ja kasvattajana niin perheen erityislapsille, heidän sisaruksilleen kuin myös omille biologisille lapsilleen. Äidit eivät korostaneet millään tavoin uusperheiden tuomia rooliristiriitöitä, sillä he kokevat pääsääntöisesti perheensä ja oman vanhemmuutensa selkeästi vahvistuneen uuden avio- tai avioliiton myötä.

Yksinhuoltajaäidit puolestaan toivat esille vuosia kestäneen kaksinkertaisen vanhemman vastuunsa, joka erityislapsen vanhempana vielä entisestäänkin korostui. Eräs heistä näkee vanhemmuuden ikään kuin määräaikaisena työtehtävänä tai projektina, joka on pyrittävä tekemään itsensä unohtaen ja kaikkensa antaen. Vasta vuosien kuluttua, lasten ollessa täysi-ikäisiä hänellä on aikaa ajatella omaa aikuisen naisen elämäänsä ja omia tarpeitaan. Avioeron myötä suurin osa hänen entisistä ystävästään, jotka olivat tulleet avioliiton kautta, siirtyivät entisen miehen ystäviksi. Äidin täysin uudistunut ja henkilökohtainen ystäväpiiri lähti muotoutumaan vasta eron jälkeen hyvin hitaana prosessina. Myös Arendellin (1988, 129) äitien avioeroja koskevassa tutkimuksessa yli kolme neljäsosaa äideistä kertoi menettäneensä entiset ystävänsä nopeasti eron jälkeen. Kokemus oli äideille tuskallinen, odottamaton ja emotionaalisesti hämmäntävä. Myös suomalaisissa tutkimuksissa sosiaalisen tukiverkoston puutteen ja yksinäisyyden kerrotaan koettelevan tyypilli-

sesti juuri perhettään yksin huoltavia naisia (Forsberg 1998, 212). Yksilöllisten voimavarojen kannalta merkittäviä sosiaalisia suhteita tutkineet Doyal ja Gough (1991, 207-210) korostivat myös sosiaalista verkostoa, joka tarjoaa emotionaalisesti turvallisen elämänpiirin. He viittasivat Brown'n ja Harrisin (1978) tutkimukseen, joka osoitti puolison tai ystävien puuttumisen voivan johtavan helposti mäsennukseen. Näitä tuntemuksia kuvasivat myös vertaistoimintaan aktiivisesti osallistuneet yksinhuoltajavanhemmat. Eräs lapsensa lähes yksin kasvattanut yksinhuoltajaäiti kokee, ehkä juuri tästä syystä, lastensa kasvatusvastuun osittain hyvin-kin raskaana ilman miehensä tai ystäviensä tukea.

Minähän olen ollut yksinhuoltajaäiti jo monta vuotta, joten miehestä ei ole ollut , eikä oikeastaan ennen sitäkään ollut, mitään apua lasten kasvatuksessa ja hoidossa. Ystävätkin tulivat silloin avioliiton ja lähinnä miehen kautta niin ettei omaa ystäväpiiriä pystynyt muodostamaan. Vasta vertaistoinnin kautta olen saanut itselleni omia, todellisia ystäviä, joista haluan pitää kiinni. (N6)

Uusperheiden ja yksinhuoltajaperheiden arkeen vaikuttavat vanhempien mielestä myös toisaalla olevat etävanhempi - isät, joiden toiminta vaikuttaa välillisesti tai välittömästi omaan vertaistuen tarpeeseen. Ristiriidat ihmissuhteissa ja erilaiset kasvatuskäytännöt eronneiden puolisoitten välillä tulevat esille erityisen vahvasti toiminnan kautta toteutetuissa yksinhuoltajatapaamisissa, joita vasta äskettäin uusperheen perustanut äiti kuvaa antoisiksi, mutta myös yksinhuoltajille vaativiksi vertaiskohtaamisiksi. Vertaistuki vaatii tämän äidin mukaan toteutuakseen näissä vertaistapaamisissa vanhemmilta kahden yhteiskunnassamme vallitsevan sosiaalisen normin toteutumattomuuden hyväksymistä, joilla ymmärretään vaatimusta elää ydinperheessä ja olla terveiden lasten vanhempi. Vertaisryhmiin osallistuneet yksinhuoltajaäidit työstivät mielessään hyvinkin pitkälle näitä kysymyksiä jo ennen kuin tekivät päätöksen hakea vertaistukea yksinhuoltajien pienryhmästä. Tästä huolimatta ryhmässä saatu vertaistuki ei onnistunut toteutumaan vertaisuuden hengessä vanhempien ollessa iältään, koulutukseltaan, elämäntilutiltaan ja jopa persoonallisuudeltaan siihen selkeästi liian heterogeeninen ryhmä. Myös Bö'in (1994, 365) tutkimusten mukaan kaikki sosiaaliset verkostot eivät kykene välittämään jäsenilleen konstruktiivista tukea. Jotkut verkostot voivat olla jopa yksilöille vahingollisia. Näin myös näiden äitien kokemuksen mukaan tapahtui. Yksinhuoltajavanhempien tapaamisissa korostui vain jokaisen osallistujan merkittävän suuri

kuulluksi tulemisen tarve, tietyiltä osin vahva katkeruuden ja väärinkohdelluiksi tulemisen subjektiivinen kokemus, jota muiden yksinhuoltajaäitien oli lähes mahdollonta objektiivisesti vertaisen roolista käsin tarkastella. Vertaistuella on näiden yksinhuoltajaäitien kokemuksen mukaan jatkossakin vastaavissa ryhmissä olemassa tietyt onnistumismahdollisuudet, mutta myös merkittävät rajoitukset.

6.2.2 Luottamuksen rakentaminen

Vanhemmuuden jakaminen vertaisryhmissä edellyttää kaikkien vanhempien kokemana aina luottamuksellisen ilmapiirin, jota lähes kaikki vanhemmat korostavat. Ryhmän jäsenten välinen solidaarisuus näyttäytyy vahvana ja sen piiriä ulotetaan myös vertaistoiminnan ulkopuolella tapahtuviin spontaaneihin tai ennalta suunniteltuihin tapaamisiin. Rajoista sopiminen luo myös Niemistön (1999) mukaan ryhmälle tietyt pelisäännöt, ja niihin voi kuulua ryhmään liittymistä ja sen tapoja koskevia sääntöjä. Ryhmää koskeva rakennetietoisuus luo myös turvallisuuden ja selkeyden tunnetta. Näin ryhmä voi rajoista sopimisen jälkeen toimia vapaammin perustehtävänsä mukaisesti, jolloin ryhmäprosessiin liittyvä jäsenten keskinäinen tutustuminen syvenee. (Niemistö 1999, 81) Tämä rakentaa myös vertaistoimintaan osallistuneiden vanhempien kokemuksen mukaan erityistä luottamusta toisia vanhempia kohtaan. Ansaittu luottamus syntyy myös Ilmosen (2002) ja myös Hyypän (2002) näkemyksen mukaan vasta sosiaalisen vuorovaikutuksen myötä. Ihmiisiin kohdistuva luottamus tekee yksilölle tulevaisuudesta kontrolloitavan tai ymmärrettävän, mutta synnyttää myös terveyttä. (Ilmonen 2002, 139-141; Hyypä 2002, 149.) Tähän viittaavat useat vanhemmat kuvatessaan luottamuksellisten keskustelujen pitävän yllä omaa mielenterveyttä.

Vanhempien yhdessä jakamia kokemuksia ei käsitellä ryhmätilanteiden lisäksi muualla tai muiden kanssa ellei siihen saada toisilta vanhemmilta selkeää lupaa. Näin toimitaan vanhempien kertoman mukaan ajoittain, mutta kysymyksessä ovat tyypillisemmin lasten lääkitykseen liittyvien tietojen jakaminen. Myös Braun ym. (1984) korostaa erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien ryhmissä vanhempien oppivan uusia metodeja, mutta myös kartuttavan kasvatus - ja lääketieteellistä tietoaan (Braun ym.1984, 61-62). Tämä näkyy selkeästi vanhempien mukaan perheiden arjessa, joka pitää sisällään runsaasti arkisia käytännön ongelmati-

lanteita, erilaisia ja poikkeavia näkemyksiä lasten hoidosta, lääkityksen tarpeellisuudesta ja kasvatukseen liittyvistä kysymyksistä. Tyypillistä ovat myös vanhempien yksityiskohtaiset kuvaukset eri viranomaistahojen kanssa syntyvistä konflikteista, jotka koskevat erilaisia lasten kasvatus- tai hoitonaikemyksiä. Kuten myös Marin (1994, 18) painottaa, perheen yksityisyys on julkistunut lukuisten hallinnollis-byrokraattisten toimenpiteiden takia, sillä perheen sisäiseen dynamiikkaan voidaan puuttua monin eri tavoin, jolloin nämä interventiot myös synnyttävät ristiriitoja. Perhekohtaisen tiedon jakamiseen vaaditaan erityisen suurta luottamusta ryhmässä, jonka jäseniä vanhemmat ovat tavanneet vain näissä tapaamisissa ja joihin heidän on vain luotettava. Nämä vanhemmat eivät muodostaneet ryhmää henkilökohtaisten mieltymysten kautta valikoiden keskusteluryhmään ihmisiä, joihin he tunsivat luonnostaan luottamusta. Näin vanhemmat toimivat spontaanisti ja luontevasti vapaa-ajan harrasteryhmissään tai työyhteisöissään.

Vertaisryhmissä luottamus lunastetaan vaiheittain vanhempien oppiessa tuntemaan toisensa sekä persoonina että vanhempina. Luottamus viittaa myös sekä Blackburnin (1992) että Ilmosen (2002) mukaan usein tilanteeseen, jossa ihmisten välinen yhteys on välitöntä ja henkilökohtaista. Tällöin ryhmän jokaisen jäsenen tulee säilyttää luottamuksellisesti käydyt keskustelut omana tietonaan, ja tämä käytäntö rohkaisee ryhmän kaikkia jäseniä suurempaan luottamukseen. Analysoidessaan vertaisryhmään luottamisen motiiviaan eräs äideistä käyttää kekseliäästi kansainvälisen politiikan termistöä.

Toisen asemaan asettumisessa ollaan niin sanotussa *kauhun tasapainossa*. Jos minulla on kantia mennä kertomaan toisten asioita niin, että se vahingoittaa tätä toista vanhempaa niin, mitä jos ne toiset tekisivät sen saman minulle? Mutta kun meillä on tämä vapaaehtoinen vaihtolovelvollisuus niin me ollaan tasapainossa, joka vapauttaa meidän voimia ja energiaa. Saadaan paljon enemmän aikaan! (N7)

Toinen vanhempi haluaa nähdä luottamuksen synnyssä myös muita selittäviä tekijöitä.

Olen kokenut ryhmän sellaiseksi, että siinä on jokaisella oikeasti ollut lähellä vaikeista ja kipeitäkin asioita. Ja ne asiat kouluttaa vanhempaa niin paljon, että en usko niiden koskaan lähtevän toisen vanhemman asioista puhumaan ympäri kyliä. Kun ne sen itse ovat kokeneet niin se opettaa. Minä oikeasti luotan erityislasten vanhempiin ja arvostan heitä. (N10)

Luottamuksen muodostumiseen ei vaikuta vanhempien kokemana juuri lainkaan osallistujien työrooli tai -tehtävät, vaikka vanhemmat muissa sosiaalisissa kontakteissaan kokisivat tämän tiedon itselleen merkitykselliseksi luottamuksen syntymisen kannalta. Vertaisryhmissä ammatin tai koulutuksen tuoma status koetaan kaikkien vanhempien osalta toissijaiseksi vanhemmuuden määrittäjäksi, vaikka työhön liittyvistä kysymyksistä joskus keskusteltiin. Vanhemmat erottavat vertaistoinnassa vanhemman roolin ja työnsä mukana tuomat roolit toisistaan. Näin syntyy vahva luottamuksen ja vertaisuuden kokemus.

Kahden toimintavuoden aikana useimpien vanhempien mukaan luottamuksesta on kasvanut myönteisten kokemusten kautta vahva eri ryhmiä yhdistävä side, joka synnytti erityisen vertaisten välisen ryhmähengen. Toimintaan myöhemmin mukaan tulevien vanhempien on löydettävä paikkansa ryhmissä ja aina myös omalla toiminnallaan lunastettava ryhmän jäsenten luottamus. Jokainen vanhempi on tämän myös oman kokemuksensa mukaan tavalla tai toisella tehnyt. Mitä kiipeämpi ja henkilökohtaisempi ryhmässä käsiteltävä aihe on, sitä vakuuttuneempi vanhemman on oltava luottamuksen säilymisestä ryhmän sisäisenä tietona.

6.2.3 Arjessa selviytyminen

Vertaisryhmässä saatu tuki vaikuttaa joidenkin vanhempien kokemuksen mukaan oman ajatusmaailman muuttumiseen. Tästä muutoksesta kertoo toimintaan ja erityisesti koulutuksiin aktiivisesti osallistunut isä, joka kiinnostuu keskusteluista vasta vertaisryhmiin osallistumisen jälkeen.

Vertaistuki on ruvennut muuttamaan omaa ajatusmaailmaa sillä lailla, miten ei aikaisemmin ajatellut. Se tuki on tullut tuonne omiin ajatuksiin. Se on taas lisännyt vanhempien välistä keskustelemista omista lapsista ja nyt me vaimon kanssa keskustellaan enemmän kuin aikaisemmin. Seurataan omia lapsia ja mietitään, miksi ne nyt tuolla tavalla tekivät ja mistä se voi johtua? Nyt ymmärtää omia lapsia paremmin ja näkee niiden erilaisuuden. (M1)

Vanhempien keskinäinen dialogi ja pohdinta laajenevat näin myös vertaisryhmien ulkopuolelle erityisesti niissä tilanteissa, joissa molemmat vanhemmat osallistuvat samoihin keskusteluryhmiin ja koulutuksiin. Tätä korostavat erityisesti yhdessä toimintaan osallistuneet avioparit. Vanhemmille syntyy näin yhteinen kieli ja käsitteistö, mutta myös yhteinen näkemys perheen kokonaistilanteesta. Vanhemmat ymmärtävät omia lapsiaan entistä paremmin, ja toimivat entistä määrätietoisemmin kaikkien perheensä lasten parhaaksi. Perheen sisällä aiemmin syntyneet erimielisyydet ja turhautumisen kokemukset vähenevät merkittävästi monien vanhempien mielestä keskustelujen lisääntyttyä, mutta vanhemmat kokevat myös epäonnistumisia välittäessään uutta tietoa aviopuolisolleen. Toimintaan ilman avotai aviopuolisoa lähteneet vanhemmat tuovat selkeästi esille vertaistiedon siirtämisen vaikeuden ryhmän muilta jäseniltä omalle puolisolle. Tämä näkyy selkeästi myös erilaisten koulutuksien ja kurssien yhteydessä sisäistetyn asiantuntijatiedon kohdalla. Vanhempien kokemuksen mukaan vertaisten jakama kokemustieto otettaisiin vastaan suoraan toisilta vanhemmilta vähemmän kriittisesti kuin se hyväksyttiin oman puolison välittämänä toisen käden tietona.

Miehistä suurin osa kokee vanhemmuuden jakamisen kokemuksen tasolla keskusteluvieraisryhmissä itselleen luontevaksi tavaksi vahvistaa vanhemmuuttaan, ja vaivattomasti nämä isät olisivat olleet valmiita osallistumaan toimintaan myös ilman puolisoaan. Naiset eivät kokeneet myöskään miehensä mukaan lähtemättömyyden olevan mikään este omalle osallistumiselleen. Joillekin miehille naisten verbaalinen ylivoimaisuus keskusteluilloissa on liian haastavaa ja nämä

isät kaipaavat juuri vahvimmin oman sukupuolensa miesten saunailtoja keskustelujensa kontekstiksi kokien saavansa sitä kautta parhaimman tuen vanhemmuudelleen. Miesten vertaisiltojen aiheet saattavat koskettaa perheen erityislasten tarpeita, mutta tarvittaessa voidaan myös keskittyä miehiä yhdistäviin kollektiivisiin artikokemuksiin. Naiset näyttäytyvät miesten vertaiskeskusteluissa heidän kuvaaminaan vain aviopuolisoina, kuten miesten vertaisiltoja nauraen muisteleva isä vakuuttaa.

Ne on sellaisia miesten keskusteluita! Siellä sitten tulee ihan erilaista keskustelua kuin muualla. Siinä mennään jotenkin enemmän sellaisiin konkreettisiin juttuihin ja toisista isistäkin saa paljon tietoa. Välillä kerrotaan, miten vaimo on käyttäytynyt ja miten minä sitten miehenä olen siinä toiminut. Kyllä sitä perheasioista keskustellaan ihan laidasta laitaan. (M5)

Selkeän keskustelufoorumin muodostavat ryhmät eivät ole kuitenkaan kaikkien miesten luontevin tapa saada tukea omaan vanhemmuuteensa, vaan osa heistä koki toiminnalliset vertaisillat enemmän omikseen. Vertaisryhmätoiminta ei ole myöskään Korpelan (2003) mielestä vain pelkkiä keskusteluryhmiä. Naisten ja miesten väliset erot koskevat usein toimintamalleja. Naiset pystyvät helpommin purkamaan ongelmiaan keskustelemalla miesten turvautuessa tekemiseen, jonka kautta kokemusten jakaminen on helpompaa. (Korpela 2003, 18 -19.) Näin kokevat myös ne vertaistoimintaan osallistuneet isät, jotka odottavat vertaistukiryhmiltä nimenomaan toiminnallista yhdessä tekemistä tai harrastamista. Osallistumisen ei tarvitse kuitenkaan Kolehmaisena (2004, 107) mukaan merkitä miehen pehmenemistä vaan se voi toimia jopa miehekkääksi tulkittavien toimintatapojen lujittajina. Tämän suuntaisesti ajattelivat myös mieluiten toiminnallisiin vertaisryhmiin osallistuvat isät, jotka käyttävät työnsä kautta päivittäin puhetta ajatustensa muotoinnin välineenä.

On ollut sellaisia iltoja, että vaimo on lähtenyt ja minä olen sanonut, että en lähde mukaan. Valinnanvapaus pitää olla. Joudun työssäni kahdeksan tuntia päivässä terapoimaan ja hoitamaan, olemaan empaattinen ja antamaan vastatransferenssiä. Siksi olen omaa sie luani hoitanut lähtemällä kalaan siinä vaiheessa, kun on ollut näitä keskusteluita. (M2)

Lähes kaikki toimintaan osallistuneet vanhemmat korostavat pyrkimystään hakea erityislapsensa ja perheensä parasta vertaisryhmätoiminnan kautta yhtenä monista yhteiskunnan tarjoamista tukimuodoista, jolloin toiminta tukee osaltaan muita perheen saamia sosiaali- tai terveystoimen palveluita. Näin ajattelee myös Braun

(1984, 61) korostaessaan vanhempien tahtovan vertaisryhmiin osallistumisen kautta sekä ymmärtää että voimistaa suhteitaan lapsiinsa, mutta myös kehittää konfliktien ratkaisutaitojaan. Tämä näkyy selvimmin toimintaan osallistuneiden isien kokemana.

Vanhemmat ymmärtävät vertaistuen myös uutena ja kokeilemisen arvoisena toimintamallina oman vanhemmuuden vahvistumiseen ja perheen arjessa selviytymiseen. Aiempien lukuisten viranomaistahojen kautta tulleiden pettymysten takia vertaistoiminnasta ei tahdottu muodostaa etukäteen tiettyä ennakkokäsitystä, joten siihen ei kohdisteta myöskään merkittäviä toiveita. Vertaistukitoiminta ei ole vanhemmille käsitteenä täysin vieras (kt. s.83, M2), mutta sisällöltään se on useimmille vanhemmille neutraalia ja määrittelemätöntä, johon syntyy kuitenkin perheen erityislapsen kautta omakohtainen tarve perehtyä. Vertaistoimintaa kytetään näin kokeilemaan eräänlaisena perheen ”viimeisenä mahdollisuutena”, kuten eräs vanhempi sen määritteli. Järjestön tuottamana palveluna se ei synnytä yhtä helposti niin voimakasta turhautumisen tunnetta kuin pettymys viranomaistahoihin tekee. Viranomaisia kohtaan vanhemmat kokevat olevansa oikeutettuja odottamaan jotakin tarkasti lain määrittelemää palvelua, mutta myös varautumaan pettymyksiin. Kolmannen sektorin toimintaa kuvataan usein epävirallisen toiminnan alueeksi vastakohtana viralliselle, jolloin toimintaan osallistumisen vapaaehtoisuutta korostetaan lakien sijasta (Pohjola 2000, 38). Kaikki tämän tahon kautta saatavan tuen vanhemmat voivat näin kokea positiivisena yllätyksenä ja ylimääräisenä hyvänä itseä ja perhettä kohtaan myös tämän vertaistukitoiminnan kautta.

6.2.4 Vertaileva kokemusten jakaminen

Vertaistoimintaan mukaan lähteminen synnyttää osalle vanhemmista hyvin erilaisia tunteja. Vanhempien kokemana useimmissa vertaisryhmissä jaetut kokemukset konkretisoivat ja tuovat rehellisen peittelemättömästi näkyville perheiden arjen sekä kasvatukseen että hoitoon liittyvät ongelmat. Perheiden yhteisissä vertaistapahtumissa kuten leireillä, retkillä tai liikunnallisissa illoissa lasten käyttäytyminen ja toimiminen tulee vahvistetuksi käytännön tasolla yhteneväksi vanhempien aiemmin antaman kuvauksen kanssa. Tämä synnyttää vanhemmissa voimakkaan tarpeen vertailla perhetilanteitaan ja lapsiaan suhteessa toisiin perheisiin, yleensä

lasten diagnoosien osalta vaikeampiin perhetilanteisiin. Myös Kyllönen (1998) toteaa tutkimuksissaan erityisesti äitien painottavan, että erityislapsen vanhemmuus altistaa pakostakin vertailemaan lasten keskinäistä kehittymistä ja kasvua. Tämä voi puolestaan aiheuttaa vanhemmalle itsesyytöksiä, joilta vanhempi tahtoisesti myös itseään säästää. Kuitenkin tutkijan mukaan ne vanhemmat, jotka jaksavat luoda kontakteja muihin samassa tilanteessa oleviin vanhempiin, kokevat myös saavansa heiltä merkittävää tukea. (Kyllönen 1998, 7.) Myös Santelli ym. (1997) havaitsee merkittävän korrelaation sen välillä, miten usein vertaiset kohtaavat ja kuinka paljon he kokevat saaneensa tukea itselleen vertaissuhteesta. Saman sisältöisen kokemuksen jakavat myös tähän tutkimukseen osallistuneet vanhemmat. Aktiiviset ja vuorovaikutuksessaan avoimet vanhemmat kokevat saavansa eniten tukea vanhemmuuteensa toisilta vertaisvanhemmilta.

Vertaistoimintaan osallistuvat vanhemmat rakentavat sanallisesti erilaisia luokituksia puhuessaan ”vaikeista” tai ”erittäin haasteellisista erityislapsista”, terveistä sisaruksista” tai jopa vielä ”diagnosoimattomista lapsista.” Tätä määrittelyä eivät siten tee vain viranomaistahot (vrt. Helne 2002; Vehkakoski 2005). Kuten Hackingin (2001, 31) toteaa, ihmisten luokittelutavat ovat aina vuorovaikutuksessa luokiteltujen ihmisten kanssa, ja ihmiset ajattelevat itseään käyttämällä, mutta myös torjumalla, heistä tehtyjä ja heidän käytössään olevia luokkia. Vanhemmat korostavat ymmärtävänsä ettei vertaistoiminnan tavoitteena ole koota erityislasten perheitä yhteen vertailemaan ja luokittelemaan perheitä suhteessa toisiinsa. Vanhemmat kertovat erityislapsien olevan jopa päivittäisen vertailun kohteena kaikissa toimissaan lapsen iästä, sukupuolesta tai diagnoosista riippumatta. Tämä vertailu ylettyy ja kohdistuu aina myös heidän vanhempiinsa. Vertaisryhmänä toimissaan vanhemmat toistavat tätä toimintatapaa suhteessa toisiinsa. Monille vanhemmille ja perheille on myös Seligmanin ym. (1989, 46) mukaan tyypillistä, että he joutuvat pakostakin vertaamaan vammaisia lapsiaan terveisiin lapsiin. Tällainen toistensa keskinäinen arvioiminen on kuitenkin nähtävissä myös luonnollisena prosessina kaikissa yhteisöissä kaikkina yksilön ikävaiheina (Laine 2005,195). Näiden perheiden kohdalla vanhempien kokemuksen mukaan erityislapset ovat vain aina heitä, jotka tuon arvioinnin häviävät.

Erityislapsen vanhemmat ei koe täyttävänsä riittävän hyvän vanhemman normia, eikä hänen erilainen perheensä oikean ja hyväksyttävästi käyttäytyvän tai toimivan perheen normeja. Vertailu synnyttää erilaisuuden tunteen, joka eristää

perhettä monin eri tavoin ja useaan eri suuntaan. Perheet kokevat joutuneensa tietyiltä osin jopa sosiaalisesti eristetyksi erilaisuutensa takia. Myös ympäröivä yhteiskunta asettaa jäsenilleen erilaisia sääntöjä. Kuten Saaristo ja Jokinen (2004) toteavat, sosiaaliset normit ovat yhteiskunnassa vallitsevia sääntöjä, joita ihmiset asettavat toisilleen ja joiden noudattamista he myös valvovat. Nämä normit säätelevät myös yksilön ja yhteisön välistä vuorovaikutusta ja niiden avulla yhteisö saa yksilöt toimimaan yhdenmukaisesti. Normin noudattamisesta voidaan palkita, mutta myös asettaa sanktioita. (Saaristo ym. 2004, 77 – 78.) Myös Santellin (2002) mukaan vammaisen lapsen perhe kokee itsensä usein yksinäiseksi ja eristetyksi, mutta vertaistukiohjelmien kautta perheet tutustuvat samassa elämäntilanteessa oleviin erityislasten perheisiin. Joillakin vanhemmilla vertaissuhteet jatkuvat jopa vuosia ja kehittyvät elämänpituisiksi ystävyudeksi. Näin kokevat myös osa haastatelluista vanhemmista.

Vanhemmista suurin osa ei näe omia erityislapsiaan haasteellisemmaksi kasvatettavaksi verrattuna toisten erityislasten perheisiin. Vain yhden äidin kokemukseksi kiteytyy lukuisia havaintoja oman erityislapsen ongelmallisesta käyttäytymisestä suhteessa toisiin erityislapsiin. Vanhemmat eivät vertaile ulkopuolisena tarkkailijana toisten perheiden elämäntilanteita toisiinsa vaan suhteuttavat ne aina omaan elämäänsä ja omiin lapsiinsa. Vertailua tekevät kaikki vanhemmat sukupuolesta riippumatta, mutta eniten syyllisyyttä vertailusta kokevat naiset. Miehet toteavat tosin myös vertailevansa, mutta eivät kannu siitä huonoa omaatuntoa. He kuvaavat kokevansa usein vain suurta helpotuksen tunnetta ymmärtäessään, miten vaativaa joidenkin vertaisperheiden arki saattaa näille toisille perheelle ajoittain olla. Näin omat perheet näyttäytyvät ensin naisen ja sitten miehen kuvaamana.

Tämä on kyllä kauhean rumasti sanottu, mutta kun on ollut sellainen viikko takana ettei mikään suju ja sitten näkee lapsen, joka on vielä enemmän päin mäntyä... ei se saisi helpottaa, mutta se helpottaa. En minä tarkoita sitä, että mitään pahaa sille toiselle lapselle toivoisin, mutta tuntuu, että kun nuo selviää tuosta – niin kyllä mekin!(N11)

Kun näkee sellaisen monivammaisen lapsen niin siinä helposti ajattelee, että Luojan lyky että meidän lapsi on tuommoinen menevä ja vilkas eikä liikuntarajoitteinen. Pyörätuoliin loppuiksi sidotun lapsen huoltamisessa ja hoitamisessa on varmasti välillä raskasta. Niiden vanhemmat varmasti ajattelee, että nämä vilkkaat lapset on varsin terveitä, ei niin erilaisia. Tämä auttaa minua suhteuttamaan käsityksiä ja näkemyksiä.(M1)

Erilaisten perhetilanteiden hahmottaminen vertaisryhmissä kuultujen kuvausten perusteella ja tilanteiden konkreettinen näkeminen vertaistapaamisissa antavat

vanhemmille uskoa selviytyä oman perheen nykyisistä ja tulevistakin ongelmista, koska myös toiset vanhemmat siinä onnistuivat vielä haasteellisimmissä elämäntilanteissa. Myös Santelli ym. (1997) painottaa tutkimuksissaan vertaisten mahdollisuutta lisätä vanhempien selviytymiskyvyyden tunnetta omassa elämäntilanteessaan, mutta samalla hän korostaa ryhmän tuen auttavan hyväksymään vaikeat asiat. Tässä tutkimuksessa vanhempien ja perheiden ongelmat, mutta myös suhteet erityislapsiin saavat vanhempien omien kokemusten mukaan vasta tätä taustaa vasten oikeat mittasuhteet.

6.3 Sosiaalinen verkosto vanhemmuuden tukemisessa

6.3.1 Läheisiltä saatu tuki

Yksilö on luotu vuorovaikutukseen toisten ihmisten kanssa. Yksilöinä, yhteisön ja yhteiskunnan jäseninä toisista haetaan turvaa, ymmärtämistä ja välittämisen tunnetta. Yksilöllisyyttä ei synny ilman ryhmän luomaa viitekehystä, ja sen kehittymiseen vaikuttaa ennen kaikkea ryhmän tuki tai sen puute (Tahkokallio 2003, 103). Yksilöiden lähiverkostoltaan saaman tuen määrä, sisältö ja fokus ovat aina sidoksissa myös siihen, missä historiallisessa kontekstissa yksilöt elävät. Kuten Häggman (1994) toteaa, aiempien sukupolvien sosiaalinen ympäristö rakentui merkittävältä osin oman perheen ja lähisuvun varaan, jolloin sosiaalisesta verkostosta tuli yksilölle ja perheelle yleisen käytännön mukaan myös konkreettinen, taloudellinen ja emotionaalinen tukijärjestelmä. Perheenjäsenten väliset vuorovaikutussuhteet olivat vahvoja, mutta mahdollisesti myös ristiriitoja aiheuttavia. Suvut ja perheet asuivat fyysisesti lähellä toisiaan ja vielä kehittymättömän sosiaaliturvan takia sukulaisuuden nähtiin myös velvoittavan antamaan apua sitä pyydettyä. Suomalaisen yhteiskunnan muutos alkoi ulottua myös perherakenteiden sisälle. (Häggman 1994, 24-36.)

Vanhemmat kertovat asuvansa suurelta osin olosuhteiden pakosta erossa omista vanhemmistaan, sisaruksistaan ja lähisuvustaan. Tämä kokemus on yhteinen lähes kaikille vertaistukitoimintaan osallistuneille vanhemmille heidän sukupuolestaan, ikäkohortistaan tai syntymäpaikkakunnastaan riippumatta. Suhteissaan kaukana asuviin sukulaisiin he muodostavat kuitenkin erittäin heterogeenisen van-

hempien ryhmän. Yhteydenpito ei määrity enää välttämättä sukulaisuuden kautta vaan kohtaamiset nähdään yksilötasolla itselle merkityksellisinä riippuvuussuhteina. Jälkitraditionaalisissa yhteiskunnissa on myös Giddensin (1991; 1995, 106-107) näkemyksen mukaan tyypillistä traditioiden oheneminen, jolloin menneisyys menettää emotionaalisen vaikutusvoimansa, mutta sitä ei kuitenkaan voida pyyhkiä pois. Tästä näkökulmasta riippuvuudetkin ovat valintoja. Vertaistoimintaan mukaan lähteneistä vanhemmista tämän vapaaehtoisen riippuvuuden tarpeensa määrittelevät saman ikäkohortin isät toisistaan täysin vastakkaisin argumentein. Erityisesti suhde omaan äitiin nousee molemmilla vanhemmilla keskeiseksi tekemäksi, mutta eri syistä.

Äiti on minulle erittäin läheinen, mutta isään en ole ollut kymmeneen vuoteen paljon tekemisissä. Isä ei nuorempana paljon kasvatukseenkaan osallistunut työnsä takia. Olen myönteisellä tavalla sellainen äidin poika. Minulla on vielä sisko, johon on erittäin hyvät välit. Hän on vielä sellaisessa työssä, missä näitä ongelmanuoria on. Minä pidän yhteyttä vielä äidin puolen serkkuihin erittäin tiiviisti, ovat samanikäisiä ja meillä on ollut aina hyvin tiivis suhde. Ihan pienestä pitäen. Muutaman enonkin kanssa ollaan yhteydessä. (M6)

Minun äiti on hirveän ilkeä, siis todella. Siis tosi ilkeä ihminen. Luulosairas. Oikein vaikea. Äiti pistää meidät lapsetkin kaikki arvojärjestykseen. Hänelle on hirveän tärkeää materia, ja kun normaalisti perheissä halataan ja sanotaan lapsillekin kädestä päivää niin minun äiti on lyönyt muutaman setelin käteen ja se on siinä. Yrittää sitten sillä kuitata kaikkea muuta, mutta ei se mitään auta. Minä en sitten kauhean todennäköisesti sure, kun hänestä aika jättää. (M4)

Ensimmäinen isistä kokee oman isänsä itselleen hyvin kaukaiseksi ja oman vanhemmuutensa kannalta jopa merkityksettömäksi tuen antajaksi (M6). Vertaistuki-toiminnasta aikuisuutensa lähes isättömänä elänyt mies hakee toisista isistä sitä tukea, jota vaille hän kokee itse jääneensä. Omasta kasvatusalalla toimivasta sisarestaan hän saa merkittävää tukea vanhemmuutensa pyytäessään tältä rohkeasti neuvoja lastenkasvatukseen. Serkkujen ja enojen muodostamaan tiiviiseen suku-yhteyteen hän ohjaa myös vasta keski-ikäisenä perustamansa uusperheen, johon kuuluu hyvin haasteellinen erityislapsi. Tämä isä rakentaa omaa vanhemmuuttaan hyvin määrätietoisesti ottaen vastaan lähes kaiken saatavilla olevan tuen niin kunnan perhetyöntekijöiltä, keskussairaalan lastenpsykiatreilta, asiantuntijaluennoitsijoilta kuin vertaistoimintaan osallistuneilta vanhemmiltakin. Hän kertoo olevansa myönteisellä tavalla kaikelle uudelle tiedolle avoin, mutta myös kriittinen.

Vaikeaa äitisuhdettaan kuvannut isä painottaa puolestaan oman isänsä erinomaisuutta, joka vielä korostuu ristiriitaisessa perhetilanteessa (M4). Suhteet syn-

tymäkotiin ovat satunnaisia ja muiden kuin isän osalta merkityksettömiä. Kuten Pearlin (1987, 65) toteaa, perheen kautta saatu riittämätön tuki voi myös lisätä vanhemman emotonaalista painetta. Tämän vanhemman oman isän antama tuki on hyvin vaatimatonta. Vanhempi ei selitä tähän johtaneita syitä, eikä halua niistä myös enempää puhua. Vanhempi kuvaa lapsuuskotiaan ja sen antamaa mallia vanhemmuudesta hyvin kaksijakoisesti. Toisaalta hän näkee siinä tiettyä vapautta ja ennakkoluulottomuutta, mutta myös kipeitä perheen sisäisiä tragedioita, joista hän haluaa sanoutua irti selkeästi omassa aikuisuudessaan. Vanhempi kuljettaa kertomusta omasta lapsuudestaan rinnakkain kuvaten vaimonsa lapsuudenkokemuksia, jolloin syntyy kuva kahdesta traumaattisesta lapsuudesta. Näiden kokemusten opettamina vanhempi korostaa aitoa pyrkimystään tarjota omille lapsilleen erilaisen lapsuuden, jossa ovat erilaiset arvot ja toimintamallit.

Oman puolison tarjoamaa tukea kuvaa ja arvioi vain kolme vanhempaa, jotka kaikki ovat äitejä. Kaksi isää mainitsee läheiseksi tuen antajaksi vain perheensä yksilöimättä siitä ketään erillistä perheenjäsentä. Yhden ydinperheen äidille oman aviopuolison antama tuki on tärkeintä ja läheisintä, koska vanhempien yhteiset kokemukset ovat lujittaneet ja sitoneet vanhempia yhteen hyvin vahvasti. Myös Laine (2005, 206) painottaa vanhempien tarjoamaa turvallista kiintymyssuhdetta, vahvaa, kestäväää, rakastavaa ja huolehtivaa sidettä vanhempien ja lapsien välillä, joka on perusedellytys myönteiselle sosiaalisen kompetenssin kehitykselle. Virolaisia erityislasten vanhempia ja heidän perheitään tutkineet Veisson ym. (1994) korostavat, että vanhemmat kokivat saaneensa voimia arkeensa myös vammaisilta lapsiltaan, vaikka merkittäviksi tuen lähteiksi mainittiin myös aviopuoliso, oma perhe, sukulaiset ja ystävät. Perheissä äidit kantoivat suurimman vastuu vammaisten lasten hoidosta, mikä antoi isille enemmän mahdollisuuksia toteuttaa omia toiveitaan ja tarpeitaan. (Veisson ym. 1994, 48.) Vastaavan kokemuksen sukupuolien välisestä vastuun jaosta lapsen hoidosta ja oman perheen merkityksestä tuen lähteinä jakavat myös tähän tutkimukseen osallistuneet vanhemmat, kuitenkin sillä erotuksella, että nämä vertaistoimintaan osallistuneet isät tahtovat kasvattaa osuut-taan myös lastensa hoitajina ja kasvattajina.

Perheenjäsenten keskinäinen toistensa tukeminen näkyy tässä tutkimuksessa erään vanhemman kokemuksena hänen perheestään, jonka jäsenet ovat tulleet entistä läheisemmiksi toisilleen erityislapsen takia. Tämän tuen rinnalla vanhempi tarvitsee rinnalleen jo vuosia sitten koottua ystäviensä muodostamaa epävirallista

tukiryhmää, jonka olemassaolo ei kuitenkaan sulje pois vertaistoiminnan kautta löydettyä ystävää. Vastaavaa kokemusta ei ollut kuitenkaan kaikilla vanhemmilla. Myös Räsänen (2001, 494) tähdentää riittävän hyvää vanhemmuutta tukevan myös hyvän ja turvallisen suhteen puolisoon, joka sisältää sekä toisen tukemisen vaikeissa tilanteissa että kyvyn ratkaista esiin tulevat ristiriidat yhdessä. Tutkimustulosten mukaan isyydestään epävarmat isät eivät kykene ratkaisemaan vanhempien välisiä konflikteja niin onnistuneesti kuin isyydestään varmat miehet, jotka pyrkivät myös parantamaan vuorovaikutustaan ja suhdettaan vaimoonsa ja lapsiinsa (Paley, Cox, Kanoy, Harter, Burchinal & Margand 2005, 426 – 427). Seuraavalle uusperheen äidille (N2) oman puolison antama tuki näyttäytyy näin hieman kaukaisempana tuen muotona, mutta hänen miehensä (M5) antaa siihen ehkä tietämättään myös riittävän selityksen.

En minä ole kauhean syvällisesti mieheni kanssa... itse olen enemmän itseäni tukenut näiden asiantuntija – alustusten kautta. En ole voinut oikein tätä edes ystävien kanssa, ei ole sellaista ystävää, jonka kanssa jakaa tätä. Metsässä kävelen itsekseni ja pohdin, mikä mä oon. (N2)

Tällaisena pitkään poikamiehenä olleena mutta nykyisenä uusperheen isänä se on ollut sellaista yhteistä se vaimon kanssa kasvaminen. Se on niin hitaan oloista ihmisenä ja miehenä kasvaminen. Oma identiteetti on niin voimakas ja tunne, että osaa tehdä kaikki asiat oikein. Kaikki nämä uusperheen risteävät mielipiteet ja omista mielipiteistä luopuminen ja sen tajuaminen, että vaimokin voi olla oikeassa.(M5)

Aviopuolisoiden tulkinnat eroavat toisistaan selvästi ja korostuvat sukupuolten väliset eroavaisuudet erilaisten merkitysten osalta. Nainen kokee kasvaneensa enemmän omien pohdintojensa kautta kuin keskustelemalla ja pohtimalla vanhemmuuttaan yhdessä aviopuolisonsa kanssa. Mies puolestaan näkee oman ihmisenä, miehenä ja vanhempana kasvamisensa liittyneen yhteiseen kasvamiseen vaimonsa kanssa.

Yksinhuoltajavanhemmat kokevat lähisukulaisensa itselleen erittäin merkityksellisiksi omaa vanhemmuutta tukeviksi tahoiksi, joiden tarjoama konkreettinen apu on otettu aina kiitollisena vastaan. Nämä äidit kasvattivat lapsensa lähes kokonaan yksin ilman entisen puolison tukea lastensa varhaislapsuudesta alkaen, mutta kuitenkin sukulaisten muodostaman lähiverkoston vahvalla tuella. Myös Giddens (1991, 75 -80) näkee erilaisten muutosten, kuten avioerojen, pakottavan ihmiset neuvottelemaan aina uudelleen elämänjäsennyksiään ja sopeutumaan erilaisiin, uusiin toiminnallisia valmiuksia vaativiin ympäristöihin. Tässä tutkimuk-

sessä toisen yksinhuoltajaäidin tukiverkoston muodostavat sisar ja omat vanhemmat, joista erityisesti äidin tuella on suuri vaikutus erityislapsen erilaisuuden suuren ymmärtäjänä. Isovanhempi näkee ylivilkkaassa ja impulsiivisessa lapsenlapsessaan samoja piirteitä, joiden takia hän itse koki vaikeuksia omassa lapsuudessaan. Pitkän elämäkokemuksen tuomalla varmuudella hän kannustaa tytärtään lastenkasvatuksessa olemaan välillä vain riittävän suurpiirteinen ja unohtamaan liioittelun. Iäkkäät isovanhemmat osallistuvat myös lastenhoitoon sitä pyydettyään omien voimiensa rajoissa. Kuitenkin ajoittain yksinhuoltajaäiti kokee elävänsä hyvinkin pienissä sosiaalisessa ympyröissä, ja tämä tunne korostui erityisesti pienten lasten äitinä. Nyt, useita vuosia myöhemmin, vanhempi voi siitä jo hieman hymyillen kertoa.

Silloin kun lapset oli pieniä niin minulla ei ollut sitä mahdollisuutta, mitä aviopuolisoilla olisi ollut. Eli siinä vaiheessa kun kaikki vaan kaatui päälle niin se oli vaan kestettävä, koska sitä ovea ei voinut vain laittaa kiinni ja jättää pieniä lapsia keskenään. Pidemmällä aikajaksolla sen lastenkatsomisen olisi voinut järjestää isovanhempien kautta ennen kuin olisi alkanut tuntua, että kohta minä kuristan jonkun.(N3)

Lähisukulaisten tuki omassa vanhemmuudessa on merkityksellistä myös toiselle yksinhuoltajaäidille, jonka kodin ulkopuolisen työssä käynnin oman äidin konkreettinen lastenhoitoapu osaltaan tekee mahdolliseksi.

Äiti on ollut siinä mielessä tärkeä fyysinen ja henkinen tuki, että hän on ollut aina ilta-päivällä siellä minun kodissa vastaanottamassa lapsia kotiin. On huolehtinut avainten ottamisesta ja huolehtinut, että ne muistaa syödä ja tehdä läksyt. Näin minulla on ollut ihan eri tavalla jaksamista siihen iltaan, kun tulen töistä. Tiedän ettei kotona ole mitään hätää niinä iltapäivän pitkinä tunteina ja silloin pystyn keskittymään työhön. Se taas on tärkeää, että minulla on se työ ja se pakko hoitaa - ja hoitaa vielä hyvin.(N6)

Vanhempi ymmärtää omien vanhempiansa antaman tuen tärkeäksi, koska hän painottaa olevansa lastensa kanssa osa sukupolvien ketjua. Tämän jatkuvuuden tunteen hän haluaa omille lapsilleen myös välittää pitäen tiivistä yhteyttä vanhempiinsa. Vanhempien kokemuksen mukaan heidän perheensä tarvitsevat vaativassa elämäntilanteessaan kaiken läheisiltään saatavan tuen, mutta myös erilaisten epävirallisten verkostojen antaman turvan. Kuitenkin kokemus huonosta ja riittämättömästä vanhemmuudesta saa myös monet vanhemmat vetäytymään jopa omasta luontevasta lähipiiristään, joilla vanhemmat tarkoittavat omia vanhempiaan, sisa-

ruksiaan, sukulaisiaan ja ystäviään. Yksinäisyyden kokemus on vanhemmille yhteinen iästä, sukupuolesta tai koulutuksesta riippumatta.

Erityislapsen vanhemman kokema yksinäisyys lähisuhteissaan on yksilöllisen ja voimavaroja verottava kokemus, joka halutaan jakaa toisten samassa elämäntilanteessa olevien vanhempien ja perheiden kanssa. Yksinäisyydestä tulee vanhempien kokemana yhteisesti jaettu kokemus ja tunnetila, joka lopulta vertais-tukitoiminnan kautta murtaa jopa vuosia kestäneen eristäytyneisyyden. Osa vanhemmat kuitenkin kertoo yhä kaipaavansa myös lähisuvun antamaa turvaa ja tukea. Myös Bronfenbrennerin (1981a, 217; 1997) näkemyksen mukaan tärkeää tietoa ja tukea siirtyy sukupolvilta toisille useilla eri tavoilla ja erityisesti sitä saadaan jaettaessa kokemuksia. Kuitenkin erityisesti suomalaisessa kulttuurissa isyyden muutosta tutkinut Huttunen (2001,210) ei näe sellaista miehiin liittyvää perinnettä, jossa vanhempi sukupolvi kertoisi nuoremmalle kokemuksiaan esimerkiksi isyyteen kasvamisessa. Kuitenkin kuten Kiander ja Lönnqvist (2002,153-154) yhdessä korostavat, perheiden ja sukujen jäsenten tukiessa toisiaan syntyy myös sosiaalista pääomaa. Sen vastainen kehitys merkitsee puolestaan yksilöiden autonomian ja yksilöllisyyden lisääntymistä, mutta myös yhteisöllisyyden ja luottamuksen merkityksen vähenemistä (vrt. myös Laine 2005, 206). Tästä näkemyksestä poiketen Hyyppä (2002, 32) painottaa sosiaalista pääomaa nimenomaan yhteisön ominaisuutena, jolloin sen vaikutus välittyy yksilön hyvinvointiin ja terveyteen monien vuorovaikutusten ja verkostojen avulla. Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat näkevät läheisten sukulaisuussuhteiden tuoman tuen, mutta eivät kiellä sen mukanaan tuomia mahdollisia ongelmia.

Yksinhuoltajavanhemman suhteet entisen aviopuolison sukuun näyttäytyvät neutraalina. Vanhempi painottaa useita kertoja ettei hän tässä vaiheessa koe lapsiltaan olevan tarvetta tarkemmin kiintyä entisen miehensä sukuun, mutta tulevaisuudessa lapset voivat kenties valita toisin. Yksinhuoltajavanhemman lähipiiriin kuuluu myös sisar, jonka kanssa äiti pitää yhteyttä hyvinkin aktiivisesti. Kuitenkin tästä kanssakäymisestä puuttuu sisarten välinen läheisyys ja lämpö, joka selittyy osaltaan vuosien takaisilla tapahtumilla. Tukea omaan vanhemmuuteensa lapsettomalta siskoltaan tämä vanhempi ei koe koskaan saaneensa, vaikka olisi sitä usein kaivannut.

Uusperheen äidille, jonka oma yksinhuoltajuus päättyi vasta äskettäin, sukulaisen antama sosiaalinen tuki omaan jaksamiseen näyttäytyy yhtenä merkittävänä van-

hemmuuden vahvistajana. Lähisuvun kautta saatu keskustelutuki on merkityksellistä vanhemmalle erityisesti perheen ongelmatilanteissa. Äidin omat vanhemmat suhtautuvat lapsenlapsiinsa myös avoimesti ymmärtäen heidän erilaisuutensa tyttäreltään saadun asiatiedon kautta. Vanhemman sisaruksilla puolestaan on ymmärrystä ja tietoa erityislasten kehityksellisistä haasteista myös koulutuksensa ja työkokemuksensa kautta. Vastaavan kokemuksen jakaa myös aiemmin lainattu uusperheen isä kuvatesaan erityislasten ohjaukseen perehtyneen sisarensa antamaa tukea (kt. myös s. 88, lainaus M6). Perheiden sosiaalisen tuen eräänä osana on näin myös lähisukulaisten ammattitaito ja –osaaminen.

6.3.2 Ystävyysuhteiden antama tuki

Vanhempien sosiaalinen kanssakäyminen ei pääsääntöisesti rajoitu vain lähisukuun ja omiin vanhempiin vaan suurimmalla osalla vanhemmista ja perheistä on myös ystävyysuhteiden verkostot, joiden laajuudessa on vanhempien osalta suuria eroavaisuuksia. Vanhemmilla on erilainen tarve ystävyystyä, mutta myös yksilöiden kyvykyssä luoda ja ylläpitää sosiaalisia suhteita vanhemmat näkivät olevan eroja. Vertaistoimintaan osallistuneista vanhemmista osa selittää oman ystäväpiirinsä suppeutta omalla geneettiseen perimäänsä liittyvällä impulsiivisuudella ja kärsimättömyydellä. Toiset vanhemmat painottavat etteivät he hyvin laajaa ystäväpiiriä ole edes koskaan kaivanneetkaan. Larner (1993) viittaa tähän todetessaan, että sosiaaliset verkostot eivät ole pysyviä järjestelmiä vaan ne kehittyvät muuttuvien suhteiden rakenteina, joten ne vaativat harjoittamista. Yksilöiden täytyy jatkuvasti aloittaa uusia suhteita ennen tuntemattomien ihmisten kanssa; määritellä, kuka heistä voi olla luottamuksen arvoisen, mutta myös vetäytyä tarvittaessa emotionaalisesti niistä ihmissuhteista, jotka ovat jo päättyneet. Tällöin yksilön sosiaaliset kyvyt määräävät, kuinka hän muutoksesta selviytyy, sopeutuu ja kykenee järjestämään muuttuvia sosiaalisen verkostonsa suhteita. (Larner 1993, 204.) Myös Röhrle ja Sommer (1994) uskovat yksilöiden välisen sosiaalisen kompetenssin olevan tärkeää. Yksilöt tarvitsevat tätä pätevyyttä luodessaan yhteyttä toisiin ihmisiin, aloittaessaan suhteen kehittämisen, rakentaessaan sosiaalista verkostoaan ja pyytäessään heiltä sosiaalista tukea. (Röhrle & Sommer 1994, 111.)

Ystävyyttä ei voi vanhempien mukaan rakentaa ulkopuolisen toiminnan kautta, mutta ystävyysuhteet voivat syntyä ikään kuin vertaistoiminnan ylimääräisenä hyvänä. Ystävystymistä ei voi näin päättää etukäteen, mutta voi kylläkin tietoisesti hakeutua tämän vanhemman tavoin sellaiseen seuraan, joka myös hakee ystävyyttä.

Olen ystävystynyt kahden perheen kanssa, joista toinen asuu vähän kauempana. Olemme harrastaneet jotakin yhdessä ja käyneet jossakin vaiheessa aamukahvillakin. Olen hakenut tietynlaista seuraa ja sitten saanut sitä. Koen tämän vanhemman kanssa jotakin sellaista yhteenkuuluvaisuutta, jota haluan myös pitää yllä. Sillä ei ole merkitystä, ovatko lasten diagnoosit samoja. Enemmänkin siinä on takana jokin yhteinen hengenheimolaisuus.(N4)

Hänen kokemuksensa saa vahvistusta toiselta saman ikäiseltä vanhemmalta, joka kokee uuden ystävyyden vähentäneen jopa ajoittaista perheeseen kohdistuvaa sosiaalista painetta.

Hain tällaista sosiaalista verkostoa ja sitä on tämän toiminnan kautta löytynytkin. Olen ystävystynyt yhden äidin kanssa ja meillä synkkaa tosi hyvin. On yhteisiä jutunaiheita, pohditaan syntyjä syviä ja parannetaan maailmaa. Hän voi neuvoa monessa asiassa, kun on täällä ikänsä asunut. Moni asia on meille helpompaa. Hänelle ei tarvitse esittää mitään ja voi olla vain oma itsensä. Sellainen sosiaalinen paine meidän perhettä kohtaan niin kuin pienenee.(N9)

Ensimmäinen lainatuista vanhemmista on löytänyt vertaistoiminnan kautta sekä uusia ystäviä että saanut vahvistusta sosiaaliseen verkostoonsa, jonka ohuutta selittävät hänen mukaansa perheen usein tapahtuneet muutot työn tai opiskelun takia. Sosiaaliset verkostot ovat Bronfenbrennerin (1981b) määrittäminä epävirallisia sosiaalisia rakenteita, joita muodostavat ihmiset, joilla on yhteisiä toimintoja tai jotka pitävät yhteyttä toisiinsa. Tällöin voi olla kysymys ikätovereista, naapureista sekä ystävä – että tuttavapiiristä. Tämän epävirallisen verkoston tunnusmerkkinä on, että se kasvaa ja laajenee. (Bronfenbrenner 1981b, 193.) Joillekin erityislapsen vanhemmille kuitenkin muutto pois nykyiseltä kotipaikkakunnalta on mahdollon ratkaisu juuri siellä rakentuneen sosiaalisen verkoston takia. Näin siitä huolimatta, että oman ammattialan työmahdollisuudet selkeästi paranisivat toisella paikkakunnalla. Jälkimmäinen edellä lainatuista vanhemmista (N9) on puolestaan muuttanut perheensä kanssa paikkakunnalle vasta äskettäin, ja hän rakentaa aktiivisesti uutta ystävä- ja tuttavapiiriään osin vertaistukitoiminnan kautta. Keskenään viihtyvien vanhempien lapset ovat molempien vanhempien mukaan ystävystyneet myös toistensa kanssa äitiensä tavoin, jolloin kaikkien yllätykseksi toisen perheen erityislapsi solmi ystävyysuhteen toisen perheen ns. terveen lapsen kanssa. Sinettinä toimi yhteinen kiinnostuksen kohde. Kuten

Laine (2005) myös tahollaan tähdentää, myönteiset ystävyys- ja kaverisuhteet, mutta myös hyvä tovereista muodostuva verkosto tukee aina myönteisesti lapsen ja nuoren kehitystä. On runsaasti näyttöä siitä, että lapsen ja nuoren kehitystä tukee, jos hän kokee olevansa vertaisryhmässään pidetty ja hyväksyty. (Laine 2005, 206.) Näiden erityislasten omien spontaanien vertaisryhmien syntymisen tukee myös heidän vanhempiensa ja perheidensä hyvinvointia ja antaa uusia voimavaroja vahvistamalla perheiden sosiaalista verkostoa myös lasten näkökulmasta.

Ystävyysuhteet tukevat vanhempien kokemuksen mukaan heidän arkista jakamistaan eri tavalla verrattuna muihin heidän kokemiinsa sosiaalisen tuen muotoihin. Epävirallinen sosiaalinen verkosto voi olla myös Mattuksen (1995, 36-37) mukaan perheelle viranomaisia tärkeämpi tuki. Näille ystävyysverkostoille on tyypillistä näennäisen nopea muotoutuminen, jolloin vanhempien kuvaamaa syvää ”sielujen sympatiaa” tai ”kalevalaista hengenheimolaisuutta” tunnetaan heti ensi tapaamisella. Kuitenkin pohtiessaan ystävyuden syntymistä vanhemmat nimeävät tuttavuusajaltaan jonkin tietyn hetken, joka syventää kaveruuden ystävyudeksi ja synnyttää vahvan luottamukseen perustuvan tunnesiteen. Tämä käännekohta on usein jonkin kipeän kokemuksen tai tunteen jakaminen. Siihen liittyy hyvin usein erityisesti äideillä tunteiden kirjon kaksi ääripäätä itkusta nauruun.

Vanhemmat muodostavat sukupuolesta riippumatta toisiaan risteäviä ystävyysverkostoja, joissa jotkut vanhemmista solmivat ystävyysuhteita useampiin eri vanhempiin. Nämä vanhemmat muodostavat puolestaan omia ystävyysverkostojaan osin joidenkin samojen vanhempien kanssa, mutta myös luomalla ystävyysuhteita uusiin vanhempiin. Ystävyysverkostoihin kuuluvat vanhemmat ovat yleensä tietoisia sosiaalisten suhteiden risteämisestä vertaistoiminnan sisällä, mutta sen ei nähdä olevan yhdessä toiminnan este tai hidaste. Sitä kuvataan vanhempien muotoilemana erityislasten vanhempien omaksi voimavaraksi, josta kaikki hyötyvät.

Vanhempien ohella myös perheet ystävästävät keskenään, jolloin vanhemmat käyttävät itse luomaansa käsitettä ”perheystävyyttä” erotukseksi tilanteesta, jossa ystävyys kohdistuu vain perheen yhteen henkilöön. Miehillä on tyypillistä perheystävyyden sisällä syntynyt isien välinen ystävyys, joka vaatii aina koko perheen mukanaolon vertaistoiminnassa. Isät eivät etsi ystävää itsenäisesti ilman perhettä vaan yhdessä sen kanssa. Kuitenkin miehet kuvaavat hakeneensa toiminnan kautta myös ystäviä, joiden kanssa kyettäisiin jakamaan selkeästi maskuliinisia kiinnostuksen kohteita. Niihin ei vaimoja oteta juuri koskaan mukaan, kuten seuraava isä vahvistaa.

Kaverit puhuu ehkä pinnallisuuksia, mutta me ollaan menty jo astetta syvemmälle eli kyllä mieskin keskustelee syntyjä syviä ja tällaisia syvempiä tunteja. Yhdessä on yhden ystävän kanssa tehty reissuja ja lähdetty kahdestaan jonnekin harrastamaankin.(M2)

Vertaistoiminta voi myös syventää aiemmin syntyneitä kaveruutta ystävyudeksi, kuten tämän isän kohdalla onnistuneesti tapahtui.

Tämä vertaistukiryhmä on tuonut meitä sillä tavalla lähemmäksi, ehdottomasti. Ja vaikka minä tunnen hänet jo nuoruudesta asti niin tämä on tuonut siihen mukaan sellaisia uusia elementtejä. Nyt hän on enemmän ystävä kuin kaveri. Ja jos minulla olisi tarvetta niin minä voisin mennä asioistani muulloinkin hänelle juttelemaan.(M5)

Näiden vanhempien näkemyksestä poikkeavaa, selkeästi erilaista tulkintaa saadusta vertaistuesta edustaa ainoastaan yhden isän kokemus, jonka mukaan vertaistuki muodosti vanhemmalle vain uuden pettymyksen aiheen. Tämän vanhemman sanoin hän ei saanut kahden toimintavuoden aikana vertaistoiminnassa mukana olevista perheistä mitään tukea itselleen tai perheelleen. Vanhempi ei antanut selitystä sille, miksi hän kuitenkin hakeutui vertaisryhmiin. Vanhempi ei etsinyt toiminnasta mitään tiettyä merkitystä vanhemmuudelleen, mutta hän ei myöskään kokenut saaneensa siitä vahvistusta vanhemmuuteensa. Mies osallistui toimintaan vain vaimonsa pyynnöstä.

Erityislapsen vanhempien usein kokema yksinäisyys ja sosiaalinen eristäytyminen synnyttää joskus vanhempien mukaan niin suuren ystävyuden ja vertaisuuden tarpeen, että sen kohteeksi joutunut vanhempi tai perhe kokee sen jopa ahdistavana riippuvuussuhteena. Vertaissuhde ei enää muodostukaan vanhemmille voimavaraksi vaan sen koetaan vievän enemmän vanhempien voimia kuin antavan niitä. Näin tapahtui vanhempien kokemuksen mukaan kahden perheen välillä. Samasta kahden perheen välisestä perheystävyydestä syntyy *neljä* erillistä tulkintaa vanhempien sukupuolen, tuen tarpeen ja muun sosiaalisen verkoston kattavuudesta riippuen. Perheystävyyden pohdinnan aloittaa *ensimmäisenä* uuteen vertaissuhteeseen selvästi lisää tilaa hakeva isä.

Eräs perhe alkoi kuvitella, että tässä ollaan tunnettu kaksikymmentä vuotta ja ollaan ihan ylimmät ystävykset. Kaikki yhteistä ja ollaan jatkuvasti tekemisissä. Mä koin sen vähän ahdistavaksi siinä vaiheessa, kun rupesi puhelin soimaan päivittäin. Toinen pitää tosi hyvänä ystävänä vaikka minä en ole mielestäni missään vaiheessa antanut niin ymmärtää. Niin tiivistä kanssakäymistä en haluaisi. (M4)

Vanhempi on kokenut ystävyysuhteen ensitapaamisten jälkeen itselleen ja perheelleen sopivaksi vertaisperheeksi, koska vanhempien taustoissa ja osin elämäntilanteesakin on tiettyjä yhtäläisyyksiä. Tiiviimpi kanssakäyminen toi kuitenkin esille myös sellaisia käytäntöjä ja toimintatapoja, jotka tuntuvat vanhemman omalle perhekulttuurille täysin vastakkaisilta. Isänä hän näkee rooliinsa kuuluvana suojella omia lapsiaan vaikutteilta, jotka voisivat lisätä perheen erityislapsen levottomuutta vielä entisestään. Miehenä hän ei voi ymmärtää toisen miehen ajoittaista tungettelevaisuutta, joka kohdistuu liiallisena kiinnostuksena hänen tekemisiään kohtaan. Perheenä he etsivät yhdessä välillä omaa rauhaa. Vanhempi kaipaa nykyisessä elämäntilanteessaan vertaisperhettä, jossa perheiden toimintatavat olisivat yhteneviä useimmilta eri elämän osa-alueilta. Ystävyysuhtetta, joka antaisi mahdollisuuden keskustella ja jakaa vanhemmuuden kokemuksia enemmän tasavertaisina kumppaneina kuin tässä suhteessa on mahdollista. Ystävyysuhteen erilaiset tulkinnat samasta suhteesta piirtyvät näkyviksi *toisen* isän lähes vastakkaisina kokemuksina samaa perheystävyyttä kohtaan.

Olen ystäväystynyt varsinkin yhden perheen kanssa. Pidetään yhteyttä ja on käyty kylässä mahdollisuuksien mukaan. Vapaa-aikanakin ollaan pidetty yhteyttä, molemmin puolin. Huomattiin, että molemmilla on vähän samanlainen perhetilanne ja sympatiat kulkee aika hyvin yhteen. Ja aina kun on mahdollista niin ollaan yhdessä ja touhutaan ja tehdään jotain.(M3)

Tälle vanhemmalle vertaistoiminnan kautta syntynyt ystävyysuhte muodostaa kauan kaivatun vertaisten välisen suhteen, jossa toteutuvat monet hänen ystävyysuhteen asettamansa kriteerit. Vanhemman tiiviin yhteydenpidon taustalla olevat todelliset syyt ovat myös toisen vanhemman, kriittisen isän tiedossa (viittaus M4). Jälkimmäisenä lainatun isän kuvauksissa perheiden yhteiset kohtaamiset ovat ristiriidattomia ja molemmille osapuolille antoisia. Perheen muut sosiaaliset suhteet ovat erittäin vähäisiä, jopa olemattomia keskittyen lähinnä viranomaistahoihin, päiväkotien ja koulun henkilökuntaan. Osaltaan sitä selittää perheen haasteellinen elämäntilanne, jossa erityislapsen tarpeet muodostavat merkittävän erillisen kokonaisuuden. Tämän ystävyysuhteen pitäisi täyttää lähes yksinään kaukana olevan suvun, harvan ystäväverkoston ja pinnalliseksi osoittautuneen tuttavapiirin jättämä tyhjiö. Tukea kaipaava vanhempi ymmärtää odotustensa kohtuuttomuuden, mutta ei voinut myöskään kieltää perheensä tarpeita. Hänen vaimonsa tulkitsee perheiden välistä ystävyysuhtetta *kolmantena* hieman varovaisemmin sanakääntein.

Ystäväperhe on ollut meille sellainen uusi voimavara. Meitä yhdistää aika paljon se erityislapsen vanhemmuus. Ollaan aika tuntuvasti eri ikäisiä, mutta ilmeisesti se että ollaan kaikki erityislapsen vanhempia ja samassa elämäntilanteessa niin se yhdistää. Yhä sitä kaipaa tietynlaista yhteyttä sellaisiin vanhempiin, jotka ovat erityislapsen vanhempia. Se tarve on vielä olemassa.(N8)

Perheen äidille ystäväperheen merkitys on kaivattu vanhemmuuden vahvistaja, jossa keskeistä on erityislapsen vanhempien elämäntilanteiden saman kaltaisuus ja sitä kautta syntyvä vahva yhteinen ymmärrys. Erityislapsen neurologisten kehityshäiriöiden osittaisella erilaisuudella ei ole kuitenkaan perheiden ystävyyden syntymisen kannalta mitään merkitystä, vaikka vanhemman lähtiessään mukaan toimintaan hän kuvasi etsineensä myös tätä vertaistuen ulottuvuutta. Vanhempi oivaltaa selkeästi oman vanhemmuutensa vahvistumisen olevan myös hänen erityislapsensa etu ja meidän tärkeysjärjestyksessä tässä elämäntilanteessa lapsen edun edelle. Myöhemmin vanhemman omien voimien lisääntyttyä erityislapsen tarpeet tulevat ajankohtaisiksi. Silloin niihin myös yritetään paneutua koko perheen voimin. Nykyinen ystävyys ei kuitenkaan täytä vanhemman kokemuksen mukaan hänen kaikkia sosiaalisen tuen tarpeitaan vaan hän kaipaa yhä perheensä, mutta myös itsensä tueksi muita vertaisperheitä. Hänen näkemyksensä ei ole näin kaukana *neljännen* vanhemman ja äidin tulkinnasta.

Minä saan vahvistusta tästä toisesta perheestä omaan vanhemmuuteeni. Jollakin tavalla se vahvistaa minun äitiyttä. Minusta tuntuu, että se on molemminpuolista. Kuitenkin tuli jossakin vaiheessa sellainen olo, että tämä toinen perhe tarvitsee meitä johonkin tiettyyn asiaan omassa perhe-elämässään. Tuntui, että se oli liikaa. Sen takia minä en halua kutsua sitä ystävydeksi, sillä ystävyys ei mieti sitä, että riittääkö siihen aika. Se on molemminpuolista antamista. Nyt vain on tullut sellainen tunne, että me ei pystytä antamaan sitä, mitä he haluavat – tai jotenkin niin paljon kuin he haluavat.(N11)

Vanhempi pohtii yhdessä aviopuolisonsa kanssa pitkien keskustelujen tuloksena perheiden välistä kanssakäymistä ja siinä ilmenneitä ristiriitaisuuksia. Hänen kokemuksensa mukaan vertaissuhde ei täytä ystävyydelle asetettuja kriteerejä, vaikka ystävyyden ja tuttavuuden välinen rajanveto onkin vaikeasti määriteltävissä. Äidin kokemus on myös yhtenevä hänen miehensä tulkinnan kanssa perheiden liian läheiseksi käyneestä ja tiiviistä yhteydenpidosta, johon tämän perheen omat voimavarat eivät puolestaan riittäneet. Heidän sosiaalinen verkostonsa on perheen nykyinen elämäntilanne huomioon ottaen riittävän laaja ja vanhemmuutta tukeva. Äidin kokemuksena on jopa vaikeus löytää perheensä arjessa riittävästi aikaa tälle tukea runsaasti tarvitsevalle perheelle. Kuitenkin hän kokee saavansa suhteesta jotakin merkityksellistä tukea

omaan äitiyteensä, jota hän ei löytänyt aiemmin minkään muun tarjotun tukimuodon kautta. Perheensä yhteisen käsityksen hän tiivistää toteamalla perheiden välisen kanssakäymisen olevan nyt hakemassa tiettyä tasapainotilaa, jonka molemmat perheet voisivat hyväksyä ja kokea omikseen. Siitä voisi vielä joskus syntyä myös hänen näkemyksensä mukaan ystävyyttä, joka olisi riittävän vastavuoroista ja palkitsevaa täyttääkseen aidolle ystävyydelle asetetut tiukat kriteerit.

6.3.3 Muiden sosiaalisten suhteiden tarjoama tuki

Vanhemmat ovat osa heitä ympäröivää sosiaalista asuinyhteisöä, jonka muodostamat sosiaaliset suhteet näyttäytyvät perheiden osalta hyvin erisisältöisinä ja – laajuisina. Näitä taustatietoja ei kuitenkaan tutkimuksessa kartoitettu vanhemmilta erillisinä kysymyksinä, mutta vanhemmat paikansivat vapaaehtoisesti asuinalueensa kuvatessaan sosiaalisen verkostonsa muotoutumista, rakennetta ja sen kautta saamaansa tukea. Suurin osa vanhemmista asuu kaupungissa tai sen taajama-alueella, ja vain kahden vanhemman asuinympäristön muodostaa maaseudun kyläyhteisö. Asuinalueen sijainnilla on vanhempien mukaan merkitystä perheiden väliseen kanssakäymiseen, sen aktiivisuuden ja laajuuden erityisesti naapurisuhteiden kohdalla. Kaupungissa asuvat vanhemmat kuvaavat naapurien antamaa sosiaalista tukea hyvin eri tavoin. Monet vanhemmista ovat asuneet samalla paikkakunnalla useita vuosia ilman, että heille on syntynyt minkäänlaista suhdetta naapureihin. Nämä vanhemmat ovat kaivanneet lähellä asuvien aikuisten tukea erityisesti silloin, kun perhe tarvitsee nopeaa ja tilapäistä lastenhoitoa – apua. Konkreettisen tuen tarve on näillä perheillä kysytyintä. Naapurin antama tuki korvaa kahdella perheellä osittain jopa läheisten sukulaisten antaman tuen. Näin siitä piirtää kuvan perheensä kanssa useita paikkakunnan vaihdoksia läpikäynyt äiti.

Meidän sosiaalinen verkosto muodostuu siten, että entinen naapuri, joka on nyt jo vähän kauempana, on tavallaan vähän varamummona. Minun vanhempien kanssa kun on ollut aika vaikeat suhteet välillä ja jotenkin tuntuu, että sitä tukea saa, mutta ymmärrys heiltä loppuu! (N8)

Naapureiden tarjoamaa tukea ovat saaneet myös muutamat kerrostalossa asuvat yksinhuoltajaäidit pyytäessään sitä erityislapsen fyysisen turvallisuuden takaamiseksi osittain olosuhteiden pakottamana. Tällöin naapurit kontrolloivat vanhempien pyynnöstä lapsen liikkumista piha – alueella ja kiinnittävät huomioita pienempien erityis-

lasten osalta jopa säänmukaiseen pukeutumiseen. Vastaavanlaista spontaania naapuripua kaipasivat myös useimmat kaupunkialueella asuvista erityislasten vanhemmista.

Sosiaalista tukea vanhemmat katsovat saavansa myös tietyiltä osin lapsen kanssa työskenteleviltä kasvatusalan ammattilaisilta kuten päivähoitohenkilökunnalta ja opettajilta. Varhaiskasvatuksesta vastaavien antama tuki vanhemmille koetaan neutraalimpana ja suurelta osin riittävänä tuen muotona. Eräs isistä kuvaa tämän tuen olevan lähinnä päiväkodin ovella tapahtuvaa nopeaa tiedon vaihtamista, joka kuitenkin riittää hänelle toistaiseksi. Toisenlaisia kokemuksia vanhemmat jakavat koulun kautta saamastaan tuesta, joka herättää vanhemmissa voimakkaita näkemyseroja tuen puolesta ja vastaan. Arvostelu, joka kohdistuu koko koulu- ja opettajankoulutusjärjestelmää kohtaan, on erityisen voimakasta yhden kriittisen äidin kokemana (N10). Tähän kriittisyyteen yhtyy myös Bronfenbrenner (1981a, 230) nähdessään koulun eristäytymisen kodista, naapuristosta ja yhteisöstä omaksi yksikökseen vaikuttavan kaikkiin fyysisesti ja sosiaalisesti eristävästi. Tästä poikkeavaa näkemystä edustaa toisaalta äiti, jonka kokemukset ovat yksinomaan myönteisiä ja kodin ja koulun yhteistyötä arvostavia (N5).

Yleisopetuksen opettajilla täytyisi olla jotakin tietoa nykyisin suhteellisen yleisistä diagnooseista. Minusta se kuuluisi jo siihen ammattietikkaan. Se olisi kohteliasta perhettä ja vanhempia kohtaan ja erittäin hyvää yhteistyöpohjaa. Ettei aina olisi vaan se hankala erityislapsi ja sen vielä hankalimmat vanhemmat.(N10)

Yläasteella opettajat on ollut kiinnostuneita ja on pidetty yhteyttä ja tehty sitä yhteistyötä. Sen olen kokenut hyvin tärkeäksi. Opettajat ja rehtori ovat tiedottaneet jos on jotakin erityistä ja sitten on yhdessä mietitty, miten niitä ongelmia voitaisiin ratkaista. Olen voinut vanhempana luottavaisin mielin olla, kun tiedän, että asioita hoidetaan ja niistä välitetään.(N5)

Perhetyöntekijöiden roolia vanhemmuuden tukemisessa korostavat vain ne neljä vanhempaa, joilla on omakohtaista kokemusta tästä toimintamuodosta. Kotiin tulevien perhetyöntekijöiden antama tuki omalle vanhemmuudelle koetaan merkityksellisenä erityisesti niiden perheiden osalta, joissa vanhemmat kuvaavat itsensä väsyneiksi ja neuvottomiksi. Äidit arvostavat perhetyöntekijän konkreettista lastenhoitoapua perheen arkisissa askareissa, mutta isät näkevät sen tarjoavan puolisoille myös mahdollisuuden kahdenkeskiseen aikaan.

Seurakuntien kautta saamaansa tukea korostavat vain ne vanhemmat, joiden elämään liittyy luonteva seurakuntayhteys ja sen mukanaan tuomat sosiaaliset verkostot. Nämä vanhemmat kuvaavat saamaansa tukea kuitenkin vain hyvin yleisellä

tasolla. Tämän tuen vanhemmat yhdistävät kiinteästi lastenkasvatukseen ja perhelämänään liittyviin arvovalintoihin, joita seurakunnan antama tuki eri työmuotojensa kautta vahvistaa. Työyhteisön ja erityisesti työntehtävänsä tarjoamaa tukea omaan erityislapsen vanhemmuuteen painottaa vain yksi vanhempi, joka kuvaa työn ja vanhemmuuden suhdetta varsin taitavasti.

Työ ja ne asiakkaat eli lapset ja niiden perheet, ne tukee minun vanhemmuutta. Kun minun pitää pystyä olemaan työssä myönteinen ja kärsivällinen, niin se jotenkin rohkaisee minua. Kun minä pystyn siihen töissä, niin se rohkaisee minua pystymään siihen kotonakin. Sillä tavalla minä koen sen sellaisena voimavarana. (N11)

Tämän äidin sosiaaliseen verkostoon kuuluvat myös hänen ystävänsä, joita vanhempi nimittää ”äitikavereiksi.” Näihin ihmisiin vanhempi tutustui esimerkiksi seurakunnan äiti-lapsi-kerhoissa, joissa kaikilla ryhmään osallistujilla oli toisiaan lähes vastaava elämäntilanne ja myös saman ikäiset lapset. Tämän äidin kokemuksen mukaan häntä ei yhdistä näihin äiteihin välttämättä mikään muu yksittäinen tekijä kuin saman aikainen äitiys. Yhteys heidän kanssaan oli tiivistä lasten ollessa vauvaikäisiä, mutta sen jälkeen luonteva kanssakäyminen väheni. Tällainen ystävyys, jota käsitettä vanhempi *äitikaveruudesta* kuitenkin käyttää, on vanhemmalle lyhyt, mutta merkittävä tuen muoto. Ihmisen elämänpiiri koostuu useista verkostoista ja sosiaalinen verkosto voi olla eri ihmisten kannalta erilainen, mutta samalla yksi ihminen kuuluu yhtä aikaa lukuisiin verkostoihin (Jauhiainen & Eskola 1994; Fornäs 1998, 98; kt. lisäksi Laine 2005, 206). Verkostoon kuuluvat ihmiset liittyvät toisiinsa tietyn kriteerin perusteella. Yhdistävät kriteerit ovat erityyppisiä merkittäviä asioita yksilön sen hetkisessä elämäntilanteessa. Ihmisiä yhdistävä kriteeri määrää syntyvien suhteiden luonteen ja merkityksen. (Jauhiainen ym. 1994, 60.) Tälle äidille pienten lasten äitiys oli tällaisen rajatun ajan kestäneen ystävyuden määrittävä kriteeri.

6.4 Vertaistuen kasvatustehtävälle antama tuki

6.4.1 Vähemmän kieltämistä, enemmän kuuntelemista

Lastenkasvatus sisältää vanhemmuuden kautta tarkoituksellisesti ja tarkoituksettomasti välittyvät aiemmilta sukupolvilta siirtyneet vaikutteet, jotka suuntavat lapsen kehitystä. Lapset ovat erilaisia ja heidän tarpeensakin ovat erilaisia. Toinen tarvitsee

enemmän vanhempiensa tukea ja kannustusta kuin toinen. Toiset lapset ovat perheissä vaativampia asettaen vanhemmat aivan erilaisten haasteiden eteen. Siksi lapset voivat kokea samassakin perheessä kasvatusilmapiirin eri tavoin. (Pulkkinen 1994, 28, 39; Kolbe 2002, 214; Skodvin 2004, 92.) Tämä tulee selkeästi esille myös erityislasten vanhempien kokemana. Erilaisten selviytymiskeinojen ja ongelmanratkaisutapojen vertailu, arviointi ja pohdinta niiden käyttökelpoisuudesta omassa perhetilanteeseen ovat vanhempien kokemuksen mukaan vertaistuessa olennaista. Niiden merkitys nousee useimpien toimintaan osallistuneiden vanhempien toiveesta tarjota erityislapsilleen parasta mahdollista tukea toimimalla ensisijaisesti lapsen etua ajatellen myös arkipäivän ongelmatilanteissa.

Barbyn (2002) korostaa vanhemmuuden kasvavan pohjimmiltaan aina yksilön omasta lapsuudesta ja siitä tuntoisuudesta, joka ihmisellä on itseensä ja muihin. Jokainen tuo perheeseen mukanaan lapsuudenkotinsa suhteet. Joillakin ne siirtyvät seuraavaan perheeseen sellaisenaan, mutta moni muokkaa ja luo vanhempiensa mallin uudeksi (Bardy 2002, 39-41). Täten ajattelee myös Tahkokallio (2003, 93) todetessaan lapsuudenkodin käytäntöjen muodostavan myös aikuistuvan nuoren elämän myöhemmin perustaman perheen suuret linjat. Näin myös vertaistukitoimintaan osallistuneiden perheiden kasvatuskäytännöt rakentuvan hyvin suurelta osin omien vanhempien antaman perhemallin mukaisesti. Vanhempien kuvaamana hyvät ja kannustavaksi koetut käytännöt siirtyivät myös verrattain vaivattomasti osaksi oman perheen kasvatusta. Kielteiset, lasta alistavat toimintatavat, joiden kohteena itse oltiin omassa lapsuudessa, voitiin tietoisesti hylätä jo ennen perheen perustamista tai lasten syntymää. Näin etenkin lasta alistavien kasvatustapojen kohdalla. Pelottelu ja häpeään saattaminen olivat vielä muutama vuosikymmen sitten sekä vanhempien että opettajien kasvatustapojen, ja tätä kasvatustapaa edusti perheessä usein määrilevä ja patriarkaalien isä (Hoikkala 1993, 52; Korhonen 2002, 53-55;). Näiden tapojen korvaamisen uusilla käytännöillä on hidasta, ja vanhemmat hakevat siihen tukea erilaista koulutuksista, mutta myös vertaistukiryhmien kautta toisilta vertaistoimintaan osallistuvilta vanhemmilta.

Erityislapset vaativat lähes kaikkien vanhempien kokemuksen mukaan tietyiltä osin erilaisia kasvatuskäytäntöjä verrattuna terveisiin lapsiin. Useimmissa vertaistoinnissa mukana olevissa perheissä on kuitenkin sekä diagnosoituja että terveitä lapsia, joten perheen sisällä vanhempien on aina tilannekohtaisesti valittava oikea kasvatuskäytäntö. Erilainen käytäntö on myös kyettävä perustelemaan perheen kaikille lap-

sille, mutta myös jokaiselle lasten kanssa toimivalle ja työskentelevälle taholle. Yhtenevät toimintatavat turvaavat erityislapsen optimaalisen neurologisen kehityksen, luovat turvallisuutta ja vähentävät konfliktien määrää. Kasvatuskäytäntöjen muuttaminen lähtee liikkeelle erityislapsen kodista, omista vanhemmista ja lähipiiristä laajentuen luontevasti vasta tämän jälkeen muihin toimintapiireihin. Vertaistoiminta vahvistaa sitä luontevasti ja uskottavasti. Perheensä kasvatuskäytäntöjen muuttamisen vaikeutta pohtinut äiti kiteyttää ajatuksen hyvin kuvaavasti.

Se on vasta monen sukupolven asia, että kasvatuskäytäntö muuttuu myönteiseksi, koska meidän vanhemmat on kasvatettu sillä kieltämisellä. Se on jossakin niin syvällä, että vaikka minun järki sanoo, että minä en voita tällä komentamisella ja kieltämisellä mitään niin se vaan tulee jostakin muualta. Me aikuiset ollaan niin hirveän tärkeitä!(N11)

Vanhemmista suurin osa kertoo saaneensa lapsuudessaan kasvatuksen, joka perustui hyvin vahvasti negatiivisen palautteen antamiselle. Lapsen kiittäminen, kehuminen ja kannustaminen olivat erään vanhemman sanoin ylpeäksi ja itseriittoiseksi kasvattamista. Aiempien sukupolvien autoritaariset kasvatuseräät johtivat aiemmin monen lapsen kohdalla täydelliseen nujertamiseen vanhempien yrittäessä muokata, kontrolloida ja arvioida lapsen käyttäytymistä suhteessa tiettyihin, korkeampien auktoriteettien määrittelemiin absoluuttisiin standardeihin (Pulkinen 1994, 34-35; Skodvin 2004, 87). Kuitenkin vanhemmat korostavat useimpien erityislapsen kohdalla juuri selkeän positiivisen palautteen antamisen tukevan lapsen neurologista kehitystä erityisesti tilanteissa, jossa palaute annetaan välittömästi toivotun käyttäytymisen jälkeen. Tämän asiantuntijatilaisuuksista saadun tutkimustiedon vanhemmat kokevat itselleen merkitykselliseksi. Tämän lisäksi he hakevat vertaistoiminnan kautta järjestetyn Toimiva perhe- koulutuksen avulla siihen tietoisesti uusia käytäntöjä. Näiden toimivuutta perheen arjessa kokeili myös vaativien erityislapsen äiti vaihtelevin tuloksin.

Olen oppinut kääntämään sitä *ei*-sanaa vähän toisenlaiseksi. Olen alkanut vähän miettiä, miten sitä voisi toimia toisella tavalla yhdessä lapsen kanssa. Yksi päivä minä kokeilin sitä, että aina kun teki mieli sanoa lapselle ei, niin minä sanoin että *kukka*. Sinä päivänä oli aika vaikea sanoa niin usein, että *kukka*.(N1)

Toinen äiti kiinnittää huomiota puolestaan omaan arkiseen toimintatapaansa ja puheäänensä. Näin hän saa aikaan yllättävän nopeita muutoksia erityislapsensa käyttäytymisessä.

Ennen minä hermostuin hirveän nopeasti ja aloin huutamaan ja riehumään. Siihen lapset reagoivat usein niin, että me alettiin tapella. Nyt kun lapsi alkaa kiukutella, niin minä sanon vaan, että *lopeta*. Sanon sen niin monta kertaa, että hän tajuaa minkä takia. Pitää olla tietty jämäkkä ote, eikä mitään älähän nyt...Minä olen vanhempi ja minä olen se äiti ja se joka päättää asioista. Se on semmoinen juttu!(N12)

Vanhempi korostaa voimakkaasti vertaistuen kautta saamaansa uutta tietoa ja vahvistusta sille, että perheen erityislapsi tarvitsee selkeät ja pitävät rajat kokeakseen elämänsä turvalliseksi ja ennustettavaksi. Lapselle on myös Rautavan (2001, 143) mukaan tärkeää luoda rajat, selkeät toimintalinjat, jotka pysyvät samoina päivästä toiseen, koska epäjohtonmukaisuudet ovat lapselle vaikeita. Mutta Korhosen (2002, 53-55) mukaan kysymys rajoista ja rakkaudesta on kuitenkin usein pulmallinen, varsinkin jos kasvatukselle asetettu ihannetilä on murentunut. Miten rakastaa rajatonta, häikäilemättömästi käyttäytyvää ja levottomaksi käynnyttä lasta? Kuitenkin rajojen asettamisella voi olla eri perheissä aivan erilaisia merkityksiä (Skodvin 2004, 92).

Vanhemman kokemuksen mukaan kasvatuskäytäntöjen yhteneväisyys aviopuolisonsa kanssa on tärkeää, ja vanhempi arvostaa suuresti nykyiseltä mieheltään saamaansa kasvatustukea pitkän yksinhuoltajuutensa jälkeen. Toisen äidin mukaan perheen kasvatuskäytännöt ovat puolestaan vaikeasti muutettavissa, sillä hänen aviopuolisonsa ei osallistunut perheille suunnattuun Toimiva perhe- koulutukseen. Kuitenkin kuten Harbin ym. (2000, 405) toteavat, erilaisilla vanhemmuutta harjoittavilla ohjelmilla voitaisiin merkittävästi lisätä vanhempien vanhemmuuden kompetenssia, jolloin perheiden taidot tällä alueella voimistuisivat. Tästä poiketen Brooks – Gunn ym. (2000, 551) painottavat tahoillaan, että vanhemmuuden tukemiseen ei riitä vain vanhemmuuden taitojen ja kompetenssin lisääminen vaan sen ohessa tarvitaan saman aikaista lapsen kehityksen turvaavia tukitoimia. Tälle koulutukseen osallistuneelle äidille olisi ollut merkityksellistä yhteisesti ja samanaikaisesti jaetun asiantuntijatiedon omaksuminen. Hänen miehensä kokee kuitenkin omien kasvatuskäytäntöjensä muuttuneen vertaistukitoiminnan ansiosta, mutta osin eri syistä kuin vaimonsa.

Toleranssi lapsen uhmaa, rajojen kokeilua ja kiukuttelua kohtaan on kyllä kasvanut. Ehkä lasta katsoo vähän toisella tavalla. Näkee helpommin ettei se ole vain patologista kiukuttelua. Vasta nyt minä ymmärrän itseäni pikkupoikana! Vuorovaikutus muitten perheiden kanssa on aiheuttanut sen, että on nähnyt omat ongelmat ihan eri mittasuhteessa. Joka narahdukseen ei enää kiinnitä huomiota.(M2)

Osalle vanhemmista kasvatuskäytännöt eivät muuttuneet pysyvästi toiminnan vaikutuksesta juuri lainkaan, kuten näiden kahden äidin toisistaan osittain eriävät kokemukset osoittavat.

Ei hirveästi ole muuttunut, koska minä olen sellainen vanhankansan kasvattaja. Meillä löytyy kuri ja rajat, rangaistukset ja koko tämä psykologien ei - suosittelema linja, josta lapset saavat kuulemma traumoja eli kiristys, lahjonta ja uhkailu. Niitä käytän. Mutta täysin keskustelulinjalla ei tulla erityislasten kanssa koskaan täysin pärjäämään.(N10)

Onhan niihin poikiin kokeiltu vaikka mitä, mutta kun mikään ei niissä toimi! En äkkiseltään osaa sanoa, kiristystä, uhkailua ja lahjontaa ja kaikenlaista temppeä on yritetty tehdä, mutta mikään ei kertakaikkisesti toimi.(N3)

Isät korostavat vahvasti omien kasvatuskäytäntöjen olevan suoranaisesti riippuvaisia siitä, millainen heidän fyysinen vointinsa on. Painokkaimmin sitä kuvaavat ne isät, joiden terveydentila vaatii jatkuvaa lääkitystä. Vanhemman fyysinen ja psyykkinen hyvinvointi ovat näin sidoksissa toisiinsa. Käskeminen ja komentaminen väheni useimpien vanhempien osalta ainakin ajoittain. Erilaista suhtautumistapaa lapsia kohtaan korostaa myös Belsky, Ward ja Rovine (1986,151), jonka mukaan joustavuuden puutteella kasvatuksessa näyttäisi olevan vain negatiivisia vaikutuksia sekä lapseen että vanhempiin. Erityisesti äidit korostavat miettivänsä nyt entistä tarkemmin, mitä lapsilleen sanovat, mutta myös, miten he sanomisensa muotoilevat.

Vertaistoimintaan osallistuneet vanhemmat kiinnittävät huomiota entistä useammin lapsensa päivittäiseen kiittämiseen ja kehumiseen. Erään äidin sanoin hän vain aiemmin meni päivästä toiseen miettimättä koskaan, millaisia jälkiä hänen sanomisensa omiin lapsiin jättivät. Vertaistuen, asiantuntija-alustusten ja koulutusten kautta saatu tieto kuitenkin muuttaa hänen kasvatuskäytäntönsä. Muutos on hidasta, mutta vanhemman kuvaamana palkitseva kokemus. Sitä vahvistavat vertaistapaamisissa toisten vanhempien osin yhtenevät kokemukset. Asenteiden muuttamisen vaikeutta korostaa puolestaan vain yksi vanhemmista. Hänen mukaansa kasvatuskäytännöissä on usein haasteellisinta erottaa omat asenteet lapsen asenteesta. Tämä liittyy vanhemman mukaan myös arkiseen kysymykseen siitä, kenen ongelma kasvatuskäytännöissä ilmenevät näkemuserot itse asiassa ovat? Lapsen vai aikuisen ongelma? Tätä problematiikkaa pohtivat vain ne vanhemmat, jotka osallistuivat aiheesta käsittelevään Toimiva perhe- koulutukseen. Vanhemmat kiittivät sieltä saamiaan hyviä, mutta yksinkertaisia kysymyksiä pohtiessaan *kenen ongelma?*

6.4.2 Neuvottelua ja perusteluja

Vanhemmat korostavat painokkaasti halukkuuttaan muuttaa omia kasvatustapojaan vertaistoiminnan kautta saamansa asiantuntija – ja vertaistiedon pohjalta. Osaltaan tähän vaikuttavat vanhempien kokemuksen mukaan myös toisten vertaisperheiden avoimesti jakamat myönteiset ja kannustavat käytännön kokemukset perheiden uusista, toimivimmista kasvatuskäytännöistä. Monet vanhemmista kertovat luottavansa vahvasti eri tavoin saamaansa asiantuntijatietoon, mutta sen tueksi he kaipaavat vertaisperheiden konkreettisia esimerkkejä erilaisista arkisista lastenkasvatukseen liittyvistä tilanteista. Vertaisten antama tieto rinnastetaan asiantuntijatietoon. Selvät raja – aidat virallisen asiantuntijan ja epävirallisten asiantuntijoiden välillä ovat nyky - yhteiskunnassa kaatuneet osittain koulutustason kohoamisen kautta (Eräsaari 1997, 64-68; Pohjola 1999,111; Anttonen & Sipilä 2000, 184-185; kt. myös Kihlman 2005,100). Asiantuntijuuden yhtenä ongelmana voidaan nähdä sen olettamus paremmasta ymmärryksestä käsiteltäviin ilmiöihin. Vahvaan professionalismiin liittyy yleisesti ajatus, että asiantuntijatieto on parempaa kuin arkitieto ja ongelmiin on löydettävissä yksi oikea tieteellisesti perusteltu ratkaisu. Ammattilaisten auktoriteettiasema on kuitenkin muuttumassa. Monet asiakkaat osoittavat olevansa oman elämänsä asiantuntijoita haluten itse päättää palvelujensa tarpeen ja ajan. Asiantuntijat ovat näin yhteiskunnassamme menettäneet asemaansa tietojen, kykyjen ja osaamisen määrääjinä ja vartioina. (Anttonen ym. 2000.) Useimmat vanhemmat arvostavat suuresti vertaisilta saamaansa tietoa, mutta erityisesti äidit ovat innokkaita kokeilemaan käytännössä vertaisiltaan kuulemiaan erilaisia toimintatapoja esimerkiksi raivoavan lapsen rauhoittamisessa. Äidit kuitenkin myös hylkäävät vaivatta toimimattomia tapoja. Nämäkin epäonnistumisen kokemukset jaetaan vertaisten kesken, ja jaettu tieto näytetään vanhemmille merkityksellisenä.

Kasvatus sijoittuu Arendell'in (1997) mukaan aina aikaan ja paikkaan. Se ei tapahdu sosiaalisessa tyhjiössä vaan on liittynyt kiinteästi kulttuuristen normien ja arvojen, perheiden kehitysvaiheiden ja järjestelyjen ja yhteiskunnallisten järjestelmien muutoksien kanssa. Kulttuuriset merkitykset kasvatuksessa ja vanhemmuudessa perustuvat traditioon, käytäntöihin ja ideologiaa. (Arendell 1997, 4.) Myös Kaipio (1995, 76) päättelee saman suuntaisesti korostaessaan kasvattajan toiminnan ja taidon kannalta kasvattajan yksilönä sisäistämän kulttuuri- ja kasvatustavan olevan

merkityksellisiä. Tämän päivän vanhemmuus vaatii vanhemmilta osin erilaisia kasvatuskäytäntöjä verrattuna edellisten sukupolvien toimintatapoihin. Autoritaarinen kasvatusta, joka korosti vanhemman auktoriteettia ja lapsen oman tahdon alistamista ei enää välttämättä onnistu jälkimodernin yhteiskunnan yksilöllisyyttä korostavissa perheissä. Myös Korhonen (2002) painottaa, ettei lapsuus enää toteudu vain vanhempien, suvun tai muun lähiyhteisön huomassa samassa mielessä kuin muutama vuosikymmen sitten. Aikuisen arvovallan suhteen ei enää seuraa suoranaisesti mitään. Aikuisuus sinänsä ei oikeuta määrittelemään, missä rajat kulkevat. Vanhemmuus on moninaistunut. (Korhonen 2002,57-59.) Tähän näkemykseen yhtyy myös Bardy (2002, 39-41) korostaessaan jokaisen vanhemman olevan oman sukupolvensa jäsen ja siten oman aikakautensa kasvatti. Näin vanhemmuus luodaan aina uudelleen.

Monet vanhemmista kuvaavat aiemmat kasvatustapansa saneleviksi ja aikuisen auktoriteettiasemaa korostaviksi toimintamalleiksi. Mitä lievempi erityislapsen diagnoosi on vaikeudeltaan, sitä helpommin vanhemmat kykenevät muuttamaan totuttuja toimintatapojaan. Vanhemmat painottavat myös vertaistoiminnan ohella tulleistä myönteisistä muutoksista perheiden kasvatuskäytäntöihin. Tätä kuvaa taitavasti toimintaan osallistunut entinen yksinhuoltaja ja nykyinen uusperheen äiti, joka on siirtänyt oppimaansa varsin menestyksekkäästi myös uuteen parisuhteeseensa. Vaativan erityislapsen isä näkee puolestaan vertaistuen kautta saamansa uuden tuen vaikuttaneen myös perheen sisäiseen ilmapiiriin.

Tuntuu jotenkin siltä, että minä olisin tullut lapsia kohtaan myös oikeudenmukaisemmaksi. En enää niin paljon sanele kaikkea vaan yritän perustella paremmin, miksi jotakin tehdään. En ihan diktaattorina luettele, että näin vaan tehdään vaan kuuntelen lasta enemmän. Sieltä voi tulla ihan hyviä ratkaisuja. Ja uudessa parisuhteessakin olen oppinut niin, että en enää kaikesta vastaa vaan annan toisellekin mahdollisuuden huolehtia lapsista.(N5)

Aikaisemmin on elettiin hyvin kielteisessä ilmapiirissä lapsen kanssa, ja kun nyt löysi sen toisenkin myönteisemmän puolen, miten pystyy lasta käsittelemään. Ei pelkkää murahtelua ja huutamista. Niin kaikille jää silloin sellainen hyvä mieli, mutta ennen kaikkea sille lapselle.(M3)

Tämän isän aiemmat kasvatuskäytännöt olivat vahvasti vanhemman auktoriteettia puoltavia ja sitä ylläpitäviä vanhemman kokemuksen mukaan osin myös siksi, että isä sai omassa lapsuudessaan samansisältöisen kasvatuksen. Vanhempi korostaa kuitenkin erityisen painokkaasti useaan eri otteeseen, ettei hän halua neuvotella kaikista kysymyksistä lastensa kanssa, sillä tiettyyn osaan arkisista kysymyksistä hänellä tulee olla yhä selkeä aikuisen ja vanhemman päätösvalta. Vanhempi painottaa todenneen-

sa, ettei lapsi mene rikki joutuessaan joskus vain tyytymään aikuisen tekemään päätökseen. Tämä isä ymmärtää oman vanhemman roolinsa tietyiltä osin saman suuntaisesti kuin aiemmin lainattu äiti, jonka näkemyksen mukaan keskusteluyhteys ei välttämättä onnistunut erityislasten kanssa samoin kriteerein kuin toimittaessa terveiden lasten kanssa (kt. myös s.105, lainaus N10).

Erityisesti äidit tuovat esille perustelujen uuden merkityksen keskusteltaessa erityislasten kanssa. Perustelujen esittäminen auttaa lapsia ymmärtämään tiettyjen käytäntöjen tarkoituksen esimerkiksi lapsen oman turvallisuuden takia. Vanhemmille, erityisesti äideille, se merkitsee samassa tilanteessa heidän kokemuksensa mukaan mahdollisuutta pohtia oman perustelunsa pätevyyttä. Tätä korostaa myös Hoikkala (1993) esittäessään vanhempien tehtäväksi hyvien edellytysten luominen lasten kasvulle huolenpidon, ohjaamisen ja rajojen asettamisen kautta. Tätä mallia voidaan kutsua vastuulliseksi vanhemmuudeksi, jolle on ominaista runsas kommunikaatio ja keskusteleminen lasten ja vanhempien välillä. Keskustelevuus tarkoittaa vanhaksi koetun kasvatuksen kielteisyyksien välttämistä. (Hoikkala 1993, 52-53.) Näiden vanhempien antamassa kasvatuksessa se ilmenee toiveena luontevan ja toimivan vuorovaikutussuhteen syntymisestä perheen sisällä.

Vanhempien oman argumentointi uudistaa myös heidän kokemuksensa mukaan omaa ajattelua, ja pakottaa tarkastelemaan käsiteltävää aihetta objektiivisemmin kuin pelkän asiantilan toteaminen. Erityisesti tämä korostuu kahdenlaisissa perheissä. Ensimmäisessä ryhmässä erityislasten yhtenä neurologisena ominaispiirteenä on puhuttujen sanojen merkitysten sananmukainen totena pitäminen. Toisen ryhmän muodostavat ne perheet, joissa erityislasten kielellisessä kehityksessä on merkittäviä viivästyksiä. Näissä perheissä vanhemmat oppivat käyttämään hyvin selkeää, tarkasti artikuloitua ja sanottavaansa perustelevaa puhetapaa. Vanhemmat toimivat näin myös ennen vertaistoimintaan osallistumista, mutta eivät aina täysin johdonmukaisesti. Uusi vertaisvanhemmilta, mutta myös asiantuntijoilta saatu tieto vahvisti aiempaa toimintatapaa, joten siitä alkoi muodostua entistä tietoisempi kasvatuskäytäntö monelle vanhemmalle. Samalla vanhemmat saivat vahvistuksen ennakkokäsityksilleen perustelemisen merkityksestä. Muuttuneessa tilanteessa vanhemmat alkavat kasvattaa määrätietoisemmin ja saavat kokemuksensa mukaan vasta näin aikaan pysyviä tuloksia lastensa ongelmakäyttäytymisessä. Tämä heijastuu vanhempien mukaan myönteisesti perheiden hyvinvointiin ja vanhempien arjessa jaksamiseen.

6.4.3 Palkitseminen ja rankaiseminen

Vanhempien kokemuksen mukaan perheiden kasvatuseriaatteiden muuttaminen on aina hidas ja työläs prosessi. Erityisesti äidit painottavat lastenkasvatuksessaan välittömän palkitsemisen merkitystä etenkin niissä perheissä, joissa erityislapsen käyttäytymisessä korostuivat keskittymiskyvyttömyys, tarkkaavaisuushäiriöt tai ylivilkkaus. Palkitsemisen merkitystä korostettiin asiantuntijatilaisuuksissa ja vanhemmille suunnatuissa koulutuksissa, mutta vanhemmat myös keskustelevat vertaisryhmissä hyvin usein palkitsemisen ja rankaisemisen erilaisista käytännöistä. Näihin viittasivat myös aiemmin lainatut vanhemmat (kt. myös s.105 lainaus N10 ja N3). Palkitsemisella vanhemmat tarkoittavat pääsääntöisesti lapselle annettua myönteistä sanallista palautetta, vanhemman ja lapsen yhteistä toimintaa tai jotakin lapsen itsensä merkityksellisenä pitämää asiaa. Isät käyttävät äitejä useammin myös rahaa palkitsemiseen saadakseen lapsensa käyttäytymään toivomallaan tavalla. Näin isät kertovat opettavansa lapsiaan muun muassa yritteliäisyyteen ja vastuun kantamiseen aivan pienistä ja arkisista asioista alkaen. Eräs isistä konkretisoi sen varsin käytännönläheisesti säästäen siten myös omaa selkäänsä.

Olen ruvennut antamaan lapsille sellaisia eväitä pikkuhiljaa työn tekemisen kautta. Sellainen joku pieni askare, kevyt, mutta kuitenkin merkityksellinen, josta tulee pojille ja vanhemmille kaikille hyvä mieli. Vaikka puukasa esimerkiksi. Minä halon ne puut ja pojat vie ne liiteriin. Se, joka vie eniten, saa myös suurimman palkkion. Ja se on ilmeisesti tyydyttänyt poikia, kun ne odottaa nyt sitä palkintoa työstä.(M1)

Äidit käyttävät palkitsemiseen useimmiten kannustamista ja lapsiensa sanallista rohkaisemista, jonka tavoitteena on antaa erityislapsille heidän kaipaamansa onnistumisen kokemus. Erityisesti sitä käyttävät kasvatus- ja hoitoalalle kouluttautuneet äidit, jotka kertovat myös keskustellevansa paljon kaikkien lastensa kanssa. Nämä vanhemmat näkevät tällä käytännöllä olevan myönteistä merkitystä myös erityislapsen itsetunnon kehitykselle. Näistä äideistä poiketen vain yhden äidin kokemuksen mukaan erityislapsen palkitsemisellakin on rajansa ja rajoitteensa.

Palkitseminen toimii aikansa, ja kun lapsi omassa kehityksessään liikahtaa eteenpäin niin se on niin kuin sitä ei koskaan olisi ollutkaan. Lapset oppii kyseenalaistamaan palkitsemisen ja sitten ne vielä löytää tätä omaa vertaistukea! Siinä muistellaan sitten, että jossakin tehdään sillä lailla ja tuolla toisella tällä tavalla, ja meillä ei koskaan ja ikinä ei pääse mihinkään. Ja meillä on niin tylsää.(N3)

Vanhemmat ymmärtävät lasten rankaisemisen olevan hyvin laaja käsittekokonaisuus, joka kattaa erilaisten sanktioiden asettamisen lapselle muun muassa peli- tai kyläilykieltoina, mutta myös vanhempien käyttämin termein rankaisemista edustivat lapselle ”kiljuminen, karjuminen, huutaminen ja räyhääminen.” Sukupuolten välillä esiintyy käsitteen vivahde-eroja siten, että äidit puhuvat yleisimmin ”kiljumisesta ja huutamisesta”, kun taas isät ”karjumisesta ja räyhäämisestä.” Kaikki aiheen esille nostaneet vanhemmat yrittävät tietoisesti muuttaa tätä kasvatustapaansa, mutta hyvin vaihtelevin tuloksin. Mitä pidempään vanhempi on turvautunut ja keskittynyt nimenomaan rankaisemiseen palkitsemisen sijasta, sitä vaikeampi tästä tavasta vanhemman mukaan on päästä eroon. Myös Pulkkinen (1994) ja Hirsjärvi ym.(1998) korostavat kaikkien kasvatustapausten olevan vanhempien valitsemia lasten käyttäytymisen sääntämis- ja ohjausmenettelyjä, joilla vanhemmat puuttuvat lastensa toimintaan ja tekemisiin. Yleisemmin tunnetut kasvatustapausten ovat palkitseminen, rankaiseminen ja sanallinen ohjaus. Lastenkasvatus sisältää siten ne vanhemmuuden kautta tarkoituksellisesti ja tarkoituksettomasti välittyvät vaikutteet, jotka suuntaavat lapsen kehitystä (Pulkkinen 1994, 28; Hirsjärvi & Laurinen 1998, 27.) Vanhemmat painottavat kuitenkin myös erityislapsen diagnoosin vaikeusasteen merkitystä. Mitä haasteellisempi erityislapsi on kasvattaa, sitä väsyneempi vanhempi ja - sitä suurempi alttius turvautua rankaisua korostavaan kasvatustapaan. Näin puolustautuvat erityisesti pienet lasten väsyneet äidit ja isät.

Lasten fyysisen rankaisemisen käytäntöjä käsittelevät vanhemmista ainoastaan isät, joiden omaan lapsuuteen kuului tavalla tai toisella ruumiillinen rankaiseminen. Kaikkien isien kantana on hyvin kielteinen suhtautuminen lapsen lyömiseen tai fyysiseen kurittamiseen. Omia lapsuudenkokemuksiaan näiltäkin osin miehet jakavat vain kahdenkeskisissä keskusteluissa vertaispariensä kanssa tai miesten saunailloissa. Erään isän kokemuksen mukaan hänen on jopa mahdotonta tarkastella kriittisesti vanhemmuuttaan, koska hänen omat lapsuudenkokemuksensa pitävät sisällään liian paljon omilta vanhemmilta aiheettomaksi ymmärrettyä fyysistä rankaisemista. Tämä vanhempi kokee oman vanhemmuutensa ongelmien olevan tietyllä tapaa sidoksissa lapsuudenkotinsa käytäntöihin. Kuten Wallenius (1996, 14) myös toteaa, vanhemmilta itseltään voi puuttua kokemuksia tyydyttävästä lapsi- vanhempi – suhteesta, jolloin heiltä myös puuttuu malli vanhemmasta, joka kykenee myötäelämään ja tukemaan lasta. Hyvän vanhemman puuttuessa luodaan utopistinen kuva vanhemmuudesta, jota

on mahdotonta toteuttaa. Tämä isä kuvaa etsivänsä epärealistisen mallinsa tilalle realistisempaa toimintatapaa vertaisryhmien kautta yhdessä toisten isien kanssa.

Lapsuudessa koetut rangaistukset voivat jäädä mieleen katkerina kokemuksina, jotka luovat kielteisiä muistoja vanhemmasta. Näin erityisesti silloin, kun lapsi ei ymmärrä, mistä häntä rangaistiin. Perhe muodostaa suljetun systeemin ja se voi kehittää omat pakkojärjestelmänsä, jolloin perhe voi olla myös pahin. (Pulkkinen 1994,41; Eräsaari 1994, 181.) Lapsuuden kokemukset vaikuttavat tämän vanhemman omaan isyyteen. Vertaistoiminnan kautta isä yrittää luoda omille lapsilleen perhe-elämää, jota ei itse saanut, mutta mitä olisi aina halunnut omistaa. Sen yhden osan muodostaa lapselle tarjottu pelosta vapaa kasvuympäristö ja lapsen fyysisen koskemattomuuden sisäistäneet aikuiset. Tämä isä kuvaa tietoista kasvatuseräntöjen muutosta eräänlaiseksi yhden miehen taisteluksi, jota hän vanhempana on pakotettu sotimaan ennen kuin hän kykenee määrittelemään oman perheensä kasvatuskäytännöt. Tämän muutoksen puolesta hän haluaa toimia vastaisuudessaakin. Toisen isän kiipeät lapsuudenkokemukset vaikuttavat hänen omaan vanhemmuuteensa lähes samalla tavoin.

Mä olen itse saanut sellaisen kasvatuksen, että olen saanut vyöllä selkään ja silleen, että tuntuu. Ei tarvinnut kenenkään huutaa vaan annettiin selkään ja sillä hyvä. Se oli siihen aikaan se tyyli ja kyllä sen muisti pitkän aikaa. Mutta mä en ketään vahingoita koskaan. Enkä varmasti lyö vaimoa tai ketään enkä ymmärrä sellaista. Ja sellaista minä en halua koskaan omille lapsille.(M4)

Vanhemmat eivät näin tyytyneet niihin kasvatuskäytäntöihin, joiden kohteena he lapsena olivat. Myös Bardy'n (2002, 39-41) mukaan ihmiselle on hyödyllistä saada kosketus omiin kokemuksiinsa ja niiden herättämiin tunteisiin, olivatpa ne mitä tahansa. Näin vähenee paine siirtää sokeasti omaa historiaa lapsiinsa. Toimivampien ja lasten näkökulmasta vähemmän vahingollisten käytäntöjen löytämisessä monet vanhemmita ovat vielä kokemuksensa mukaan etsijän ja kokeilijan roolissa. Tätä uutta kasvatustapaa vanhemmat kertovat kuitenkin rakentavansa jokaisen vertaiskohtaamisen kautta jokainen perhe ja vanhempi omassa aikataulussaan.

6.5 Vertaistukitoiminnan vanhempien ideaalityypit

6.5.1 Vertaistukea hakevat vanhemmat

Vanhempien väsyminen erityislapsen vanhemmuuden mukanaan tuomiin haasteisiin on eräs aineiston kattavimmista teemoista. Omien voimien rajallisuuden tunnistaminen on tyypillisintä vanhemmille, jotka hakevat aktiivisimmin vertaisvanhempien kautta saatavaa tukea. Näiden vanhempien toimintaan lähtemisen motiivina on ensisijaisesti oman vanhemmuuden vahvistaminen ja omien voimavarojen löytäminen. Selvimmin tämän tuen tarve näyttäytyy niiden vanhempien kohdalla, joiden lapset on otettu huostaan eri pituisiksi ajoiksi ja osin myös eri syistä. Osa näistä vanhemmista hakee vertaistoiminnasta tukea oman riittämättömyyden ja syyllisyyden tunteiden käsittelemiseen, jotka syntyvät lasten sijoittamispäätöksistä. Vanhemmat eivät välttämättä etsineet vertaisten seuraa vanhemmista, joiden elämäntilanne vastasi yksityiskohtia myöten heidän omaansa, vaan he etsivät kohtaamisten kautta vahvistusta uskollen selviytyä perheenä ja vanhempina. Vertaisena toisena tunnistaneet sijoitettujen lasten vanhemmat eivät kokeneet, että tämä erityistä vertaisuutta vaatinut vertaisuhde olisi tukenut heidän vanhemmuuttaan erityisen merkittävästi. Vertaistukea nämä vanhemmat hakevat luontevammin niistä vanhemmista, joihin heillä on syntynyt jo aiemmin luottamuksellinen suhde. Näiden vanhempien kohdalla vertaistuen tarkka fokus ei edellyttänytkaan yhteistä kokemusta, vaan enemmänkin vain tunteen kuuntelevasta ja ymmärtävästä vertaisesta, joka jaksaa uskoa väsyneen vanhemman kykyyn selvitä omasta tilanteestaan.

Perheissä ilmenneet kasvatukseen liittyvät ongelmat ja kysymykset saavat useimmat vanhemmat hakemaan myös apua vertaistuesta. Nämä vanhemmat ovat etsineet jo aiemmin asiantuntijatietao hyvinkin aktiivisesti, mutta osa heistä hallitsee kasvatukseen liittyvää tematiikkaa myös koulutuksensa tai työnsä kautta. Vertaisilta saadun tiedon vanhemmat kokevat kuitenkin merkittävässä määrin luotettavammaksi, koska sen pystyy välittämään henkilö, jolla on siitä arkikäytännön kokemusta. Erityisesti ne vanhemmat, joiden erityislapsen diagnoosi on verrattain tuore, hakevat tätä vertaistuen ulottuvuutta lähes kaikkien tapaamisten kautta. Vertaisten kautta saatu arkitieto yhdistyy kiinteästi sekä lääke- että kasvatustieteelliseen tietoon antaen tarvittavaa tukea perheen uudessa tilanteessa.

Oman äitiyden vahvistuminen vertaistuen kautta on merkityksellisintä nuorilla äideillä, jotka kokevat neuvottomuutta ja väsymistä omaan vanhemmuuteensa. Nämä äidit kokevat kaikkein voimakkaimmin myös ympäristön ja yhteiskunnan vanhemmuudelle ja erityisesti äitiydelle asettamien vaatimusten ja sosiaalisten normien paineet. Vertaisilta haettu tuki vahvistaa vanhempien käsitystä heille vanhempina, mutta myös perheenä sopivista toimintatavoista. Tämä osoittautuu jo riittäväksi tuen muodoksi merkittävälle osalle äideistä vertaistukea tarvittavan eri pituisen ajan verran. Tarve oman äitiytensä pohtimiseen korostuu niiden vanhempien kohdalla, jotka kokevat saavansa erittäin niukasti sosiaalista tukea omalta sosiaaliselta verkostoltaan ja heistä erityisesti lähiomaisiltaan. Oman äidin antaman tuen merkitystä vanhemmuuteensa korostavat lähes kaikki vertaistukea hakeneet äidit.

6.5.2 Vertaistukea jakavat vanhemmat

Monet vanhemmista eivät kokeneet olevansa vain vertaistukea tarvitsevia vanhempia vaan myös vertaistukea jakavia osapuolia. Erityisesti tämä tulee näkyväksi niiden vanhempien kohdalla, joilla on elettyä jo useiden vuosien kokemus erityislapsen vanhemmuudesta. Näiden vanhempien motiivi vertaistoimintaan osallistumiselle lähtee heidän vilpittömästä ja pyyteettömästä, jopa altruistisesta halustaan auttaa toisia vanhempia. Nämä vanhemmat tuovat vertaisryhmiin jaettavaksi kaiken kokemuksensa ja tietonsa erityislapsen vanhemman arjesta, mutta myös lapsen kasvattamisen ja hoitamisen problematiikasta. Samat vanhemmat antavat myös luvan yhteystietojensa luovuttamiseen niille vertaista etsiville vanhemmille, joille ryhmien tarjoama tuki ei riitä. He jakavat myös peittelemättä epäonnistumisen ja pettymyksen kokemuksensa vanhemman roolista käsin nuoremmille erityislapsen vanhemmille. Vastalahjaksi he eivät kokeneet tarvitsevansa näiltä vanhemmilta mitään, vain tämän puhtaan antamisen ilon. Mentorina toimivat vanhemmat ovat omassa vanhemmuudessaan jo selkeästi ohittaneet erityislapsen diagnosoinnin aiheuttaman tunteiden tasolla ilmenevän kriisivaiheen, jolloin he hyväksyvät myös tunnetasolla erityislapsen mukanaan tuomat kysymykset. Tämän vaiheen kokevat saavuttaneensa myös ne muutamat vanhemmat, jotka vertaistoimintaan lähtiessään olivat selkeästi kuuluneet vertaistukea hakevien vanhempien suureen ryhmään, mutta riittävästi vertaistukea saatuaan ottavat hyvin luontevasti ja aktiivisesti myös ohjaavan, kokeneen erityislapsen vanhemman roolin.

Uusperheiden mukanaan tuomat haasteet yhdistettynä erityislapsen hoidon ja kasvatuksen kysymyksiin antavat miehille mahdollisuuden toimia toisia isiä ohjaavina mentoreina. Yksinhuoltajuus ei koskettanut ketään vertaistoimintaan osallistunutta isää henkilökohtaisena kokemuksena, mutta yksinhuoltajaäitien kokemuksia on runsaasti, koska jokainen uusperheiden äideistä oli ennen uutta parisuhdettaan eri pituisen jakson myös yksinhuoltajana. Ydinperheiden isät jakavat luontevasti isyyteen liittyvää ohjausta erityisesti miesten kesken toteutetuissa vertaistapaamisissa. Mentoringi pitää sisällään avioliittoon, parisuhteeseen ja lastenkasvatukseen liittyvää ohjausta, joka lähtee liikkeelle miehen ja isän näkökulmasta. Uusperheiden äidit eivät ohjanneet toisia naisia uusperheen äitiyteen, koska jokainen äideistä rakentaa omaa äitiyttään eräänlaisena jatkumona yksinhuoltajaäitiydelle. Uudessa elämäntilanteessa miehet tarvitsevat, mutta myös ottavat kiitollisena vastaan saamansa selkeän maskuliinisen ohjauksen ja tuen.

Vertaistukea jakavilla vanhemmilla on pääsääntöisesti muita vertaistoimintaan osallistuvia vanhempia kattavampi sosiaalinen verkosto, joka on osin muodostunut jo niinä vuosina, jolloin vanhemmat hakivat itse aktiivisesti tukea vanhemmuuteensa. Tämä sosiaalinen verkosto koostuu eri vanhemmilla hyvinkin erilaisista toimijoista. Vahvimmin mentoriksi itsensä mieltäneillä vanhemmilla sosiaalisen tuen lähteenä ovat muita useammin oma puoliso ja perhe, sisarukset ja lähiomaiset, hyvät ystävät ja tukitoiminnan kautta saadut uudet vertaisvanhemmat, mutta myös itselle merkittäväksi koetut asiantuntijat. Mitä kattavampi sosiaalinen verkosto vanhemmilla on, sitä suurempi oli heidän julkituotu toiveensa tukea toisten vertaisten vanhemmuutta mentoroinnin avulla kohti mahdollisimman täysivaltaista vanhemmuutta.

6.5.3 Vertaistukea arvioivat vanhemmat

Vertaistuki synnyttää luonnollisesti vanhemmissa erilaisia odotuksia toiminnan sisältöä kohtaan, mutta myös kriittistä arviointia. Kaikki vanhemmat eivät kokeneet saaneensa toiminnasta omaan vanhemmuuteensa sitä tukea, mitä olivat vertaistukitoiminnasta lähteneet etsimään. Erityisen selkeästi tämä näkyy aiemmin runsaasti pettymyksen kokemuksia saaneiden vanhempien kohdalla, joiden toleranssikyky sietää uusia pettymyksiä on selkeästi alhainen. Nämä vanhemmat kritisoivat toisten vanhempien tapaa toimia vertaisryhmissä itsekkääksi ja pieniä kahdenvälisiä vertaissuh-

teita suosiviksi. Tämän sisältöistä arviointia antaa vahvimmin vain yksi toimintaan osallistuneista isistä, mutta vastaavasti niin ei kokenut suoranaisesti kukaan toimintaan osallistuneista äideistä. Kritiikkiä esittänyt mies ei kokenut, että hän olisi tullut riittävästi kuulluksi, ymmärretyksi toisten vertaisisien joukossa tai, että hänestä olisi oltu aidosti kiinnostuneita persoonana, isänä ja vanhempana. Tämä isä syyttää suoraan toisia isiä omalla kohdallaan toteutumattomasta vertaistuesta. Vanhempana hän kaipasi nimenomaan oman sukupuolensa tarjoamaa vertaistukea, mutta häntä kiinnostavat keskustelunaiheet olivat hänen oman kokemuksensa mukaan selkeästi enemmän vertaistoimintaan osallistuvia äitejä lähempänä. Vertaistuki on hänelle merkittävässä määrin pettymys.

Vertaisryhmissä hyvin laajasti käytetty tapa keventää tilannetta leikinlaskun keinoin ei näyttäytynyt ongelmattomana kaikille vanhemmille. Sitä arvioivat vanhemmat ovat kaikki äitejä. Miehillä vertaisryhmissä käytetty huumori näyttää jopa työmenetelmänä vaikeiden kysymysten työstämiseen. Tapaa arvioivat vanhemmat kokevat leikin laskemisen joskus jopa henkilökohtaisena loukkauksena, vaikka huumori ei kohdistunut suoranaisesti heihin vaan välillisesti heidän tärkeinä pitämiinsä arvoihin kuten ihmisten samanarvoisuuteen. Kritiikkiä esittävät myös ne vanhemmat, jotka itse käyttävät vertaisryhmissä huumoria tavalla, joka saattaa pahoittaa tahattomasti jonkun toisen vanhemman mielen. Kuitenkin vertaisryhmien toimintatapaa arvioineet vanhemmat edustavat samalla aktiivisempia ja motivoituneimpia toimintaan osallistuneita vanhempia, jotka kokevat vertaistuen kokonaisuudessaan myönteisellä tavalla itselleen ja koko perheelleen merkitykselliseksi tuen antajaksi. Monipuolinen toimintaan osallistuminen antaa näille vanhemmille muita vanhempia kattavamman kokonaiskuvan vertaistuen mahdollisuuksista, mutta myös sen ongelmista.

6.5.4 Vertaistukea analysoivat vanhemmat

Vanhempien tarve ja toisaalta kyky analysoida vertaistukea selittyy monin eri tavoin. Osa vanhemmista pohti vertaistuen sisältöä ja tavoitteita jo ennen toimintaan lähtemistä koulutuksensa, työtehtäviensä tai tietyn vapaa-ajan toiminnan kautta saamansa arkikokemuksen kautta. Nämä vanhemmat hakevat hyvin tietoisesti vertaistoiminnasta toistensa tukemista, supportiota, mutta myös luontevaa mahdollisuutta häpeän, syyllisyyden ja riittämättömyyden kokemusten jakamiseen. Jotkut vanhemmat käyt-

tävät näitä käsitteitä päivittäin myös työtehtävissään, joten niiden luonteva siirtäminen vertaisryhmiin ei ollut ongelmallista, muttei myöskään itse tarkoituksellista. Työn kautta tapahtuva vertaistuen analysointi on opettanut näitä vanhempia pohtimaan vertailta saamansa tukea työryhmän yhtenä jäsenenä, ja tämän toimintamallin siirtäminen vapaa-ajalla tapahtuvaan vertaistukiryhmään onnistuu näiltä vanhemmilta vaivattomasti. Eri sukupuolien välillä ei ollut havaittavissa eroavaisuuksia vertaistuen analysoinnin tarpeessa, vaan erot vanhempien välillä syntyivät enemmänkin perheen kokonaistilanteen määrittämien vaatimusten kautta. Haasteellinen vanhemmuus haastaa myös vanhemmat pohdintaan ja luo kompetenssia, jota perheen arjessa tarvitaan.

Omaa lapsuuttaan ja syntymäkotinsa kasvatuskäytäntöjä aikuisuudessa pohtineet vanhemmat kokevat tarvetta analysoida vertaisryhmien antamaa tukea itsenäisesti tai vertaisparin kanssa, jolloin vanhemmille syntyy subjektiivinen ymmärrys vertaistuen merkityksestä omalle vanhemmuudelleen. Erityisesti lapsuudessaan aiheutonta fyysistä rankaisemista tai suoranaista laiminlyöntiä kokeneet vanhemmat analysoivat toimintaan osallistumisen motiivejaan, koska nämä kipeät varhaislapsuuden kokemukset ovat siihen osaltaan pakottaneet. Näille vanhemmille on tyypillistä selkeä muutoshalukkuus oman elämänsä toimijoina. Tästä muutosprosessista he eivät kokeneet selviävänsä ilman vertaisten antamaa tukea. Toiset vanhemmat toimivat heille ikään kuin peileinä, joiden avulla omaa vanhemmuutta kykenee vasta tietoisesti muuttamaan erisisältöiseksi. Ihmistä kuuntelevaksi, lasta ymmärtäväksi ja läheistä lyömättömäksi.

Vertaistuen erilaiset merkitykset ja niistä tehdyt tulkinnat saavat monet vanhemmista pohtimaan vertaistoiminnan kautta syntyneitä ystävyysuhteita. Syntynyt analyysi on tarkkaan pohdittua ja kipeän aitoa tilitystä kaikkien sitä tehneiden vanhempien osalta. Vertaistuen ja ystävyuden välistä problematiikkaa analysoivat tarkimmin ne vanhemmat, joiden ystävyys on laajentunut myös varsinaisen vertaistukiryhmätoiminnan ulkopuolelle. Tällöin vanhemmat ja perheet tapaavat toisiaan itsenäisesti omalla vapaa-ajallaan ilman ulkopuolista koordinoitua tai kontrollia. Vertaistukitoiminnan tavoitteena voidaan pitää myös toiminnan itsensä tekemistä lopulta tarpeettomaksi.

Syntyneet vertaissuhteet ovat tietyiltä osin ristiriitaisia ja jännitteisiä, jolloin niiden kautta saatu tuki saa erilaisen tulkinnan jokaiselta siihen osallistuneelta. Tämä pakottaa vanhemmat ja avioparit kahdenkeskiseen dialogiin vertaissuhteen vaatimusten tasosta ja suhteen sitoutumisasteesta. Vaativat vertaissuhteet pakottavat vanhem-

mat analysoimaan vertaistukitoimintaa eri mittakaavassa verrattuna useimpiin toimintaan osallistuneisiin vanhempiin. Kuitenkin osalle vanhemmista vertaissuhteista muodostuu myös selkeä ystävyuden varaan rakennettu sosiaalinen verkosto, jonka antama tuki on ainutkertaista ja siten merkityksellistä. Näin erityisesti niiden vanhempien osalta, jotka löytävät vertaisten joukosta persoonaltaan, huumorintajultaan ja elämäntilanteeltaan itselleen sopivan dyadin, parin. Näiden pariin muodostamat toisiaan risteävät verkostot muuttuvat ja rakentuvat joustavasti vanhempien ja perheiden tarpeiden mukaan, ja osaltaan ne toteutuvat myös itsenäisesti varsinaisen vertaistoinnin ulottumattomissa. Vanhemmuus vahvistuu ja voimistuu vanhempien itsensä määrittämänä ja toteuttamana.

6.6 Yhdistetyt ideaalityypit

6.6.1 Osallistuvat mentorit

Vertaistukitoimintaan osallistuneet vanhemmat muodostavat tulkintani mukaan selkeästi kaksi erilaista yhdistettyä vanhempien ideaalityyppiä, joiden välillä on havaittavissa selkeitä eroavaisuuksia. Ensimmäinen yhdistetty ideaalityyppi, joista käytän käsitettä osallistuvat mentorit, rakentuu vertaistukea hakevista, mutta sitä myös osin jakavista vanhemmista. Näille vanhemmille on tyypillistä tiivis keskinäinen kanssakäyminen vertaisryhmien kokoontumisissa, mutta myös itseohjautuvasti sen ulkopuolella sekä aktiivinen toimintaan osallistuminen. Osa näistä vanhemmista hakee vertaistukea lähes kaikkien tarjottujen toimintamuotojen kautta. Vanhemmat etsivät vertaistoinnin kautta myös uusia ystäviä, koska erityislapsen vanhemmuus on aiemmin eristänyt perhettä ja vanhempia synnyttäen vahvaa yksinäisyyden ja jopa riittämättömyyden tunnetta suhteessa toisiin perheisiin ja vanhempiin. Vanhemmat kokevat yleisesti tullessa leimatuksi huonoksi vanhemmiksi ympäröivän yhteiskunnan taholta.

Vanhempien tuen tarvetta selittää osaltaan myös verrattain tuore vanhemmuus, pienet lapset, haasteelliset erityislapset ja perheen riittämättömäksi koettu sosiaalinen verkosto, johon vertaistuen kautta haetaan myönteistä muutosta. Toimintaan osallistuminen lisää vanhempien voimavaroja merkittävästi, jolloin nämä vanhemmat toimivat mentoreina myös myöhemmin mukaan tulleille erityislapsen vanhemmille ja

perheille. Toimintaan osallistuneista vanhemmista erityisesti miehet toimivat uusperheiden isien ohjaajina myös perheeseen, lastenkasvatukseen ja -hoitoon sekä parisuhteeseen liittyvissä kysymyksissä. Mentorointi on vanhemmille vapaaehtoista ja sitä ei erityisesti miltään taholta suunniteltu, ohjattu tai valvottu. Vanhemmat ottavat ohjauksesta harkintansa mukaan tiettyjä käytäntöjä arkeensa, mutta myös hylkäävät helposti toimimattomia.

Mentorina toimivat useimmiten vanhemmat, jotka ovat iältään vertaistoimintaan osallistuneista aikuisista vanhimpia. Tällöin yleinen elämäkokemus ja pidempi kokemus vanhemmuudesta luo vanhemmalle tarpeen jakaa laajaa tietotaitoaan nuoremmille vertaisille. Nämä vertaissuhteet syntyvät hyvin helposti ja luontevasti, ja tällaista suhdetta kaipaavat erityisesti äidit, joilla on etäinen suhde omaan äitiinsä. Kuitenkin mentoriuus toteutuu myös iältään samaan ikäkohorttiin kuuluvien vanhempien välillä tilanteessa, jossa perheiden erityislapsilla on useiden vuosien tai jopa yli kymmenen vuoden ikäero. Uusperheiden isät hakevat ohjausta ja tukea erityisesti toisilta isiltä oman isyytensä ja vanhemmuutensa vahvistamiseen. Näin tapahtuu etenkin niiden vanhempien kohdalla, jotka perustivat perheen vasta ensimmäistä kertaa. Tuen tarvetta lisää myös näiden isien osalta tulkintani mukaan se, että näiden uusperheiden isät tulivat vanhemmiksi jo diagnosoitujen erityislapsen perheisiin. Erityislapsen biologinen isyys toteutui vain yhden vertaistoimintaan osallistuneen uusperheen isän kokemuksena. Vanhempien vertaistuen tarve korostuu myös niissä isien kuvaamissa perheissä, joissa vanhemman lapsuudenkokemukset olivat tietyltä osin raskaita ja osin jopa traumaattisiaakin. Nämä vanhemmat hakevat tietoisesti uutta mallia aiempien sukupolvien käyttämien kasvatustietojen tilalle. Erityislapsen vanhemmuus ohjaa uusien käytäntöjen etsimiseen ja synnyttää osaltaan myönteisenä koetun murroksen perheiden kasvatuskulttuuriin.

6.6.2 Analyttiset ymmärtäjät

Vanhemmat tuovat vertaisryhmiin aina myös aiemman elämäkokemuksensa, koulutuksensa ja työnsä tuoman kompetenssin sekä persoonalliset tuen tarpeensa. Tulkitani mukaan vertaistukea arvioivat vanhemmat ja sitä analysoivat vanhemmat muodostavat toisen vanhempainideaalityypin, josta käytän käsitettä analyttiset ymmärtäjät. Ominaista tälle ideaalityypille on tarve analysoida tarkasti vertaistuen tarvettaan

ja sen saatavuutta vertaistukitoiminnan kautta, mutta myös saadun tuen merkityksen kriittistä arviointia. Näille vanhemmille on tyypillistä muihin vertaistoimintaan osallistuneisiin vanhempiin verrattuna vahvempi ja toimivampi suhde omaan puolisoon ja perheen sosiaaliseen lähiverkostoon, mutta myös osin ristiriitaiset tunnesuhteet suhteessa lähisukulaisiin sekä kriittinen suhtautuminen tiettyihin asiantuntija- ja auktoriteettitahoihin. Arvostelu kohdistuu voimakkaimmin terveydenhuollon ja koulutoimen viranomaisiin. Vertaistukiryhmien tarjoama tuki antaa kritiikille turvallisen käsittelyfoorumia, jonka lojaalisuuteen ja vaitiololupaukseen kyetään täydellisesti myös luottamaan.

Vertaistuelle asetetut odotukset eivät aina täyttyneet näiden vanhempien toiveista ja ennako – oletuksista huolimatta, vaikka vanhemmat eivät kuvanneet odottaneensa kohtuuttomia. Näin vertaistuki muodostuu sitä kaipaavalle vanhemmalle uudeksi frustraatioksi, joka entisestään lisää ja korostaa vanhemman kokemusta perheensä erilaisuudesta myös suhteessa toisiin erityislasten perheisiin ja vanhempiin. Selkeimmin näin tapahtui miehen pettyessä toisten isien antamaan riittämättömään vertaistukeen, jolloin vanhemman kokemuksena on yksinäisyyden ja eristämisen emootio tukea antavaksi tarkoitetun ryhmän sisällä.

Vertaisryhmät tarjoavat vanhemmille mahdollisuuden häpeän ja syyllisyyden tunteiden käsittelemiseen turvalliseksi koetussa vertaisten joukossa. Tähän analysointiin kokevat tarvetta sekä isät että äidit, mutta osin eri syistä. Äidit hakevat ryhmän hyväksyntää tuomalla usein huumorin keinoin ryhmän arvioitavaksi omat epäonnistumisensa kasvattajana, äitinä, naisena tai puolisona. Kollektiivinen tunteiden jakaminen puolittaa oman emootion voimakkuutta ja antaa vanhemmille kaivatun kokemuksen toimintansa hyväksyttävyydestä. Aihe, jolle kyettiin yhdessä nauramaan, ei voinut olla niin vakava ja lopullinen kuin vanhempi on sen omassa elämässään kokenut. Vertaisryhmät auttavat näitä vanhempia suhteellistamaan asioita vanhemmuudessaan, mutta joskus myös muuttamaan elämänsä arvojärjestystä.

7 POHDINTA

Tutkimuksen tarkoituksen oli selvittää erityislasten vanhemmuutta tukevan vertaistukihankkeen antama tuki vertaistukitoiminnan eri toimintamuotojen kautta. Tavoitteena oli myös tutkia erityislasten vanhempien vertaistukitoiminnalle antamia merkityksiä tutkimusongelmien mukaisesti. Tutkimus oli aineistolähtöinen ja tutkimusote induktiivinen eli yksityisestä yleiseen etenevä.

Tavoitteenani oli lähteä liikkeelle mahdollisimman ennakkoluulottomasti. Tämä ei kuitenkaan onnistunut vaivattomasti, sillä olen työskennellyt tutkittavan vertaistukitoiminnan projektivastaavana kolmen vuoden ajan. Näin vanhemmista, heidän perheistään ja tuen tarpeistaan on väistämättä muodostunut jo käytännön kokemuksen perusteella erilaisia tulkintoja. Toisaalta vanhempien henkilökohtainen tunteminen on ollut omalta osaltaan luomassa luottamuksellista ilmapiiriä tutkimusta ja sen tarkoitusta kohtaan. Tutkimuksen luotettavuus ei näin tulkintani mukaan vähene tutkijan ja vanhempien aiemman henkilökohtaisen tuntemisen perusteella, vaan näkisin sen muodostuneen jopa tutkimukselle eduksi. Luottamus haastattelijaa kohtaan vaikutti positiivisesti myös vanhempien vastausmotivaatioon. Vanhempien vastaukset olivat näin mahdollisesti rehellisempiä, syvällisempiä ja aidompia tilanteessa, jossa vanhemmat saattoivat olettaa tutkijan muistavan myös aiempien keskustelujen sisältöä toimintavuosien ajalta. Näin tutkimuksessa vältettiin niin sanotun onnellisuusmuurin rakentumiselta informantin ja tutkijan välille, jolloin vastaaja pyrki antamaan tutkimustilanteessa vain sosiaalisesti hyväksytyjä vastauksia.

Tutkija tuo tutkimusprosessiin tiedostamattaan myös omat käsityksensä, elämäkokemuksensa ja arvonsa. Ne heijastuvat valinnoissa aiempaa tutkimuskirjallisuutta valitessa, tutkimusaineistoa rajatessa, mutta myös tavassa tehdä tulkintoja aineiston merkityksistä. Valintakriteerien oikeellisuus aiheutti pohdintaa myös tässä tutkimuksessa kautta koko tutkimusprosessin. Harkinnanvaraisen otoksen valintakriteerit vaikuttivat saadun tutkimusaineiston sisältöön merkittävästi. Kuitenkin tavoitteenani oli koota uutta tietoa vertaistuen merkityksestä erityislasten vanhemmuuden tukemisessa ja tätä tietoa saadaan luotettavimmin vain niiltä vanhemmilta, jotka ovat osallistuneet toimintaan aktiivisesti ja sitoutuneesti. Tämä selittää harkinnanvaraisen otoksen. Haastattelemalla vain toista sukupuolta edustavia vanhempia näkökulma

tutkittavaan aiheeseen olisi erilainen ja kapeampi, joten valitsin haastateltaviksi sekä isiä että äitejä. Valitsemalla haastattelun aineistonkeruumetodiksi sain mahdollisesti kattavamman ja laajemman tutkimusaineiston kuin kyselylomaketutkimuksella, jolloin myös henkilökohtainen kontakti olisi jäänyt syntymättä. Tukeutumalla erilaiseen lähde – ja tutkimuskirjallisuuden tutkimusaineiston löydöistä olisi saattanut nousta esille erilaisia merkityksiä ja tulkintoja. Käyttämäni lähdekirjallisuus aiempien tutkimustietojen osalta painottuu yhdysvaltalaisiin, suomalaisiin ja virolaisiin tutkimuksiin, mutta siitä puuttuvat esimerkiksi saksalaiset tai ruotsalaiset tutkimuslähteet. Tutkimusaineiston erilaisella rajauksella tai painottamisella olisin voinut päätyä erilaisiin johtopäätöksiin. Analysoinnin ulkopuolelle rajasin aineistosta marginaalisen osan, koska tulkitsin annetun informaation olevan liian henkilökohtaista tässä tutkimuksessa käytettäväksi. Käytetyt aineiston autenttiset lainaukset olisin voinut valita toisin tukemaan tulkintojen oikeellisuutta. Laaja aineisto antoi mahdollisuuden valita mahdollisimman kuvaavia ja tarkkoja lainauksia, mutta valintojen tekeminen ei ollut yksiselitteistä. Tutkijana on vain luotettava omaan ymmärrykseen valittaessa eri vaihtoehtojen välillä. Tutkimuksen kannalta ehdotonta ja oikeaa totuutta ei koskaan kyetä saavuttamaan. Näin kattavasta ja sisällöltään monipuolisesta tutkimusaineistosta toinen tutkija olisi mahdollisesti tehnyt osin myös erilaiset tulkinnat. Tutkimuksessa on aina kysymys valintojen, rajausten ja tulkintojen erilaisesta yhdistämisestä ja niiden loputtomasta vaihtelusta.

Vanhempien kokemukset vertaistuen merkityksestä erityislapsen vanhemman tuen muotona, siihen liittyvistä toiveista ja perheen käytettävissä olevista voimavaroista olivat tutkimuksessa olennaista. Tutkimuksessa sitouduttiin ekokulttuuriseen näkemykseen, jossa vanhempien ja perheen toimintaa määrittäviä ja ohjaavia tekijöitä etsitään ympäröivästä yhteiskunnasta. Erityislapsen vanhempien tuen tarvetta tarkasteltiin suhteessa heitä ympäröiviin toimijoihin siten, että liikkeelle lähdettiin dyadista, vanhempien muodostamasta parista laajentuen lopulta käsittämään yhteiskunnan rakenteelliset ja kulttuuriset toimijat ja erilaiset järjestelmät.

Tutkimuksen keskeiset tulokset vahvistavat tietyiltä osin aiempien tutkimustuloksia tarkasteltaessa vertaistuen saamia merkityksiä vanhemmuuden tukemisessa ja vahvistamisessa. Kuitenkin tutkimus tuo samalla näkyväksi tietyiltä osin myös uutta tietoa vertaistuen tarvetta, merkitystä ja erilaisia tulkintoja selittävistä tekijöistä, joita aiemmat tähän tutkimukseen liittyvät merkittäväksi käsittämäni tutkimuslähteet eivät kosketa, tunne tai selitä. Tutkimustulokset eivät ole kuitenkaan laajemmin yleistettä-

vissä koskemaan kaikkea erisisältöisten vertaistukiryhmien kautta saatavaa tukea, mutta ne tukevat aiempien tutkimusten samansuuntaisia tuloksia ja antavat samalla uutta tietoa erityislasten vanhempien vertaistuelle antamista merkityksistä ulkopuolisen tahon koordinoimassa vanhempien vertaistukiohjelmassa.

Vertaisryhmien keskustelujen antama tuki. Vanhemmat kokevat vanhemmuutensa vahvistuvan ja keskinäisen luottamuksen rakentuvan vahvaksi monipuolisen toimintaan osallistumisen kautta. Vertaisryhmät tarjoavat mahdollisuuden kokemusten, tiedon ja tuen vaihtamiseen. Toiminnan kautta syntyneitä vertaistukiverkostoja tarvitsevat erityisesti perheet, jotka vasta opettelevat arjessa selviytymisen taitoja tai joiden oma sosiaalinen tukiverkosto on ohut ja perheen tarpeet huomioiden riittämätön. Positiivisen palautteen saaminen omasta vanhemmuudesta vahvistaa vanhemman kokemusta tavoiteltavasta vanhemmuudesta, isyydestä ja äitiydestä. Tämän lisäksi vertaisryhmät antavat erityisesti isille kaivatun mahdollisuuden pohtia omaa isyyttään yhdessä toisten miesten kanssa. Myös Seligmanin ym. (1989) tutkimusten mukaan tukiryhmät auttavat isiä kohtaamaan myönteisesti lastensa erilaisuuden ja opettavat keskustelemaan kannustavassa ilmapiirissä perheen arkisista ongelmista. Kuitenkin erityisesti suomalaisessa isäkulttuurissa ei ole ollut sellaista yhteiskunnallista keskusteluperinnettä, jossa isyydestä olisi tarvinnut keskustella tai neuvotella miesten kesken (Huttunen 2001). Vertaisryhmät ovat antaneet tämän mahdollisuuden aktiivisesti osallistuville isille. Olisivatko nämä erityislasten isät ilman erityislapsiaankin olleet luomassa uutta suomalaista isäkulttuuria?

Ammattilaisten tarjoaman tiedon ja tuen lisäksi perheet tarvitsevat vertaisten kokemuksia ja tietoja. Tämä liittyy vanhemmuuden täysivaltaistamista korostavaan näkemykseen, jossa yhteistyö nähdään eri tahojen välillä vastavuoroiseksi prosessiksi, joka tuottaa toivotun muutoksen (Cochran 1987; Mattus 1993b; Jones ym. 1996; Kuru 1999; Määttä 1999; Santelli 2002). Näin vanhemmat oppivat luottamaan omaan vaikutelmaan ja asiantuntijuuteensa. Vanhempia arvostetaan ja perheiden toiveisiin pyritään vastaamaan heidän omista tarpeistaan käsin. Vanhempien oma itsearvostus kasvaa ja heidän suhteensa lähiympäristöön vahvistuu. Käytännön tasolla näkisin tärkeäksi ymmärtää vanhempien tukemisen perustana olevan aina perheen yksilöllisten vahvuuksien tunnistamisen ja erittelyn, mutta myös niiden aidon arvostamisen. Tämä ei mitätöi tai väheksy yhteistyötä vanhempien ja erityislapsen hoidon ja kasvatuksen asiantuntijoiden välillä, vaan antaa siihen aidon vanhempi- ja perhekeskisen näkökulman. Vanhemmat nähdään siten täysivaltaisina kumppaneina, jotka ymmärretään

perheensä ja oman vanhemmuutensa parhaiksi asiantuntijoiksi. Samalla se korostaa vanhempien oikeutta etsiä tukea vanhemmuuteensa viranomaistahojen ulkopuolelta vertaistukitoiminnan eri palvelumallien kautta.

Perheet kokevat löytäneensä arkeensa uusia voimavaroja, mutta samalla saaneensa vanhempana toimimiseen myös erilaisen mallin esimerkiksi muuttaessaan aiemmin autoritaarisia eli kontrolloivia ja tottelevaisuutta korostavia kasvatuskäytäntöjään autoritatiivisemmaksi, jolloin vanhempi pyrkii vaikuttamaan lapsen toimintoihin rationaalisesti (vrt. Pulkkinen 1994). Suomalaista kasvatuksen muutoksen siirtymiä tutkinut Korhonen (2002) on kuvannut omissa tutkimuksissaan saman sisältöistä muutosta tottelevaisuuskulttuurista puhe- ja neuvottelukulttuuriin. Myös Seligman ym.(1989) havaitsi tutkimuksissaan vertaisryhmien antaman tuen tarjoavan roolimalleja, joita vanhemmat pyrkivät tietoisesti kasvattajina jäljittelemään. Tässä tutkimuksessa tulkitseen vertaistuen muuttaneen kasvatusmalleja erityisesti asiantuntijatilaisuuksien, koulutusten ja vertaisryhmäkeskustelujen kautta. Toimintaan osallistuminen lisäsi vanhempien pyrkimystä neuvottelevampaan kasvatustapaan, joka kuitenkin säilyttäisi aikuisten oikeuden asettaa lapselle rajat ymmärtäen samalla erityislapsen neurologisen tai fysiologisen erilaisuuden.

Sijoitettujen lasten vanhempien vertaistuen tarve tulee näkyväksi vanhempien käsitellessä omia riittämättömyyden ja syyllisyyden kokemuksiaan liittyen lasten huostaanottoihin. Näiden tilanteiden kuvaaminen nostaa vanhemmissa esille vahvoja emootioita. Tätä voisi selittää ekokulttuuriseen teoriaan liittyvällä näkemyksellä yhteiskunnassa vallitsevista arvoista, normeista ja käsityksistä, jotka vaikuttavat perheeseen ja siten myös vanhempien kokemukseen normien mukaisesta vanhemmuudesta (Bronfenbrenner 1981a; Seligman ym. 1989; Gallimore 1989; kt. myös Tauriainen 1995). Nämä kulttuurisesti määritetyt näkemykset määrittävät näiden vanhempien käsityksen mukaan myös hyvän ja riittävän vanhemmuuden kriteerit, joita sijoitettujen lasten vanhemmat eivät kokeneet täyttävänsä. Tämän huonommuuden tunteen jakamiseen vanhemmat tarvitsivat vertaistukea, jota saatiin myös niiltä vanhemmilta, jotka eivät olleet kokeneet vastaavaa, vahvasti vanhemmuuttaan haastavaa elämäntilannetta. Sijoitettujen lasten vanhemmat olivat pakotettuja arvioimaan omaan vanhemmuuttaan ja sen riittävyttä suhteessa erityislapsiinsa tilanteessa, jossa ympäröivä yhteiskunta toimillaan osoitti ettei usko vanhempien omaan kyvykkyyteen huolehtia lapsistaan. Vastaavaa pohdinta voi jäädä syntymättä niillä vanhemmilla, joilta henkisesti raskaana koettu huostaanoton kokemus henkilökohtaisesti puuttuu. Vertaisryh-

missä tämän kokeneiden vanhempien jakamat tunteet synnyttävät myös osalle toisista vanhemmista tarvetta visioida vastaava tilanne omakohtaisesti lähitulevaisuuteen. Erityisesti näin tapahtuu niiden vanhempien kohdalla, joiden lapsilla on sama diagnoosi ja sukupuoli kuin huostaan otettujen lasten perheiden erityislapsilla. Toisen vertaisvanhemman kokemus auttaa näin vanhempia mielikuvatasolla ennakoimaan omaa perhetilannetta rakentamalla luottamusta siihen, että vastaavasta elämäntilanteesta kykenisi myös itse vanhempana ja perheenä selviytymään riittävän tukiverkoston avulla.

Vertaistoiminnan kautta syntyneet ystävyysuhteet. Vanhan sanonnan mukaisesti ystäväistä muistetaan vain ne, joiden kanssa on yhdessä myös itketty. Ystävyysuhteen syntyminenkin on käsitykseni mukaan aina suuri salaisuus ja monien eri osatekijöiden summa. Ystävyyttä voidaan myös tietoisesti hakea vertaistoiminnan kautta. Toiminnan kautta syntyi uusia sosiaalisia verkostoja, mutta myös toisiaan risteäviä ystävyysuhteita, joiden syntymiseen tarvittiin aikaa, ehdotonta luottamusta ja merkittävää vertaistuentarvetta. Vanhempien ja perheiden eristäytyminen ympäröivästä yhteisöstä vähenee yksinäisyyden ja ahdistuksen kokemusten antaessa tilaa toivon ja yhteenkuuluvuuden kokemuksille. Postmodernille ajalle tyypillinen yhteisöllisyyden hajoaminen selittää tulkintani mukaan vertaistuen tarvetta, jolloin yksilöt muodostavat omia tarpeitaan ja toiveitaan vastaavia uusia yhteisöjä ja ryhmiä. Kuitenkin Tietjen (1994) korostaa sosiaalisten verkostojen ja niiden antaman tuen muodon olevan aina osa myös laajempaa kulttuurista kontekstia, johon vaikuttavat tietyt uskomukset ja kulttuuriset tavat. Nämä jaetut uskomukset ja toimintamallit muodostuvat aina vuorovaikutuksessa sosiaalisen verkoston jäsenten välillä, jolloin yksilöt antavat vuorovaikutukselle omat merkityksensä. Tulkintani mukaan vertaistoiminnan kautta syntyneet ystävyysuhteet kantoivat näitä uskomuksia ja merkityksiä myös mukanaan.

Vanhempien muodostuneissa vertaisryhmissä yhteinen kieli ja ymmärrys syntyvät nopeasti vanhempien välillä. Ystävyysuhteet osoittautuivat merkitykselliseksi vanhemmuutta tukeväksi sosiaaliseksi lähiverkostoksi, jonka ohuutta syntyneet ystävyysuhteet osaltaan häivyttävät. Kuitenkin samoista ystävyysuhteista syntyy hyvinkin erilaisia tulkintoja tarkasteltaessa niitä eri vanhempien näkökulmista. Erityisesti näin tapahtuu joidenkin avioparien osalta heidän antaessaan vertaistoiminnan kautta syntyneestä perheiden välisestä ystävyudesta ristiriitaiset tulkinnat, jotka kuvaivat vertaissuhdetta eri määrein. Näiden vanhempien eräänä vertaistoimintaan mukaan lähtemisen motiivina oli vertaisten, uusien tuttavien ja jopa ystävien löytäminen

oman jaksamisen ja vanhemmuuden tueksi. Kuitenkin perheiden aiemmat sosiaaliset verkostot olivat laajuudeltaan hyvin erilaisia ja rakentuivat osittain eri tahoja edustavien ihmisten varaan, joten myös odotukset uuden vertaissuhteen syvyydestä ja intensiteetistä olivat toisistaan poikkeavia. Näin tapahtuu erityisesti perheystävyyttä kuvaavien miesten kohdalla. Vertaistukea hakeneen vanhemman vertaistuen tarve synnyttää toisaalla ahdistuksen tunteita liian läheiseksi koetusta ystävyys-suhteesta, joka olettaa vertaisen olevan aina toisen vanhemman tavoitettavissa ja käytettävissä. Vertaissuhde edellyttää näin sellaisen ystävyuden tasoa, jota vain toinen vanhemmista todella tarvitsee ja johon hän on myös valmis sitoutumaan. Äitien tulkinnat vertaisten välisestä ystävydestä ovat lähempänä toisiaan, mutta kuitenkin selkeästi erilaisia. Yhdistävänä tekijänä naiset näkevät vertaissuhteen vahvistavan omaa vanhemmuuttaan vaikkakin hieman eri tavoin. Kuitenkin toinen äideistä etsii edelleen uusia vertaisperheitä oman perheensä ja vanhemmuutensa tueksi samalla, kun toinen heistä pohti, onko suhde edes ystävyyttä. Näin ystävyydellä on erilaisia tulkintoja ja merkityksiä eri yksilöille. Sama tunnesuhde voi näyttäytyä toiselle vanhemmalle ystävyys-tenä, mutta olla olematta sitä tunteen kohteelle. Tarve ja toive ystävyystyötä uusien vanhempien kanssa voi olla vahvempi kuin siitä syntyneet ymmärrys sosiaalisen suhteen todellisesta luonnetta kohtaan. Vastaavaa tutkimustulosta, joka toisi esille vertaistoiminnan kautta syntyneiden ystävyys-suhteiden problematiikkaa, ei ilmene suomalaisista, virolaisista tai amerikkalaisista erityislapsien vanhempien vertaistukea kartoittavista tutkimuksista (vrt. Veisson ym.1994; Jones ym. 1996; Bradley ym. 1996; Bass 1996; Kyllönen 1998; Santelli ym. 1997; Santelli ym. 2000; Santelli 2002). Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan tulkita siten, että vertaistoiminnan kautta syntyneet ystävyudet saavat erilaisia merkityksiä ja tulkintoja toimintaan osallistuneilta vanhemmilta, jolloin syntyneet suhteet eivät välttämättä ole täysin ongelmattomia ja yksiselitteisiä. Vertaissuhteet voivat muodostua myös voimavaroja sitovaksi ja negatiivisia emootioita synnyttäväksi.

Vertailun tarve vanhempien ja perheiden välillä. Vanhempien tarve vertailla perheitään, erityislapsiaan ja omaa vanhemmuuttaan on eräs tutkimuksen läpikulkivista teemoista, jota vanhemmat sukupuolesta riippumatta tuovat esille vahvasti useissa eri yhteyksissä. Vertailu aiheutti kuitenkin erityisesti äideillä syyllisyyttä. Tämän syvästi inhimillisen piirteen voimakas ilmeneminen vahvistaa käsitystä erityislapsien perheiden arjen yhtenevistä kokemuksista. Vanhemmat eivät vain jaa kokemuksia vertaisryhmissä, vaan he tuottavat keskustelujen kautta yhteistä ym-

määrystä tekemällä vertailua toisenlaisiin vanhempiin ja perheisiin. Näiden perheiden arki koostuu tilanteista, joissa erityislapsi ei onnistunut saavuttamaan kaikkia hänelle annettuja tavoitteita kehityksen, oppimisen tai käyttäytymisen osa-alueilla. Erityislasten vanhemmat ja perheet eivät onnistuneet kokemuksensa mukaan täyttämään yhteiskunnan asettamia sosiaalisia normeja, jotka määrittävät yksilöiden ja ryhmien käyttäytymistä. Vertaistukiryhmien tapaamisten kautta he saivat siihen korvaavia kokemuksia tilanteissa, joissa heidän erityislapsensa hallitsivat jonkin ikäiseltään vaadittavan taidon muita vertaisryhmän erityislapsia paremmin. Vanhemmille syntyy ainutlaatuinen kokemus erityislapsen pärjäävyydestä toisten erityislasten joukossa. Normaaliuden kokemus omasta vanhemmuudesta, mutta myös perheestä, syntyy näin vasta vertaisryhmien antaman kokemuksen ja tuen kautta. Tunne, jota erityislapset, heidän sisaruksensa ja vanhempansa kokevat harvoin muissa konteksteissa. Myös Seligmanin ym. (1989) tutkimukset osoittivat vertaisryhmien eräänä tärkeimmistä merkityksistä sen, että vanhempien verratessa omia lapsiaan vaikeampiin erityislapsiin he kokevat samalla onnistumista. Näin tukiryhmästä tulee tärkeä ja tehtävässään ainutlaatuinen viiteryhmä näille perheille. Tämä tutkimustulos tukee Seligmanin ym. näkemystä, jonka mukaan vertaisryhmissä ilmennyt vanhempien välinen vertailu on inhimillistä, mutta samalla vanhemmuutta vahvistavaa antaessaan kaivatun selviytymisen ja onnistumisen kokemuksen suhteessa toisiin erityislapsiin, vanhempiin, mutta myös kokonaisesti perheisiin.

Vertaistukiryhmät tuottavat onnistumisen ja pettymyksen kokemuksia. Vertaisryhmät tarjoavat merkittävälle osalle vanhemmista mahdollisuuden ymmärtäjän ja vertaisen löytämiseen, mutta myös yleisesti vanhemmuuteen liittyvien riittämättömyyden, hyväksynnän ja anteeksiannon tunteiden käsittelemiseen. Äitiytään pohtineet naiset käsittelevät erityisesti häpeän tunteitaan yhteisen huumorin avulla, jolloin omat toimintatavat kuvataan naurettaviksi ja täten henkilökohtaiset epäonnistumiset mitätöidään kollektiivisesti. Isät käyttävät tästä poiketen huumoria lähinnä kipeiden lapsuuden kokemusten työstämiseen. Häpeä näyttää liittyvän sukupuolisidonnaisesti vahvemmin äitiyteen kuin isyyteen. Vanhempien kokemana heidän vanhemmuutensa vahvistuu yhteisen kokemusten ja tunteiden jakamisen, mutta myös itseohjautuvan mentoroinnin kautta. Elämäkokemukseltaan vanhemmat vertaisryhmiin osallistuvat vanhemmat ohjaavat nuorempia erityislasten vanhempia erityislapsen hoitamisen ja kasvattamisen käytännön kysymyksissä.

Näiden vanhempien tuen tarve ja ohjaamisen taito toimivat vastavuoroisesti toisiaan tukien aina sen ryhmän parhaaksi, johon he vanhempana osallistuvat. Myös sekä Tauriaisen (1995) että Santellin ym. (2000) tutkimukset osoittavat tahoillaan vammaisten lasten vanhempien tarvitsevan merkittävästi kokeneempien vanhempien keskustelujen kautta antamaa tukea, rohkaisua ja uusia malleja arjen toimintojen konkreettiseksi järjestämiseksi toimimalla samalla eräänlaisina oppaina tukea tarjoaviin interventiojärjestelmiin. Tässä tutkimuksessa oppaina toimivat vanhemmat edustavat molempia sukupuolia tasapuolisesti. Mentoriksi päätyvät vanhemmat ovat vahvistuneet vanhemmuudessaan siinä määrin, että heidän vanhemmuuttaan tekee täysivaltaisemmaksi myös kokemus toisten vertaisten auttamisesta. Äidit korostivat Tauriaisen (1995) tutkimuksen mukaan isiä enemmän henkilökohtaisen tuen tarpeita, kuten keskustelu – ja kokemusten vaihto mahdollisuuksia ja henkistä tukea. Tässä tutkimuksessa erot sukupuolten välillä tuen tarpeiden osalta eivät kuitenkaan muodostuneet selkeiksi. Tämä voi selittyä osaltaan toiminnalla, joka ei tarjoa vain yhtä vertaistuen toimintamallia vaan lähtee liikkeelle vanhempien omista toiveista muokaten toimintaa näin monipuolisemmaksi. Kuitenkin kaikki vanhemmuutta tukevat toimintamallit ovat epätäydellisiä ja niissä kaikissa on omat ongelmansa ja haasteensa.

Toiminnan kautta solmitut suhteet näyttäytyvät joidenkin vanhempien kokemuksena myös hyvin pinnallisina ja liian suljettuina kahdenvälisinä vuorovaikutussuhteina, jotka synnyttävät toisille vanhemmille ulkopuolisuuden ja eristämisen kokemuksen myös vertaisryhmän sisällä. Erityisesti tämä korostuu yhden isän kokemuksena. Vertaistukea hakevan vanhemman tuen tarve voi olla hänelle itselleen myös osin määrittelemätöntä ja toimintaan sitoutuminen hyvin ohutta. Näin saatu vertaistuki koetaan riittämättömänä ja sen sisältöön ollaan suuresti pettyneitä. Vanhemman kriittisyys toisia miehiä kohtaan, esiin nousevat aggressiot suhteessa omaa äitiin ja vaimoon sekä korostettu kiltteyden teema eivät selittyneet kuin rajatuilta osin. Näkisin tämän isän antavan kasvot kiltteydestä kipeälle miehelle, jonka sisällä on paljon latautunutta ja tietyiltä osin erittelemätöntä raivoa kaikkea ja kaikkia kohtaan. Missä ovat ne vertaiset, joista tämä vanhempi löytäisi tarvitsemansa tuen?

Vanhempi kaipaa isyyteensä ja vanhemmuuteensa uutta mallia ja tukea, muttei kykene tätä tukea näiltä vertaisvanhemmilta myöskään vastaanottamaan. Kuten Santelli ym. (1997) tutkimuksissaan totesi, jollekin vanhemmille parhain tuki ei synny

vertaisuuden kautta vaan se rakentuu yksilötason kohtaamisissa ammattilaisten kanssa. Tämän vanhemman osalta pettymyksen kokemusta voi selittää toimimattomilla vuorovaikutussuhteilla vertaistapaamisissa, jolloin tukea antavat tahot tulisi määrittää uudelleen. Vertaiskokemusta ei välttämättä synny helposti kaikkien vanhempien välille, vaan joidenkin vanhempien osalta kokemus voi jopa syventää yksinäisyyden tunnetta. Miten suuresti vertaistukiohjelmat selittävät tukea saaneiden perheiden voimistumista ja mikä olisi voinut toteutua myös ilman vertaistoimintaa?

Syyllisyyden tunteiden käsitteleminen. Vanhemmuuteen liittyy lähes aina kokemus siitä, ettei ole toiminut suhteessa lapsiinsa niin hyvin kuin olisi pitänyt. Tämä sisään rakennettu tietoisuus varmistaa tulkintani mukaan sen, että vanhemmat kaikkina aikoina ja kaikissa tilanteissa pyrkivät tekemään yleisesti ottaen parhaansa suhteessa lapsiinsa omien voimavarojensa ja yhteiskunnan asettamien velvoitteiden rajoissa. Syyllisyyden teema nousee esille vahvasti erityislasten vanhempien kuvaamana tunteena, vaikka syyllisyys kohdistuu hyvin erilaisiin aihepiireihin. Vanhempien syyllisyyden tunteet lähtevät omasta voimattomuuden tunteesta, joka syntyy haasteellisesta elämänvaiheesta. Lasten kasvuun ja kehitykseen liittyvä syklämäisyys vaatii vanhemmalta joustavuutta reagoida perheen muuttuvien tilanteiden myötä. Pienen erityislapsen vanhemmuus vaatii erilaista vanhempana toimimisen kompetenssia kuin murrosikäisen tai itsenäistyvän nuoren vanhempana oleminen.

Vanhemmat käsittelevät syyllisyyttä kolmen aihepiirin kautta. Vahvimmin syyllisyys liittyy lasten huostaanottoihin, mutta myös vertaisryhmissä syntynyt vertailun kokemus synnyttää syyllisyyden tuntemuksia. Näin erityisesti äideillä. Merkittävä osa vanhemmista syyllistää itseään liian ymmärtämättömästä suhtautumisesta erityislapsensa erityisesti niiltä vuosilta, jolloin lapsen diagnoosi ei ollut varmistunut. Myös Santellin ym. (1997, 2000) tutkimusten mukaan erityislasten vanhemmat kokevat voimakasta syyllisyyttä, mutta myös suoranaista raivoa, pelkoa, murhetta ja epävarmuutta, joita tämän tutkimuksen vanhemmat eivät yleensä raivon ja pelon termein nimenneet. Näkisin, että vanhempien toive asioiden järjestymisestä on niin vahva, että sen kasvualustaksi voi muotoutua riittävällä auktoriteetilla varustetun vertaisen kokemus. Toivoa paremmasta huomisesta pidetään yllä yhteisesti sovittuna normina, koska sen varassa vanhemmuus voi myös osaltaan vahvistua. Vertaisryhmissä käydyt keskustelut auttavat vanhempia syyllisyyden tunteiden käsittelyssä, vaikka eivät sitä aina poistakaan. Syyllisyyden tunteen kanssa on vain vanhempana opittava elämään.

Vanhempien ideaalityypit. Vanhemmat muodostavat hyvin heterogeenisen tukea hakevan vertaisryhmän, jossa selkeinä ja yhdistävinä tekijöinä voidaan nähdä vain erityislapsen vanhemmuus ja vanhempien toive vertaistuesta. Vanhemmat jakaantuvat selvästi neljään eri ryhmään: vertaistukea hakeviin, jakaviin, arvioiviin ja analysoiviin vanhempiin. Näistä vanhemmista muodostuu tulkintani mukaan vielä selkeästi kaksi toisistaan poikkeavaa vanhempien ideaalityyppiä, joista ensimmäisen on *osallistuvat mentorit*. Tämä yhdistetty ideaalityyppi rakentuu vertaistukea hakevista ja sitä jakavista vanhemmista. Toinen ideaalityyppi on *analyttiset ymmärtäjät*, ja sen muodostavat vertaistukea arvioivat, mutta myös analysoivat vanhemmat. Osallistuvat mentorit tarvitsevat vertaistukea selkeimmin, koska vanhempien omien sosiaalisten verkostojen tarjoama tuki on riittämätöntä. Vanhemmat ovat aktiivisia ja pyrkivät ottamaan perheensä elämäntilanteen kokonaisuutena haltuunsa. He tahtovat identifioitua vanhempana selviytyjiin. Analyttiset ymmärtäjät hakevat vertaistoinnin kautta selitystä ja tulkintaa omalle vanhemmuudelleen jakamalla lapsuudenkokemuksiaan vertaisten kesken. He arvioivat omaa vanhemmuuttaan hyvin kriittisesti ja etsivät tietoisesti uutta mallia isyydelleen ja äitiydelleen myös oman puolison ja perheen antaman tuen myötävaikutuksella. Kriittinen suhtautuminen saatuun tukeen synnyttää myös turhautumista ja pettymyksiä. Nämä vanhemmat pyrkivät ensisijaisesti ymmärtämään itseään yksilönä ja vanhempina. Molempien ideaalityyppien vanhemmat kokevat tarvitsevansa vertaistukea, mutta vertaistukea selittävät tekijät edellyttävät myös tietyiltä osin erilaisia vertaistukimalleja, joihin ympäröivän yhteisön olisi kyettävä perheen tarpeet tunnistaen myös vastaamaan.

Tutkimustulokset antavat vertaistoinnin merkityksestä uutta tietoa, joka kohdistuu erityislapsen vanhempien vanhemmuuden vahvistamiseen. Tutkimuksen keskeisiä tuloksia käytetään osana vertaistoinnin sisäistä arviointia Tuulta purjeisiin -projektin loppuraportissa keväällä 2006. Vertaistukitoiminnan sisältöä tullaan kehittämään jatkossa saatujen tutkimustulosten mukaisesti. Tutkimusta tullaan myös hyödyntämään vertaistukihankkeiden kehittämisessä Pelastakaa Lapset – järjestössä, koska vastaavaa tutkimustietoa erityislapsen vanhempien tukemisesta ei järjestön toimista ole vielä aiemmin tutkittu.

Mielenkiintoisina jatkotutkimuskysymyksinä pidän erityislapsen diagnoosin ja vanhemman vertaistuen tarpeen välisen yhteyden selvittämisen siten, että keskityttäisiin vertailemaan mahdollisia eroavaisuuksia lasten erilaisten neurologisen diagnoosiryhmien ja vanhempien tuen tarpeen välillä. Tutkimuksen kohdejoukon laajen-

taminen kattamaan useampia väestöpohjaltaan erilaisia paikkakuntia toisi näkyväksi eri kaupunkien väliset eroavaisuudet erityislasten vanhempien tukimalleissa. Tutkimusotteen syventäminen kvantitatiivisten analyysimenetelmien avulla voisi antaa tutkittavaan aiheeseen uuden näkökulman.

Tutkimus kuvasi vertaistuen kautta saatua vanhemmuuden tukea erityislasten vanhempien kuvaamana vertaistukihankkeen uuden vuosituhaten ensimmäisten toimintavuosien osalta.

LÄHTEET

- Alasuutari, P. 2001a. Johdatus yhteiskuntatutkimukseen. Helsinki: Gaudeamus.
- Alasuutari, P. 2001b. Laadullinen tutkimus. 3. uudistettu painos Jyväskylä: Gummerus.
- Allen, R. I. & Petr, C. G. 1996. Toward Developing Standards and Measurements for Family-Centered Practice in Family Support Programs. Teoksessa H. S. Singer, E. Powers & A. L. Olson (toim.) Redefining Family Support. Baltimore: Paul. H. Brookes, 57-85.
- Alho, K. 1995. CP- vammaisen lapsen perhe: koti, työ ja vanhempien hyvinvointi. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.
- Anttila, P. 1996. Tutkimisen taito ja tiedonhankinta. Helsinki: Akatiimi Oy.
- Anttonen, A. & Sipilä, J. 2000. Suomalaista sosiaalipolitiikkaa. Tampere: Vastapaino.
- Arendell, T. 1988. Mothers and Divorce. Legal, Economic and Social Dilemmas. Berkeley, Calif.: University of California Press.
- Arendell, T. 1997. A Social Constructionist Approach to Parenting. Teoksessa T. Arendell (toim.) Contemporary Parenting. Challenges and Issues. Thousands Oaks (Calif.): Sage, 1-44.
- Arnkil, T. & Eriksson. 1999. Kelluvia vuoropuhelurakenteita. Teoksessa P. Virtanen (toim.) Verkostoituvaa asiakastyötä. Tampere: Tammer-Paino, 71-109.
- Auvinen, A. 2000. Naisten ryhmät – nainen ryhmässä. Teoksessa A. Auvinen (toim.) Omin ehdoin. Naisten oma – apuryhmien opas. Helsinki: Kansalaisareena ry, 25 -35.
- Bailey, D.B., Buysse, V., Edmondson, R. & Smith, T. M. 1992. Creating familycentered services in early intervention: perceptions of professionals in four states. *Exceptional Children* 58 (4), 298-309.
- Bardy, M. 2002. Mistä vanhemmuus tehdään? Teoksessa L. Kolbe ja K. Järvinen (toim.) Onks ketään kotona? Kasvatuksen suuntaa etsimässä. Helsinki: Tammi, 35 – 52.
- Bardy, M., Salmi, M. & Heino, T. 2002. Mikä lapsiamme uhkaa? Suuntaviivoja 2000-luvun lapsipoliittiseen keskusteluun. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Raportti 263.

- Bass, D. 1996. Family Support Across Programs and Population. Teoksessa H. S. Singer, E. Powers ja L. Olson (toim.) Redefining Family Support. Baltimore: Paul. H. Brookes, 39-55.
- Belsky, J., Ward, M.J. & Rovine,, M. 1986. Prenatal Expectations, Postnatal Experiences and the Transition to Parenthood. Teoksessa R.D.Ashmore ja D.M. Brodzinsky (toim.) Thinking about the Family: Views of Parents and Children. Rutgers, the State University of New Jersey. London: Lawrence Erlbaum Associates, 119-145.
- Bengtsson-Tops, A. 2001. Severely Mentally Ill Individuals Living in The Community: Needs for Care, Quality of Life and Social Networks. Department of Clinical Neuroscience, Division of Psychiatry. Lund Univeristy.
- Bion, W. R. 1979. Kokemuksia ryhmistä. Ryhmädynamiikka psykoanalyysin näkökulmasta. Suom. Liisa Syrjälä. Prisma-tietokirjasto – Psykologia. Espoo: Weiling & Göös.
- Blackburn, C. 1992. Improving Healt and Welfare Work with Families in Powerty. Buckingham: Open University Press.
- Bogdan, R.C. & Knopp – Biklen, S. 1998. Qualitative Research for Education. An Introduction to Theory and Methods. Third Edition. USA: Allyn and Bacon.
- Borg, W. R., Gall, J. P. & Gall, M. D. 1996. Educational Research an Introductio.6.painos. USA: N. Y: Longman Publishers.
- Bradley, V. J & Blaney, B. 1996. Decentralizing Services in Three Scandinavian Countries. Teoksessa H. S. Singer, L. E. Powers ja A. L. Olson (toim.) Redefining Family Support. Baltimore: Paul. H. Brookes, 333-356.
- Braun, L., Coplon, J. & Sonnenschein, P. 1984. Helping Parents in Groups. Center for Parenting Studies. Boston: Wheelock Collage.
- Brooks – Gunn, J., Berlin, L. J. & Fuligni. A. S. 2000. Early Childhood Intervention Programs : What About the Family? Teoksessa J. P. Shonkoff ja S. J. Meisels (toim.) Handbook of Early Childhood Intervention. 2. painos. Cambridge: University Press, 549 – 588.
- Bronfenbrenner, U. 1981a. The Ecology of Human Development. 4.painos. Cambridge, Mass: Harward University Press.
- Bronfenbrenner, U. 1981b. Sosialisatiotutkimus. Suom. P. Ikonen. Toim. Kurt Luschner Espoo:Weilin & Göös.

- Bronfenbrenner, U. 1997. Ekologisten järjestelmien teoria. Teoksessa R. Vasta (toim.) Kuusi teoriaa lapsen kehityksestä. Kuopio: Kustannusosakeyhtiö Puijo.
- Burenus, J. & Karlsson, B. 1984. Socialarbetare – klient. En systemteoretisk model. Helsingborg: Wahlström & Widstrand.
- Bö, I. 1994. The Sociocultural Environment as a Source of Support. Teoksessa F. Nestmann ja K. Hurrelmann (toim.) Social Networks and Social support in Childhood and Adolescence. Berlin: Walter de Gruyter, 363 -384.
- Böhnisch, L. 1997. Sozialpädagogik der Lebensalter. Eine Einführung. Grundlagen-texte Pädagogik. Weinheim, München: Juventa.
- Cleland, A. & Tisdall, K. 2005. The Challenge of Antisocial Behaviour: New Relationships between the State, Children and Parents. International Journal of Law, Policy and Family, 395-420.
- Cochran, M. 1987. Empowering Families: An Alternative to the Deficit Model. Teoksessa K. Hurrelmann, F – X. Kaufmann ja F. Lösel (toim.) Social Intervention: Potential and Constraints. Berlin: Walter de Gruyter, 105 -120.
- Cohen, L. & Manion, L. 1989. Research Methods in Education. New York: Routledge, 327-333.
- Dunst, C. 1986. Overview of the efficacy of early intervention programs. Teoksessa L. Bickman & D. L. Weatherford (toim.) Evaluating early intervention programs for severely handicapped children and their families. Austin. Pro-Ed.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., Starnes, A. L., Hamdy, D. W. & Gordon, N. J. 1993. Building and Evaluating Family Support Initiatives. A national study of programs for persons with developmental disabilities. Baltimore, Maryland: Brookes Publishing.
- Doyal, L. & Gough, I. 1991. A Theory of Human Need. Houndmills, Basingstoke, Hampshire and London: MacMillan.
- Eräsaari, R. 1994. Takaisin perusarvoihin!? Teoksessa J. Virkki (toim.) Ydinperheestä yksilöllistyviin perheisiin. Juva: WSOY, 178-195.
- Eräsaari, R. 1997. Mistä asiantuntijuus on kotoisin? Teoksessa J. Kirjonen, P. Remes & Eteläpelto (toim.) Muuttuva asiantuntijuus. Jyväskylän yliopisto. Koulutuskenttätutkimuslaitos, 62 -72.
- Eskelinen, A. 2000. Rakkautta ja rajoja kasvatukseen: yhdessä elämään. Helsinki: Kirjapaja Oy.

- Eskelinen, A. 2005. Kaksi todellisuutta. Teoksessa P. Salminen (toim.) Yhdessä kasvattamaan. Keuruu: Otava, 39-44.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Eskola, J. & Vastamäki, J. 2001. Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa J. Aaltola ja R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Jyväskylä: Gummerus.
- Evans, T. W. 1992. Mentors. Princeton, New Jersey: Peterson's Guides.
- Ferguson, D. & Ferguson, P. 1994. Constructive Engagement: Improving Family-Professional Collaboration. Teoksessa M. Leskinen (toim.) Family in Focus. New Perspectives on Early Childhood Special Education. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 108. University of Jyväskylä, 27-43.
- Fornäs, J. 1998. Kulttuuriteoria. Myöhäismodernin ulottuvuuksia. Suom. M. Lehtonen. Tampere: Vastapaino.
- Forsberg, H. 1998. Perheen ja lapsen tähden. Etnografia kahdesta lastensuojelun asiantuntijakulttuurista. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.
- Gallimore, R., Weisner, T. S., Kaufman, S. & Bernheimer, L. P. 1989. The social construction of ecocultural niches: Family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation* 94 (3), 216-230.
- Giddens, A. 1991. Modernity and Self – Identity. Self and Society in the Late Modern Age. Cambridge & Oxford: Polity Press.
- Giddens, A. 1995. Elämää jälkitraditionaalisessa yhteiskunnassa. Teoksessa U. Beck, A. Giddens & S. Lash. Suom. L. Lehto. Nykyajan jäljillä: refleksiivinen modernisaatio. Tampere: Vastapaino, 83 – 152.
- Gilbert, N. 1993. Research, Theory and Method. Teoksessa N. Gilbert (toim.) Researching social life. London: Sage, 18 -31.
- Haaparanta, L. & Niiniluoto, I. 1993. Johdatus tieteelliseen ajatteluun. Helsinki: Hakapaino Oy.
- Hacking, I. 2001. The Social Construction of What? Cambridge, Massachusetts of London: Harvard University Press.
- Harbin, G. L., McWilliam, R. A. & Gallagher, J.J. 2000. Services for Young Children with Disabilities and Their Families. Teoksessa J. P. Shonkoff ja S. J. Mei-

- sels (toim.) Handbook of Early Childhood Intervention. 2.painos. Cambridge: University Press, 384 – 415.
- Helander, V.1998. Kolmas sektori. Saarijärvi: Gummerus.
- Helne, T. 2002. Syrjäytymisen yhteiskunta. Stakes. Sosiaali – ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Tutkimuksia 123. Saarijärvi: Gummerus.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Laurinen, L. & tutkijaryhmä. 1998. Kasvatustraditiot ja niiden muuttuminen. Teoksessa L. Laurinen (toim.) Koti kasvattajana, elämä opettajana. Kasvatus- ja oppimiskulttuurit tutkimuskohteina. Juva: WSOY, 12 –35.
- Hirsjärvi, S. & Laurinen, L. 2004. Lempeästi mutta lujasti. Suomalaisia sanontoja ja arkiuskomuksia kasvatuksesta. Juva: WSOY.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2001. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hoikkala, T. 1993. Katoaako kasvatus, himmeneekö aikuisuus? Aikuistumisen puhe ja kulttuurimallit. Jyväskylä: Gaudeamus.
- Huston, T. L. & Vangelisti, A. L. 1995. How Parenthood Affects Marriage. Teoksessa A.Fitzpatrick ja A. L. Vangelisti (toim.) Explaining Family Interactions. California. Thousand Oaks: Sage, 147 – 176.
- Huttunen, J. 2001. Isänä olemisen uudet suunnat. Juva: PS –kustannus.
- Hyypä, M. 2002. Elinvoimaa yhteisöstä. Sosiaalinen pääoma ja terveys. Keuruu: Otava.
- Häggman, K.1994. Perheen vuosisata: perheen ihanne ja sivistyneistön elämäntapa 1800-luvun Suomessa. Helsinki: Suomen historiallinen seura.
- Ijäs, K. 2004. Suvun ja perheen salaisuudet. Ryhmätyö 33.vuosikerta 4/2004, 2-6.
- Ilmonen, K. 2002. Luottamus paikallisiin instituutioihin ja sosiaalisiin verkostoihin. Teoksessa P. Ruuskanen (toim.) Sosiaalinen pääoma ja hyvinvointi. Keuruu: PS –kustannus,136-160.
- Ilmonen, T. 1995. Siivekäs sillanrakentaja: kirja vanhemmille, kun lapsella on sairaus tai vamma. TSL – opintokeskus. Painohäme Oy.
- Jallinoja, R. 1997. Moderni säädyllisyys. Aviosuhteen vapaudet ja sidokset. Tampere: Gaudeamus.
- Jauhiainen, R. & Eskola, M. 1994. Ryhmäilmiö. Perustietoa ryhmän käytöstä ja ryhmätyöstä sosiaalityöhön sovellettuna. Juva: WSOY.

- Jokinen, A. 1999. Diskurssianalyysin suhde sukulaistraditioihin. Teoksessa A. Jokinen, K. Juhila ja E. Suoninen. Diskurssianalyysi liikkeessä. Tampere: Vastapaino, 37 -53.
- Jokinen, E. 1996. Väsynyt äiti. Äitiyden omaelämäkerrallisia esityksiä. Tampere: Gaudeamus.
- Jones, T. M, Garlow, J. A., Thurnbull III, H. R & Barber, P. A. 1996. Family Empowerment in a Family Support Program. Teoksessa H. S. Singer, L.E. Powers ja A. L. Olson (toim.) Redefining Family Support. Baltimore: Paul. H. Brookes, 84-114.
- Kaipio, K. 1995. Yhteisöllisyys kasvatuksessa. Yhteisökasvatuksen teoreettinen analyysi ja käytäntöön soveltaminen. Jyväskylä: Studies in Education, Psychology and Social Research 114.
- Kalland, M. 1999. Kuinka lasta on rakastettu kautta aikojen – katsaus kasvatuksen historiaan. Teoksessa E. Saarinen (toim.) Sairaana ja vammaisen lapsen hyvä elämä. 2. painos. Lastensuojelun Keskusliitto. Helsinki: Edita, 173-185.
- Karisto, A., Takala, P. & Haapola, I. 2003. Matkalla nykyaikaan: elintason, elämäntavan ja sosiaalipolitiikan muutos Suomessa. 3.painos. Juva: WSOY.
- Kelly, J. F & Barnard. K. E. 2000. Assessment of Parent – Child Interaction: Implications for Early Intervention. Teoksessa J. P. Shonkoff ja S. J. Meisels (toim.) Handbook of Early Childhood Intervention. 2.painos. Cambridge: University Press, 258-308.
- Kiander, J. & Lönnqvist. 2002. Hyvinvointi ja talouskasvu. Porvoo: WSOY.
- Kihlman, E. 2005. Sirpaleista kokonaisuudeksi moniasiantuntijuuden avulla. Teoksessa M. Reijonen (toim.) Voimaa perhetyöhön. Arjen tuki ja ammatilliset verkostot, 93-117.
- Kinnunen, P. 1999. Sosiaalinen tuki ja kolmas sektori. Teoksessa L. Hokkanen, P. Kinnunen ja M. Siisiäinen (toim.) Haastava kolmas sektori. Sosiaali – ja terveysturvan keskusliitto. Jyväskylä: Gummerus, 106-110.
- Kinnunen, S. 2005. Lapsen kehitykselliset haasteet ja yhteisöllisyys. Teoksessa P. Salminen (toim.) Yhdessä kasvattamaan. Keuruu: Otava, 15-30.
- Koistinen, A. 2005. Meidän Jyväskylä – koko kaupungin hanke. Teoksessa P. Salminen (toim.) Yhdessä kasvattamaan. Keuruu: Otava, 139-145.

- Kolbe, L. 2002. Suomalainen ja eurooppalainen koti. Teoksessa L. Kolbe ja K. Järvinen (toim.) Onks ketään kotona? Kasvatuksen suuntaa etsimässä. Helsinki: Tammi, 213 -249.
- Kolehmainen, J. 2004. Osallistuva isä – muuttunut mies? Teoksessa I. Aalto ja J. Kolehmainen (toim.) Isä kirja. Tampere: Vastapaino, 89 -108.
- Korhonen, M. 2002. Aina oli joku kotona. Teoksessa L. Kolbe ja K. Järvinen (toim.) Onks ketään kotona? Kasvatuksen suuntaa etsimässä. Helsinki: Tammi, 53 – 74.
- Korpela, T. 2003. Moni saa apua vertaistuesta. Ryhmässä parempi kuin yksin. Socius. Sosiaali – ja terveystieteellinen aikakauslehti. 5/2003, 18 -19.
- Kraav, I. & Lahikainen, A. R. 2000. Perheen turva ja turvattomuus. Teoksessa P. Niemelä ja A. R. Lahikainen (toim.) Inhimillinen turvallisuus. Tampere: Vastapaino, 91 – 117.
- Kuivakangas, J. 2002. Kuuluuko ääni, löytyykö keinot? Teoksessa A. Rönkä ja U. Kinnunen (toim.) Perhe ja vanhemmuus. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 34-45.
- Kuru, T. 1999. Täysivaltaiseen vanhemmuuteen. Perheiden tuentarve ja yhteistyö asiantuntijoiden kanssa pienen keskosien ensimmäisen vuoden aikana. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports n:o 70.
- Kristeri, I. 1999. Näe minut: vanhemmuus ja lapsen kohtaaminen. Hämeenlinna: Karisto Oy.
- Kyllönen, T. 1998. Vain kämmenen kokoinen. 3.painos. Department of Special Education. University of Jyväskylä. Research Reports n:o 46.
- Kyrö, P. 2003. Tutkimusprosessi valintojen polkuna. Tampereen yliopisto. Ammattikasvatuksen tutkimus- ja koulutuskeskus. Saarijärven Offset Oy.
- Laine, K. 2005. Minä, me ja muut sosiaalisissa verkostoissa. Keuruu: Otava.
- Larner, M. 1993. Changes in Network Resources and Relationship over time. Teoksessa M. Cochran, L. Larner, D. Riley, L. Gunnarsson ja C. R. Henderson Extending Families. The Social Networks of Parents and their Children. New York: Cambridge University Press, 181 – 204.
- Leskinen, M. & Juvonen, J. 1994. Responsibility Perceptions in Parents' Adjustment to their Child's severe Disability. Teoksessa M. Leskinen (toim.) Family in Focus. New Perspectives on Early Childhood Special Education. Jyväskylä

- Studies in Education, Psychology and Social Research 108. University of Jyväskylä, 59-74.
- Löow, M. 2002. Onnistunut projekti. Projektijohtamisen ja -suunnittelun käsikirja. Helsinki: Tietosanoma Oy.
- Maffesoli, M. 1995. Maailman mieli. Yhteisöllisen tyylin muodoista. Suom. M.Määttänen. Tampere: Gaudeamus.
- Marin, M. 1994. Perhe ja moraali: vuosisata perhekeskustelua. Teoksessa J. Virkki (toim.) Ydinperheistä yksilöllistyviin perheisiin. Juva: WSOY, 10 -23.
- Matthies, A – L. 1994. Epävirallisen sektorin ja hyvinvointivaltion suhteiden tarkastelua. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 110.
- Mattus, M.-R. 1993a. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä. ”Kotikuntoutus on kovaa työtä. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Research reports n:o 43.
- Mattus, M.-R. 1993b. Käenpoikana ikänsä eli mitä voimme tehdä vammaisen lapsen hyväksi. Mannerheimin Lastensuojeluliitto. Jyväskylä: Gummerus.
- Mattus, M-R. 1995. Haastattelu perhekeskeisen työn välineenä. Teoksessa P. Määttä & E. Männistö (toim.) Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. Teoriaa ja käytäntöä 89, 29-47.
- Mattus, M.-R.1999. Perhelähtöinen arviointi. Haastattelumenetelmä interventioina HMI. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Opetusmateriaali 11.
- McGee, D., Del Vento, A. & Bavelas, J. 2005. An Interactional Model of Questions asTherapeutic Interventions. Journal of Marital and Family Therapy. Vol. 31, No. 4, 371-384.
- Miikkulainen, P. 2000. Oma – apuryhmät ja niiden toiminta. Teoksessa A. Auvinen (toim.) Omin ehdoin. Naisten oma – apuryhmien opas. Helsinki: Kansalaisareena ry, 5 -15.
- Moilanen, P. & Räihä, P. 2001. Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II: näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: Gummerus, 44 – 67.
- Mäkelä, J. & Mäkelä, A.-M. 1998. Varhaisen vuorovaikutuksen merkitys sairaan ja vammaisen lapsen elämässä. Teoksessa E. Saarinen (toim.) Sairaan ja vam-

- maisen lapsen hyvä elämä. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto. Edita, 109 – 124.
- Mäkelä, K. 1990. Kvalitatiivisen analyysin arviointiperusteet. Teoksessa K. Mäkelä (toim.) Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Helsinki: Gaudeamus, 42 -61.
- Mäki, I. & Rusanen, M. 1991. Vammaisen lapsen kasvatus ja perheen palvelujen tarve. Research reports 31. Department of Special Education. University of Jyväskylä.
- Mäki, I. 1994. Ecological Approach and Early Intervention. Teoksessa M. Leskinen (toim.) Family in Focus. New Perspectives on Early Childhood Special Education. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 108. University of Jyväskylä, 75-86.
- Mäkinen, H. 2005. Kasvatuskeskustelusta välittämiseen. Teoksessa P. Salminen (toim.) Yhdessä kasvattamaan. Keuruu: Otava, 61-67.
- Määttä, P. 1981. Vammaiset – suuri vähemmistö. Jyväskylä: Gummerus.
- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana: erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Gummerus.
- Möttönen, S. 2002. Kunnat, järjestöt ja paikalliset verkostot. Teoksessa P. Ruuskanen (toim.) Sosiaalinen pääoma ja hyvinvointi. Keuruu: Otava, 112-135.
- Möttönen, S. & Niemelä, J. 2005. Kunta ja kolmas sektori. Yhteistyön uudet muodot. Keuruu: Otava.
- Naapila, K. 1992. Johdatus verkostoterapiaan. Koulutussarja nro 3. Helsinki: Suomen Mielenterveysseuran koulutus – ja perheterapiakeskus.
- Niemistö, R. 1999. Ryhmän luovuus ja kehityshehdot. 2. painos. Helsingin yliopiston Lahden tutkimus – ja koulutuskeskus. Tampere: Tammer - Paino Oy.
- Nummenmaa, T., Konttinen, R., Kuusinen, J. & Leskinen, E. 1997. Tutkimusaineiston analyysi. Porvoo: WSOY.
- Nurmi, J – E. & Salmela – Aro, K. 2001. Ihmisen psykologinen kehitys ja elämäntyyli. Teoksessa E. Heikkinen ja J. Tuomi (toim.) Suomalainen elämäntyyli. Helsinki: Tammi, 86 – 98.
- Nylund, M. 1999. Oma – apuryhmät välittäjinä arjessa. Teoksessa L. Hokkanen, P. Kinnunen ja M. Siisiäinen (toim.) Haastava kolmas sektori. Sosiaali – ja terveysalan tutkimuskeskusliitto. Jyväskylä: Gummerus, 98 -110.

- Nätkin, R. 1997. *Kamppailu suomalaisesta äitiydestä. Maternalismi, väestöpolitiikka ja naisten kertomukset*. Tampere: Gaudeamus.
- Osofsky, J. D. & Thompson, M. D. 2000. Adaptive and Maladaptive Parenting: Perspectives on Risk and Protective Factors. Teoksessa J. P. Shonkoff ja S. J. Meisels (toim.) *Handbook of Early Childhood Intervention*. 2. painos. Cambridge: University Press, 54 – 75.
- Paavola, A. 2004. Leksandin Perhekeskuksen toimintamalli. Teoksessa A. Paavola (toim.) *Perhe keskiössä*. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 8 -23.
- Paley, B., Cox, M., Kanoy, K., Harter, K., Burchinal & Margand, N. 2005. Adult Attachment and Marital Interaction as Predictors of Whole Family Interactions During the Transition to Parenthood. *Journal of Family Psychology* Vol.19, No. 3, 420-429.
- Patton, M. 1990. *Qualitative Evaluation and Research Methods*. 2.painos. Newbury: Sage.
- Pearlin, L. I. 1987. The Stress Process and Strategies of Intervention. Teoksessa K.Hurrelmann, F-X. Kaufmann ja F. Lösel (toim.) *Social Intervention: Potential Constraints*. Berlin: Walter de Gruyter, 52 -73.
- Poehlmann, J. 2005. Incarcerated Mothers' Contact with Children, Perceived Family Relationships and Depressive Symptoms. *Journal of Family Psychology*. Vol.19. No. 3, 350-357.
- Pohjola, A. 1999. Moniammatillinen asiantuntijuus. Teoksessa P. Virtanen (toim.) *Verkostoituva asiakastyö*. Tampere: Tammer-Paino, 110-128.
- Pohjola, A. 2000. Arenas for Civic Action. Teoksessa M. Siisiäinen, P. Kinnunen ja E. Hietanen (toim.) *The Third Sector in Finland. Review to Research of the Finnish Third Sector*. The Finnish Federation for Social Welfare and Health. University of Lapland. Helsinki: Hakapaino, 36 -51.
- Pohjola, K. 2005. Perhe ja lapsen perhe. Teoksessa M. Reijonen (toim.) *Voimaa perhetyöhön. Arjen tuki ja ammatilliset verkostot*. Keuruu: Otava, 43-60.
- Pulkkinen, L. 1994. Millaista lastenkasvatusta nykytutkimus suosittelee? Teoksessa J. Virkki (toim.) *Ydinperheestä yksilöllistyviin perheisiin*. Juva: WSOY, 26-45.
- Pulkkinen, L. 2002. Koti, koulu ja yksityinen elämänpiiri hyvän elämän ankkureina. Teoksessa A. Rönkä ja U. Kinnunen (toim.) *Perhe ja vanhemmuus*. Keuruu: Otava, 14-29.

- Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys – puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 198.
- Rautava, P. 2001. Lapsuusajan terveyden merkitys elämäkukululle. Teoksessa E. Heikkinen ja J. Tuomi (toim.) *Suomalainen elämäkulkku*. Helsinki: Tammi, 138-154.
- Reinharz, S. & Chase, S. 2002. Interviewing Women. Teoksessa J. Gubrium ja J. Hostein (toim.) *Handbook of Interview Research*. University of Florida. London: Sage, 221-238.
- Rolin, K. 2002. Tieteen etiikka metodologian näkökulmasta. Teoksessa S. Karjalainen, V. Launis, R. Pelkonen & J. Pietarinen (toim.) *Tutkijan eettiset valinnat*. Tampere:Gaudeamus, 92 – 104.
- Roos, J. P., 1988. *Behind The Happiness Barrier*. University of Helsinki. Reprint ser. B; 34.
- Ruckenstein, M. 2004. Isät ja väkivalta: kilpailevia tulkintoja, toistuvia käytäntöjä. Teoksessa I. Aalto ja J. Kolehmainen (toim.) *Isä kirja*. Tampere: Vastapaino, 109-130.
- Räsänen, E. 2001. Lastenpsykiatria. Teoksessa J. Lönnqvist, M. Heikkinen, M. Henrikson, M. Marttunen ja T. Partonen (toim.) *Psykiatria*. Duodecim, 491 – 514.
- Röhrle, B. & Sommer, G. 1994. Social Support and Social Competences: Some Theoretical and Empirical Contributions to their Relationship. Teoksessa F. Nestmann ja K. Hurrelmann (toim.) *Social Networks and Social Support in Childhood and Adolescence*. Berlin: Walter de Gruyter, 111-129.
- Rönberg, L. 1999. Eriytynyt ja moniulotteinen kolmas sektori. Teoksessa L. Hokkanen, P. Kinnunen ja M. Siisiäinen (toim.) *Haastava kolmas sektori*. Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto. Jyväskylä: Gummerus, 78-97.
- Rönkä, A., Viherkoski, J. Lintsilä, R. & Poikkeus, A-M. 2002. Nuoret ja vanhemmat perhesuhteiden muutoksessa. Teoksessa A. rönkä ja U. Kinnunen (toim.) *Perhe ja vanhemmuus*. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 50 -66.
- Saaristo, K. & Jokinen, K. 2004. *Sosiologia*. Helsinki: WSOY.
- Santelli, B., Turnbull, A., Marquis, J. & Lerner, E. 1997. Parent – to – Parent Programs: A Resource for Parents and Professionals. *Journal of Early Intervention*;v 21 n1 p73-83.

- Santelli, B., Turnbull, A., Marquis, J. & Lerner, E. 2000. Statewide Parent – to – Parent-Programs: Partners in Early Intervention. *Infants and Young Children*; v13 n1 p74-88.
- Santelli, B. 2002. Basics for Parents: Parent to Parent Support. National Information Center for Children and Youth with Disabilities. Washington, DC. Report: No-2. 6p.
- Saunders, S. 1994. The Residential School: a valid Choice. *British Journal of Special Education* 21, 64 – 66.
- Schwalbe, M. & Wolkomir, M. 2002. Interviewing Men. Teoksessa J. Gubrium ja J. Holstein (toim.) *Handbook of Interview Research*. University of Florida. London: Sage, 203-220.
- Seligman, M. & Darling, R. B. 1989. *Ordinary Families, Special Children. A Systems Approach to Childhood Disability*. New York: The Guilford Press.
- Sevon, E. & Huttunen, J. 2002. Odottavan äidin vastuu. Teoksessa A. Rönkä ja U.Kinnunen (toim.) *Perhe ja vanhemmuus*. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 72 – 98.
- Sipponen, M. & Cacciatore, R. 2000. Mitä kuuluu vammaisen tai pitkäaikaissairaalan lapsen sisaruksille? Teoksessa M. Reinholm, M. Sipponen ja R. Cacciatore *Perheverkkoja kokemassa 1998 -2000. Väestöliiton seksuaaliterveysklinikkan pikkulapsiperheprojektin loppuraportti*, 25 -30.
- Skodvin, A. 2004. *Lapselle rajat*. Suom. Mari – Pauliina Vainikainen. Kannusta, rajoita, rakasta! Jyväskylä: Gummerus.
- Sosiaali- ja terveydenhuoltolainsäädäntö 2000. H. Ranta (toim) Lakimiesliiton kustannus. Helsinki.
- Strauss, A. 1989. *Qualitative analysis for social scientists*. 3.painos. Cambridge: Cambridge University Press.
- Suomen tilastollinen vuosikirja 2004. Tilastokeskus. 2004. Hämeenlinna: Karisto Oy.
- Syrjälä, L., Ahonen, S., Syrjäläinen, E. & Saari, S. 1994. *Laadullisen tutkimuksen työtapoja*. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Tahkokallio, K. 2003. *Mitä tehdä levottomille lapsille?* Helsinki: WSOY.
- Tauriainen, L. 1995. Psyykkisessä kehityksessään viivästyneiden ja kehitysvammaisten lasten vanhempien tuen tarpeet ja elämänhallinta. Teoksessa P. Määttä ja E. Männistö (toim.) *Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatukseen*.

- sa. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. Teoriaa ja käytäntöä 89, 57 – 79.
- Theunissen, G. 1985. *Abgeschoben, isoliert, vergessen*. Frankfurt: R.G. Fischer.
- Tietjen, A. 1994. Supportive Interactions in Cultural Context. Teoksessa F. Nestmann ja K. Hurrelmann (toim.) *Social Networks and Social Support in Childhood and Adolescence*. Berlin: Walter de Gruyter, 395-407.
- Turnbull, A. P., Turbiville, V. & Turnbull, H. R. 2000. Evolution of Family – Professional Partnerships: Collective Empowerment as The Model for The Early Twenty – First Century. Teoksessa J. P. Shonkoff ja S. J. Meisels (toim.) *Handbook of Early Childhood Intervention*. 2. painos. Cambridge: Univeristy Press, 630 – 650.
- Upshur, C.C.1991.Families and the community service maze. Teoksessa M. Seligman (toim.) *The Family with a handicapped child*. 2.painos. Boston: Allyn and Bacon, 91 – 118.
- Utrio, K. 1998. *Perhekirja. Eurooppalaisen perheen historia*. Helsinki: WSOY.
- Uusikylä, P.1999. Verkosto valintana. Teoksessa P. Virtanen (toim.) *Verkostoituva asiakastyö*. Tampere: Tammer-Paino, 47-70.
- Uusimäki, M.2005. Perhetyö palvelujärjestelmässä. Teoksessa M. Reijonen (toim.)*Voimaa perhetyöhön. Arjen tuki ja ammatilliset verkostot*. Keuruu: Otava, 17-42.
- Uusitalo, H. 1997. *Tiede, tutkimus ja tutkielma. Johdatus tutkielman maailmaan*. Juva: WSOY.
- Varhaiskasvatustyöryhmän muistio 1999. Sosiaali – ja terveysministeriö. Työryhmämuistioita 4. Helsinki.
- Vehkakoski, T. 1999. Vammaiseksi nimeämisestä vammaisuuden luomiseen. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen ja S. Vehmas (toim.) *Poikkeava vai erityinen*. Juva: WSOY, 88-102.
- Vehkakoski, T.2005. Uhrin, heitteille jääneet ja lamautuneet. Psykkisen pahoinvoinnin kokijat ja taloudellinen lama ammatti-ihmistien selonteissa. *Psykologia*. 40. vuosikerta.01/2005, 31-42.
- Veisson, M., Saar, A. & Mägi, E. 1994. Supporting Families of Children with Disabilities: Current Situation in Estonia. Teoksessa M. Leskinen (toim.) *Family in Focus. New Perspectives on Early Childhood Special Education*. Jyväskylä

- Studies in Education, Psychology and Social Research 108. University of Jyväskylä, 45-57.
- Virpiranta – Salo, M. 1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Research reports n:o 37.
- Virtanen, P. 1995. Perhekeskeinen ajattelu yhteiskuntapolitiikassa ja lastensuojelun sosiaalityössä. Utopioita, illuusioita ja todellisuuskuvia. Lastensuojelun Keskusliitto. Helsinki.
- Viskari, S. 2002. Tieteellisen kirjoittamisen perusteet. Opas kirjoittamiseen ja seminaarityöskentelyyn. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.
- Vuorinen, M. 2002. Meidän ryhmä – hyvä juttu: kokemuksia ja tuloksia oma-aputoiminnasta. Mielenterveyden Keskusliitto. Vantaa: Printway Oy.
- Wallenius, T. 1996. Yhteisvastuuta vanhemmuuden tukemiseksi. Yhteisvastuuprojekti. Helsingin Diakonissalaitos.
- Warren, C. 2002. Qualitative Interviewing. Forms of Interviewing. Teoksessa J. Gubrium ja J. Hostein (toim.) Handbook of Interview Research. University of Florida. London: Sage, 83-102.
- Weisner, T. & Gallimore, R. 1994. Ecocultural Studies of Families Adapting to Childhood Developmental Delays: Unique Features, Defining, Differences and Applied Implications. Teoksessa M. Leskinen (toim.) Family in Focus. New Perspectives on Early Childhood Special Education. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 108. University of Jyväskylä, 11-25.

Julkaisemattomat lähteet:

Pelastakaa Lapset toimintakertomus 2005

Pelastakaa Lapset – lehti 1 / 2006, 2

Tuulta purjeisiin – loppuraportti 2006 / Tuula Kinnunen

TEEMAHAASTATTELURUNKO

1. Miten vertaistukiprojekti on tukenut vanhemmuuttasi?
 - Miten kauan olet ollut toiminnassa mukana?
 - Miksi lähdit mukaan toimintaan?

2. Millaista tuki on konkreettisesti ollut?

3. Oletko saanut toiminnan kautta uusia sosiaalisia suhteita?
 - Oletko ystävystynyt vertaisperheiden vanhempien kanssa?

4. Oletko joutunut pettymään vertaistukitoiminnan antamaan tukeen?

5. Onko vertaistuen tarpeesi muuttunut toiminnassa mukana oloaikanasasi?
 - Miten muuttunut ?
 - Miksi muuttunut ?

6. Ovatko kasvatuskäytäntösi muuttuneet toiminnassa mukana olo aikanasasi?
 - Miten muutos mahdollisesti näkyy?

7. Oletko kokenut voineesi jakaa vanhemmuutta kokemuksen tasolla toisten erityislasten vanhempien kanssa?

8. Mitkä tahot ovat tukeneet eniten vanhempana toimimistasi?

9. Millaisia toiveita ja odotuksia sinulla on toiminnan jatkoa ajatellen?

TAUSTATIEDOT

1. Sukupuoli

- nainen
- mies

2. Ikä

- 25-35 v.
- 36-45 v.
- 46 v. –

3. Perhemuoto

- ydinperhe
- uusperhe
- yksinhuoltajaperhe

3. Kotona asuvien lasten lukumäärä

- 1-2
- 3-4
- 5-

4. Erityislasten lukumäärä perheessä

- 1-2
- 3-

5. Erityislapsen tai erityislasten ikä / iät _____v.

6. Olen osallistunut vertaistukiprojektin toimintamuodoista

- vertaistukiryhmiin
- Harjun koulun perheiden liikuntailtoihin
- uimahallin vesiliikunta – ja kuntosaliryhmiin
- asiantuntijatilaisuuksiin
- Toimiva perhe- koulutukseen
- leireihin
- retkiin
- saunailtoihin
- tukihenkilötoimintaan
- muuhun _____