

# **VAMMAISTEN LASTEN VANHEMPIEN TOIMIJUUS ARJESSA**

Kirsi Pollari

Pro gradu – tutkielma

Sosiologia

Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos

Jyväskylän yliopisto

Marraskuu 2007

## VAMMAISTEN LASTEN VANHEMPIEN TOIMIJUUS ARJESSA

Tekijä: Kirsi Pollari

Työn ohjaaja: Professori Jyrki Jyrkämä

Pääaine: Sosiologia

Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos, Jyväskylän yliopisto

Marraskuu 2007

100 sivua, 1 liite

Tutkimuksessani tarkastelen kahden perheen vanhempien, isän ja äidin, kirjoittamien tarinoiden kautta, miten vanhempien toimintakykyisyys ja toimijuus rakentuvat arjessa. Molempiin perheisiin kuuluu lapsi, jolla on liikuntavamma. Tutkimusaihe on yhteiskunnallisesti ajankohtainen, sillä mediassa on viime aikoina käsitelty useasti vammaisten lasten perheiden sekä palvelujärjestelmän kohtaamattomuuden ongelmia. Vaikka tutkimuotoihin liittyvät ongelmat sekä kysynnän ja tarjonnan vastaamattomuus ovat olleet vuosia julkisen keskustelun kohteena sekä sosiaali- ja terveystieteiden päätöksiä tekevien tahojen tiedossa, puuttuu edelleen tutkimustietoa sekä ennen kaikkea ymmärrystä vammaisten lasten perheiden arkeen ja toimijuuteen vaikuttavista tekijöistä.

Tutkimukseni vanhempien kirjoittamat narratiivit analysoin Greimasin aktanttimallin avulla. Varsinaisen toimintakykyisyyden ja toimijuuden tematiikkaa tarkastelen tutkimuksessani Jyrki Jyrkämän semioottisen sosiologian pohjalta kehittämiemme toiminnan ulottuvuuksien – osaamisen, kykenemisen, haluamisen, täytymisen ja tuntemisen – kautta. Vanhempien tarinat olivat hyvin informatiivisia ja kuvaavia kokonaisuuksia, joista välittyi yksilöllinen toimijuus. Tarinoiden esiin nostamaa aiheistoa pohdin yleisemmin aikaisempaan tutkimuskirjallisuuteen ja lähdeaineistoon peilaten.

Toimintakyky ja –kykyisyys eivät perinteisesti ole kuuluneet yhteiskuntatieteiden käsitteistöön, vaan niiden ymmärtämisen viitekehyksen on pääosin luonut terveystiede, jonka vuoksi toimintakyky on usein pelkistynyt yksilön mitattaviksi ominaisuuksiksi. Tutkimukseni teoreettisen viitekehyksen muodostaa selektiivisin osin Anthony Giddensin strukturaatioteoria, joka mahdollistaa toimijuuden ja toimintakykyisyyden tarkastelun sosiologisesta näkökulmasta. Tällöin toimintakyky käsitteenä liittyy sosiaaliseen kontekstiin, jossa yhteiskunnan toimintakäytännöllä on merkittävä asema. Giddensillä rakenteet syntyvät ja muotoutuvat toistuvina yhteiskunnallisina toimintakäytäntöinä, joissa myös subjekteilla on toimijoina valtaa.

Tarkoituksenmukainen uusintaminen yhteiskunnallisissa toimintakäytännöissä tapahtuu vuorovaikutuksessa eri toimijoiden välillä. Se edellyttää toimijoiden tulkintaperspektiivien näkyväksi saattamista. Ilman toimijoiden välistä ymmärrystä ja vuorovaikutusta pidättäytytään rutiineissa ja olemassa olevissa kaavamaisissa käytännöissä, tuottavat ne sitten toivottua tulosta tai eivät. Tällöin voi vain todeta suomalaisen sanonnan mukaan: ”Kipu on kivessä, kun se on toisessa.”

Avainsanat: vammaisuus, toimintakyky, toimijuus, toimintakäytännöt, vammaisen lapsen vanhemmuus, arki, narratiivit

## SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO</b>	<b>5</b>
<b>2 VAMMAISUUS YHTEISKUNNALLISENA ILMIÖNÄ</b>	<b>8</b>
2.1 Vammaisuuden ymmärtäminen tutkimuksessa ja yhteiskunnassa	8
2.2 Ruumiiseen liittyvä stigmatisointi	12
2.3 Vammaisten lasten vanhemmat yhteiskunnan toimintakäytännöissä	13
<b>3 SOSIOLOGINEN NÄKÖKULMA TOIMINTAKYKYYN</b>	<b>15</b>
3.1 Toimintakyky terveystieteissä	15
3.2 Sosiologisia näkökulmia toiminnan ja toimijuuden määrittelyyn	17
3.3 Toimijuuden ja toiminnan tarkastelu Giddensin rakenteistumisteorian valossa	19
3.4 Potentiaalisesta aktuaaliseen toimintakykyyn	21
3.5 Sosiaalisesta toimintakyvystä toimintakyvyn sosiaalisuuteen	23
3.6 Miksi tarvitaan laaja-alaisempaa toimintakyvyn käsitettä?	24
<b>4 TUTKIMUSAINIESTON ANALYYSI</b>	<b>25</b>
4.1 Tutkimuseettiset kysymykset	25
4.2 Tarinoiden narratiivinen tulkinta	29
4.3 Tutkimusaineisto	32
<b>5 AINEISTON TULKINTAA</b>	<b>34</b>
<b>5.1 Ensimmäisen perheen vanhempien tarinat</b>	<b>34</b>
5.1.1 Ensimmäisen perheen vanhempien tarinoiden taustaksi	34
5.1.2 Tuulin tarina	36
5.1.2.1 Ajassa taaksepäin, ensimmäinen tarina	36
5.1.2.2 Kun katson tulevaisuuteen tänä päivänä, toinen ja kolmas tarina	40
5.1.3 Matin tarina	44
5.1.3.1 ”Accidents will happen”, ensimmäinen tarina	44
5.1.3.2 Nyt elämme vihdoinkin tässä myyttisessä tulevaisuudessa, toinen ja kolmas tarina	45
5.1.4 Yhteenveto Tuulin ja Matin tarinoista	47
<b>5.2 Toisen perheen vanhempien tarinat</b>	<b>49</b>
5.2.1 Toisen perheen vanhempien tarinoiden taustaksi	49
5.2.2 Airin tarinoista kietoutui yksi tarina	50
5.2.3 Juhanin tarina: ”Päivä kerrallaan, viikko kerrallaan”	53
5.2.4 Yhteenveto Airin ja Juhanin tarinoista	54

<b>6 VANHEMPIEN TOIMIJUUDEN ULOTTUVUUDET – modaliteetit vanhempien tarinoissa</b>	56
<b>6.1 Tuulin ja Matin toimijuus</b>	56
6.1.1 Tuulin ja Matin ensimmäinen tarina	56
6.1.2 Tieto ja tuki vammaisen lapsen vanhempien toimintakykyisyyden rakentumisessa	57
6.1.3 Tuuli ja Matti toisessa ja kolmannessa tarinassa	60
<b>6.2 Airi toimijana</b>	64
6.2.1 Täytyä ja osata	64
6.2.2 Vammaisen lapsen hoito	65
6.2.3 Tukea ja apua vammaisen lapsen hoitoon	66
6.2.4 Riippumattomuus	69
<b>6.3 Juhanin toimijuus</b>	70
6.3.1 Tavoitteena ennakoitavuus?	70
6.3.2 Kuka tahansa selviytyy elämän kriiseistä. Tämä arkipäivä se jyrää meitin.	71
6.3.3 Arki vammaisen lapsen perheessä	72
6.3.4 Miehet ja naiset kodintöissä	73
<b>7 POHDINTA</b>	74
<b>7.1 Menetelmän pohdinta</b>	74
<b>7.2 Tulosten pohdinta</b>	78
7.2.1 Vammaisen lapsen vanhemmuus – sosialisatiotapahtumaa vai toimijuuden prosessia?	78
7.2.2 Vanhempien toimijuus hyvinvointipalvelujen viidakossa	80
7.2.3 Oman elämänsä herra? Tieto ja toiminta tasa-arvon perustana	82
7.2.4 Yksin vai yhdessä toimintakäytännöissä?	85
<b>7.3 Jatkotutkimustarpeet</b>	89
<b>LÄHTEET</b>	93
<b>LIITE</b>	

## 1 JOHDANTO

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tutkia liikuntavammaisten lasten vanhempien toimijuutta ja siihen vaikuttavia tekijöitä perheiden arjessa. Tutkimuskysymykseni on: miten liikuntavammaisten lasten vanhempien toimijuus rakentuu perheen arjessa ja mitkä tekijät vaikuttavat vanhempien toimintakykyisyyteen? Tarkastelen toimijuutta ja toimintakykyä sosiologisesta näkökulmasta ja tutkimukseni teoreettinen viitekehys perustuu selektiivisin osin Anthony Giddensin strukturaatioteoriaan ja siihen liittyviin pohdintoihin toimijuudesta.

Toimintakyky ja -kykyisyys eivät perinteisesti ole kuuluneet sosiologian keskeiseen käsitteistöön, vaan toimintakykypohdintoja on käyty ja siihen liittyvää tutkimusta tehty ensisijaisesti psykologian sekä lääke- ja terveystieteen alueella (Jyrkämä 2003, 94). Liikuntavammaisten lasten kohdalla toimintakykykäsite määrittyy paljolti fyysisten ja motoristen suoritusten perusteella, joita terveydenhuollossa arvioidaan ja mitataan. Terveydenhuollon arviot lapsen toimintakykyisyydestä ovat perustana useille lasten ja heidän perheidensä elämää koskeville hyvinvointipalvelujen etuuspäätöksille.

Toimintakyvyn käsite ja sen määrittely ovat merkityksellisiä vammaisten henkilöiden kohdalla, sillä ne osaltaan muovaavat yhteiskunnan asenteita ja arvoja, jotka ovat pohjana eri instituutioiden käytännöille ja palveluille; vastaavatko tarjottavat palvelut niitä tarpeita, joita vammaiset henkilöt itse tai heidän läheisensä kokevat itselleen tärkeiksi ja millainen asema etuuden tai palvelun saajalla on yhteiskunnan toimintakäytännöissä? Niskasen (2001) kokoamassa yhteenvedossa on todettu ulkomaisiin tutkimuksiin pohjautuen, että lapsen vammaisuus tuo perheisiin lisähaasteita ja -stressiä, joka ei poistu perheiden kerran ”sopeuduttua” lapsen vammaisuuteen. Perheet kokevat usein yhteiskunnan tarjoaman avun riittämättömänä ja epäintegroituna. Ongelmana palvelujen tarjonnassa ja etuisuuksien myöntämisessä on ollut se, että vammaisten lasten tai heidän perheidensä tuen tarvetta on määritetty lapsen lääketieteellisen diagnoosin perusteella, jolloin perheille tarjottu apu on ollut kaikille yhtäläistä. Tällöin lapsen ja perheiden elämää koskevat tarpeet eivät välttämättä ole kohdanneet yhteiskunnan palvelujen ja etuuksien kanssa. (Kiviranta & Jokinen 2003, 17.)

Suomessa vammaisten lasten perheitä koskevaa tutkimusta on viime vuosikymmeninä tehty lisääntyvässä määrin lähinnä erityispedagogiikan, kasvatustieteen, psykologian ja terveystieteiden alueella. Useat aiheesta tehdyt selvitykset ja tutkimukset 1990-luvulla pohjautuvat teoreettiselta viitekehykseltään ekokulttuuriseen näkemykseen. (Kiviranta & Jokinen 2003, 16.) Sosiologisia vammaisiin lapsiin tai vammaisten lasten vanhempiin liittyviä tutkimuksia on tehty selkeästi vähemmän.

Tutkimukseni aineisto koostuu kahden perheen vanhempien, isän ja äidin, kirjoittamista tarinoista. Yhteistä näille perheille on se, että perheenjäsenenä on lapsi, jolla on CP(cerebral palsy) –liikuntavamma. CP-vamma johtuu kehittyvän keskushermoston vauriosta ja sen ilmaantuvuus on noin kaksi lasta tuhatta vastasyntyntä kohti (Anttila 2004). CP-vamma voi vaikeuttaa liikkumista hyvin eri tavalla; henkilö voi esimerkiksi selviytyä päivittäisistä toimitaan ilman apuvälineitä tarvitsematta lainkaan ulkopuolista apua, kun taas toinen voi tarvita fyysistä apua kaikkeen päivittäiseen toimintaan ja liikkumiseen. Molempien tutkimukseen osallistuneiden perheiden lapset ovat syntyneet erittäin ennenaikaisesti, minkä seurauksena heille on kehittynyt CP-vamma.

Vilma Hänninen esittää, että ihmisen olemisen, elämän ja tarinan välillä nähdään vallitsevan perustavanlaatuinen yhteys: ihmisen olemassaolo on olemukseltaan tarinallista. Ihmiselämä rakentuu erilaisista tarinallisista projekteista, joilla kullakin on alkunsa, käännekohtansa, jännitteensä ja päätöksensä. Kerrotut tarinat jäljittelevät tätä alun perin ihmiselämään itseensä sisältyvää rakennetta. Inhimillinen kokemus on aktiivista toimintaa, jossa uudet kokemukset tulkkautuvat aiemmin muotoutuneen merkitysjärjestelmän pohjalta ja integroituvat sen osiksi. Asiat näyttäytyvät aina merkityksellisinä ja yksittäisten asioiden merkitykset juontuvat suhteestaan ihmisen elämänprojekteihin. Inhimilliselle kokemukselle on ominaista menneen, nykyhetken ja tulevan yhdistävä ajallisuus. (Hänninen 2003, 24.)

Tutkimukseen osallistuneiden vanhempien kirjoittamien narratiivien temaattista sisältöä ja sen rakennetta tarkastelen A.J. Greimasin kehittämän narratiivisen mallin, aktanttimallin, avulla. Pekka Sulkusen ja Jukka Törrösen (1997) kehittämä semioottinen tulkintateoria yhdistää A.J. Greimasin narratologisen näkemyksen tarinan aktanttirakenteesta ja subjektin toiminnan pragmaattisesta modaalisuudesta toimijuuden tulkintaan. Vammaisten lasten vanhempien toimintakykyisyyttä arjessa ei ole aikaisemmin tästä tutkimusnäkökulmasta

pohdittu. Tarinallinen lähestymistapa tutkimusilmiöön on mielenkiintoinen, sillä se paljastaa, miten ihmiset selviytyvät vaikeistakin elämänmuutoksista muovaamalla tapahtumille annettuja merkityksiä. Merkitysten muodostaminen nähdään yksilön elämäntilanteesta ja –historiasta nousevana, luovana ja kulttuurisia merkityksiä hyödyntävänä prosessina. (Hänninen 2003, 73.)

Giddensin mukaan yhteiskunta koostuu erilaisista sosiaalisista järjestelmistä, joiden perustana ovat niihin sisältyvät sosiaaliset toimintakäytännöt, jotka ilmenevät usein rutiineina ja prosesseina, joita pidetään itsestäänselvytenä ja joilla on niin aiottuja kuin tahattomiakin seurauksia (Jyrkämä 2003, 98). Liikuntavammaisten lasten vanhemmat tuovat esiin jatkuvasti tyytymättömyytensä yhteiskunnan toimintakäytäntöihin ja palvelujärjestelmiin, jolloin ilmiselvästi on aihetta kysyä, miksi ihmisten tarpeet eivät kohtaa yhteiskunnan käytännöissä. Jotta muutosta haluttuun suuntaan voisi tapahtua, tarvitaan Jyrkämän (2003, 98) mukaan toimijoiden erilaisten tulkintaperspektiivien näkyväksi saattamista. Pidän käyttämäni tutkimusasetelmaa erityisen sopivana toimijuuden tutkimiseen, sillä se tuo sensitiivisesti esiin tutkittavien oman perspektiivin, asioiden arvot ja merkitykset sekä myös mahdollisen muutoksen, joka subjektien toimijuudessa tarinoiden edetessä tapahtuu. Ihmisen elämä on sidoksissa yhteiskunnallisiin käytäntöihin ja niiden traditioihin, mutta käytäntöjen ei tarvitse olla pakottavia, sillä ihmiset toiminnallaan ylläpitävät, uusintavat ja muuttavat rakenteita. Muutoksen kannalta tärkeää on rakentaa tilanteen sosiaalinen hologrammi, vahvistaa toimijoiden kompetenssia ja etsiä kollektiivisen muutosvallan mahdollisuuksia. (Jyrkämä 2003, 98.)

Tutkimukseni jäsentyy seuraavasti. Tutkimuksessani olen aluksi pohtinut vammaisuutta yhteiskunnallisena ilmiönä, sillä sen ymmärtämisen kautta rakentuvat monet yhteiskunnalliset toimintakäytännöt ja hyvinvointipalvelujärjestelmät. Se vaikuttaa myös oleellisesti vammaisten lasten perheiden palveluihin ja asemaan yhteiskunnassamme.

Toinen keskeinen käsite tutkimuksessani on toimintakyky, jota tarkastelen sekä terveystieteiden että sosiologian näkökulmasta. Tämä jaottelu siksi, että terveystieteellinen toimintakyky –käsite on keskeisessä asemassa, kun vammaisten lasten perheiden etuuspäätöksiä ja yhteiskunnan tarjoaman tuen tarvetta arvioidaan. Kari Lahtelan (2001, 51) mukaan länsimaisessa terveystieteiden käsityksessä toimintakyvyn määrittelyn taustalla on ajatus, että on olemassa toiminta sekä siitä erillinen systeemi, kone, jonka

ominaisuus toiminta on. Toimintakyvyn arvioija ja mittaaja voi tämän ajattelumallin mukaisesti kuvitella eristäytyvänsä toimintajärjestelmästä, tehdä riippumattomia, objektiivisia arvioita kohteestaan, toimivasta koneesta, kun ihminen on eristetty toimintakykykäsitteestä. Tutkimuksessani toimintakyky rakentuu ja muotoutuu sosiologiseen viitekehykseen, jossa – toisin kuin terveystieteissä - keskeiseen osaan nousee toimijan lisäksi yhteisö ja ympäristö, jonka kanssa toimija on vuorovaikutuksessa. Tällöin tarkastelun keskiöön asettuvat kysymykset siitä, miten, missä, millaisissa tilanteissa ja ympäristöissä toimintakykyisyyttä pohditaan.

Tutkimukseeni osallistuneiden vanhempien narratiivit olen jäsentänyt ja koostanut käyttäen analyysissä Greimasin aktanttimallia. Sen avulla vanhempien runsaat ja polveilevat tarinat ovat asettuneet sellaiseen muotoon, että olen voinut tarkemmin ja analyttisemmin pohtia vanhempien toimintakyvyn ja toimijuuden esille nousseita ulottuvuuksia modaliteettien kautta. Jokaiselle vanhemmalle rakentui yksilöllinen, omanlaisensa toimijuus, josta kuitenkin löytyi selkeitä yhtymäkohtia aikaisemmassa tutkimuskirjallisuudessa esitettyihin pohdintoihin ja ilmiöihin.

Tutkimukseni tarkoituksena ei ole toimia nk. kirjallisuuskatsauksena vammaisten lasten vanhempien elämään liittyviin tekijöihin. Tutkimukseni tehtävänä on rakentaa kuvaa siitä omanlaisesta, moninaisesta toimijuudesta ja toimintakykyisyydestä tilanteessa, jossa toimijoita koskettaa yhteinen elämänmuutos; elämä vammaisen lapsen vanhempana. Koska näkemykseni mukaan toimijuus on ajallisesti ja paikallisesti määrittynyttä, painottuvat yhteiskunnalliset, sosiaaliset ja kulttuuriset käytännöt toimintakykyisyyden muotouttajina ja rakentajina. Lähdekirjallisuutta olen käyttänyt aineistolähtöisesti ja niiltä osin, millaisiin ilmiöihin tutkimukseni vanhempien kirjoittamat tarinat ovat yleisemmin liittyneet.

## **2 VAMMAISUUS YHTEISKUNNALLISENA ILMIÖNÄ**

### **2.1 Vammaisuuden ymmärtäminen tutkimuksessa ja yhteiskunnassa**

Vammaisuuden kulttuurinen ja sosiaalinen ymmärtäminen on perusta sille, millaiseen maailmaan vammaisen lapsen vanhemmat lastansa kasvattavat ja ohjaavat. Ne myös määrittävät, miten ja millaista tukea ja apua yhteiskunnassa vammaisten lasten perheille

tarjotaan. Yhteiskunnan tasolla lainsäädäntö ja erilaiset fyysiset ja sosiaaliset rakenteet luovat ulkoiset puitteet vammaisen henkilön toimijuudelle. Sisäisiä edellytyksiä ovat julkisessa toiminnassa välittyvät arvot ja asenteet, jotka heijastuvat eri instituutioiden käytännöissä ja hyvinvointipalvelujen tuottamisessa. (Järvikoski & Härkäpää & Pättikangas 1999, 118.)

Perinteisesti vammaisuus on nähty yksilöllisenä tilana, jonka syyt palautuvat yksilöön itseensä tai hänen historiaansa. Aiemmin vammaisuus nähtiin henkilön itsensä tai hänen vanhempiansa moraalisten rikkomusten seurauksena, jolloin vammaisuus oli jumalallinen rangaistus yksilön tai hänen esi-isiansä synneistä. Uudella ajalla vammaisuuden ymmärtämisen perusviitekehyksen on muodostanut lääketiede. Vammaisuuden medikaalisen mallin mukaan yksilön vammaisuus on seurausta yksilön biologisista ominaispiirteistä, vioista ja sairauksista. (Vehmas 2004, 43.) Lääke- ja terveystieteen näkökulmasta vammaisten ihmisten yhteinen piirre on heidän toiminnallinen kyvyttömyytensä selvitä arkielämän toiminnoista, joka ilmenee eri tavoin riippuen heidän elimellisen vammansa luonteesta. Tällöin vammaisuudesta tulee ihmistä määrittävä piirre. Lisäksi vammaisuuteen liitetään sellaisia arvolatautuneita ominaisuuksia kuten riippuvuus, kykenemättömyys, uhrius ja traagisuus. Toisin sanoen vammaisuus tulkitaan ihmisen henkilökohtaiseksi tragediaksi. (Vehmas 2005, 112.)

Antti Teittisen (2000, 20) mukaan vammaisuus ei ole ollut kovinkaan paljon sosiologisen kiinnostuksen kohteena lähinnä siitä syystä, että vammaisuutta on yhteiskunnallisissa käytännöissä lähestytty enimmäkseen lääketieteellisin ja psykologisin termein. Myös vammaisiin lapsiin ja heidän perheisiin liittyvä tutkimus on pääasiassa liitetty edellä mainittujen lisäksi erityispedagogiikan ja kasvatustieteiden kontekstiin.

Sosiologisen näkökulman tarpeellisuus on erityisen selvä vammaisuuden kohdalla, jota on kautta länsimaisen historian selitetty yksioikoisesti yksilön elimellisellä vammalla. Sosiologian näkökulman kautta monet ”yksilölliset ongelmat” näyttävät kuitenkin yhteiskunnallisina kysymyksinä. Tällöin ne voidaan ymmärtää järkevästi vain liittämällä yksilöiden elämäkerrat laajempiin historiallisiin ja poliittisiin olosuhteisiin sekä yhteiskunnallisiin ja sosiaalisiin toimintakäytäntöihin, sillä vammaisuuden merkitys muotoutuu aina tietyssä sosiaalisessa ja kulttuurisessa yhteydessä. (Vehmas 2005, 117.)

Varsinaista sosiologista vammaistutkimusta ei ole olemassa siinä mielessä, että voitaisiin puhua omasta käsitteistöstä tai selkeästi muista erottuvasta erikoisalasta. Vammaisuuden sosiologisessa kysymyksenasettelussa on keskeistä yleisten yhteiskunnassa tapahtuvien prosessien pohjalle rakentuva yksilön ja yhteiskunnan kohtaamisen suhde. (Teittinen 2000, 155.) Sosiologiaa pidetään kuitenkin Simo Vehmoksen mukaan sosiaalisen vammaistutkimuksen eräänlaisena emotieteenä, koska vammaistutkimuksessa käytetyt teorit ja metodit ovat pitkälti sosiologiasta johdettuja. Sosiaalinen vammaistutkimus on 1970- ja 1980-luvuilla lähinnä Yhdysvalloissa ja Englannissa syntynyt akateeminen oppiaine, joka on saanut alkunsa vammaisten ihmisten poliittisesta aktivoitumisesta. Sen lähtökohtana on vammaisuuden ymmärtäminen sosiaalisena, poliittisena ja kulttuurisena ilmiönä. Sosiaalinen vammaistutkimus on monitieteinen oppiala, jonka piirissä tehdään niin humanistista, käyttäytymistieteellistä kuin yhteiskuntatieteellistäkin tutkimusta. (Vehmas 2005, 115-116.)

Sosiaalisessa vammaistutkimuksessa korostetaan, ettei vammaisuudessa ole kyse pelkästään fyysisestä tai psyykkisestä, lääketieteellisesti määritellystä erilaisuudesta. Sen sijaan vammaisuuden painotetaan olevan suhteellinen, sosiaalisesti luotu käsite, jonka merkitykset vaihtelevat ajan, paikan ja määrittelijöiden mukaan. Sosiaalisen vammaistutkimuksen suhteellisen nopea lisääntyminen viimeisen viidentoista vuoden aikana on monipuolistanut ja eriyttänyt tieteenalan sisällä vaikuttavia teoreettisia näkökulmia materialistisista tulkinnoista fenomenologisesti suuntautuneeseen tutkimukseen, postmoderneihin tulkintoihin ja naistutkimuksellisiin analyyseihin. Moninäkökulmaisuudesta huolimatta käytetyin luokitteluperuste sosiaalisessa vammaistutkimuksessa on kuitenkin sosiaalis-konstruktionistisen ja historiallis-materialistisen vammaisnäkemyksen erottaminen toisistaan. (Vehkakoski 2006, 18-19.)

Vammaisuuden historiallis-materialistinen näkökulma perustuu Karl Marxin materialistiseen historiankäsitykseen, jossa yhteiskunnalliset muutokset nähdään seurauksena taloudellisista tekijöistä, ei niinkään ihmisten ajamista ideoista ja arvoista. Vammaisuus siis nähdään yhtenä syrjinnän ja sarron muotona, joka on seurausta erilaisista yhteiskunnan vammauttavista esteistä ja joka myös todellistuu niissä. (Vehmas 2005, 12-121.) Historiallis-materialistisen vammaistutkimuksen ja sen perustalta luodussa vammaisuuden sosiaalisessa mallissa tähdennetään, ettei vammaisuudessa ole kyse yksilön patologiasta vaan erityisesti rakennetun eli materiaalsen ympäristön synnyttämästä tilasta.

(Vehkakoski 2006, 20.) Vammaistutkimuksen sosiaalinen malli ei kiellä toiminnan vajavuuden merkitystä ihmisten elämässä, mutta se keskittyy sosiaalisissa rakenteissa muotoutuviin sosiaalisiin rajoituksiin. Sen sijaan, että arvioitaisiin vammaisuutta yksilöllisenä rajoituksena, sosiaalinen malli identifioi yhteiskunnan ongelmana ja etsii taloudellisen ja poliittisen järjestelmän muutoksia ratkaisuin ongelmiin. (Suikkanen & Lindh 2001, 42-43.) Mallissa kehon fyysinen ominaisuus, vamma (impairment), erotetaan vammaisuuden käsitteestä (disability), eikä myöskään tutkimuksessa keskitytä yksittäisten vammojen syihin ja niiden korjaamiseen, vaan pyritään vähentämään vammaisuutta sopeuttamalla sosiaalista, fyysistä ja psyykkistä ympäristöä kohtaamaan paremmin fyysisesti ja psyykkisesti erilaisten ihmisten tarpeet ja oikeudet. (Vehkakoski 2006, 20.)

Siinä missä materialistinen näkökulma näkee vammaisuuden yhteiskunnallisten ja taloudellisten järjestelyjen seurauksena, sosiaalinen konstruktionismi vammaistutkimuksen mallina korostaa kieltä, ideoita ja arvoja, jotka osaltaan voivat toimia myös ihmisiä vammauttavien materiaalistien järjestelyiden perustana (Vehkakoski 1998, 99). Nykyinen sosiaalis-konstruktionistinen vammaistutkimus on painottanut kulttuuristen representaatioiden tutkimusta yhteiskunnan eri alueilla. Tietyissä yhteisöissä toistuvat vammaisia henkilöitä alistavat representaatiot ovat erityisen vahvassa asemassa silloin, kun ne järjestyvät merkittävän poliittisen muutoksen estäviksi ideologioiksi. Representaatioiden ja ideologioiden tutkimuksessa pohditaan niiden seurauksia vammaisten ihmisten rakentamaan identiteettiin ja kokemuksiin, mietitään kenen etuja ne ajavat sekä päätellään syitä tiettyjen representaatioiden vallitsevuudelle. (Vehkakoski 2006, 19.) Tanja Vehkakoski (1998, 99) painottaa myös symbolien uudelleenluomista, sillä kielteisiä funktioita sisältävät arkipäivän kielenkäytön ilmaukset luovat asenteellisia ja negatiivisia mielikuvia vammaisuudesta. Radikaaleja esimerkkejä vammaisiin henkilöihin kohdistuvista kielikuvista, jotka ohjaavat ihmisten mielikuvia, ovat esim. ”pyörätuoliin sidottu”, ”kärsii liikuntavammasta” tai ”riski saada vammaisen lapsi”. Nämä ilmaukset ovat omiaan vahvistamaan vammaisuuden traagisuuden ja uhriuden leimaa.

Mark Priestley (1998, 210) on todennut, että puhuttaessa lapsista, joilla on esim. liikuntavamma, tulisi kielenkäytössä korostaa ensisijaisesti lapsuutta eikä vammaisuutta (”children first vs. disabled first”). ”Vammaisen lapsi” käsite ohjaa ajatuksia vammaisuuteen, joka määrittää lasta kun taas esimerkiksi toteamuksessa ”lapsi, jolla on vamma” fokus on lapsessa eikä vammaisuudessa. Tutkimuksessani ongelmaksi nousi

suomenkielen taivutettavuus. Vaikka olisin halunnut korostaa työssäni ajatusta ”lapsi ennen liikuntavammaa”, jouduin kuitenkin käyttämään käsitettä liikuntavammaisen lapsi, sillä muutoin lauseista olisi tullut useine sivulauseineen monimutkaisia ja hankalasti avautuvia.

## 2.2 Ruumiiseen liittyvä stigmatisointi

Antti Teittisen mukaan vammaisuuden sosiologisessa kysymyksenasettelussa on havaittavissa yleisten yhteiskunnassa tapahtuvien prosessien pohjalle rakentuva yksilön ja yhteiskunnan kohtaamisen tilanne, joka kiinnittyy merkitykseltään ruumiiseen. Niissä tapauksissa joissa vamma näkyy ulospäin, se on asian tiedostamiseen vaikuttava tekijä. Vammaisuus ei ole käsitettävissä pelkästään biologisesti, vaan se on myös tietoisuuden kysymys. Vammaisuudesta johtuvat yhteiskunnalliset eroavaisuudet eivät perustu biologisille eroavaisuuksille, vaan sosiaalisiin vammaisrooleihin vaikuttavat ympäröivän todellisuuden arvo- ja moraalikysymykset, jotka jäsenyvät toimintakulttuureissa usein systeemisenä järjestelmänä. (Teittinen 2000, 158-160.) Raija Julkunen (2004, 17) toteaa, että itse asiassa sosiaalipoliittisen käytännön kohteena ovat nimenomaan erilaiset ruumiilliset tilat – raskaus, syntymä, lapsuus, vammaisuus, sairaus, työkyvyttömyys, vanhuus jne. – ja että sosiaalipoliittikan opin käsitteellinen struktuuri heijastaa näitä ruumiillisuuksia.

Ruumis on Anthony Giddensin (1991, 218) mukaan minuuden ja identiteetin olennainen osa, jota voi ajatella myös työstettävänä projektina. Julkunen toteaa, että sosiaalista elämää luonnehtii visualisoituminen, estetisoituminen ja ruumiillistuminen. Ruumiit käsitetään korjattaviksi, muokattaviksi ja muovattaviksi ja niihin voidaan kirjoittaa yhä nyansoidumpia eroja ja hierarkioita. Ruumiillisesta habituksesta luetaan paitsi yleistä miellyttävyyttä, sosiaalista asemaa ja elämäntyyliä myös moraalista tilaa, pätevyyttä ja itsekuria. Ruumiilliseen habitukseen liittyy jälkitraditionaalisessa elämässä tärkeitä eriarvoisuuden ja syrjäytymisen lähteitä. (Julkunen 2004, 30.) Pentti Murto tuo ilmi artikkelissaan, että vammaisen nuori saa usein fyysisistä ominaisuuksistaan ympäristöltään sellaista palautetta, joka vieraannuttaa hänet omasta ruumiistaan. Vammaisen lapsen ja nuoren omaan ruumiiseen liittyviä asioita on vaikea Murroneen mukaan kohdata, sillä

ympäristö viestii kielteisyyttä vammaisuutta kohtaan; vammaisuus ei kuulu ihailtavaan body-kulttuuriin. (Murto 2001, 188.)

Antti Teittinen (2000, 165) toteaa, että Goffmanin stigma –käsitettä voidaan käyttää silloin, kun henkilöllä on jokin merkki poikkeavuudesta (esim. fyysinen, kulttuurinen tai ideologinen), ja siinä mielessä stigmatisoituja ovat muiden muassa fyysisesti vammaiset henkilöt. Goffmanin mukaan identiteetin rakentumiseen stigman yhteydessä sisältyy kaksivaiheinen oppimisprosessi. Toinen näistä vaiheista on yhteiskunnan yleisten arvojen ja uskomusten oppiminen, jossa tuotetaan yleinen kuva epänormaaliudesta. Toinen oppimisprosessi alkaa siitä, kun vammautunut yksilö oppii, että häntä arvioidaan yleisen vammaiskäsityksen mukaan ja hän joutuu kohtaamaan yleisen määrittelyn seuraukset. (Suikkanen 1999, 97.) Stigman määrittäminen ei ole kuitenkaan itsestänselvyys, sillä stigmatisoidun on vaikea määrittellä sitä, kuinka ympäristö stigmatisoi hänet. Teittisen mukaan viranomaiset ovat ottaneet tämän roolin itselleen. Stigmatisointi on tietynlainen standardisointi, jolloin yksilölliset ominaisuudet määrittävät sosiaalipalveluiden saatavuutta. (Teittinen 2000, 165.) Michael Oliverin mukaan Goffmanin tulkinta identiteetin muodostumisesta yksilön ja yhteiskunnan rakenteellisten tekijöiden suhteena korostaa liaksi yksilön sopeutumista ja vähättelee vaihtoehtoisia politiikan muotoja ja asiantuntijoiden käytäntöjä identiteetin kannalta. (Suikkanen 1999, 97.)

Priestley (1998; 2005, 73) toteaa, että vammaisiin lapsiin liitetään usein sellaisia käsitteitä kuin ”epäitsenäisyys” ja ”haavoittuvuus”. Näistä pohdinnoista unohtuvat kuitenkin näkökulmat, jotka tuovat esiin rakenteellisia esteitä itsenäistymiselle tai vaihtoehtoisia kulttuurisia arvoja, joissa esim. perheenjäsenten riippuvuutta toisistaan pidetään enemmän selviönä kuin useimmissa länsimaisissa kulttuureissa. Samoin myös vammaisten lasten perheisiin liittyy vahvoja stereotypioita, jotka korostavat joko vammaisten lasten perheiden ”patologiaa” tai vanhempien ”itseuhrautuvuutta”.

### **2.3 Vammaisten lasten vanhemmat yhteiskunnan toimintakäytännöissä**

Sue Philpott’n ja Washeila Sait’n (2001, 161) mukaan vammaisten lasten vanhempien asema on erityisen merkittävä lapsen muodostaessa käsitystä itsestään, tulevaisuuden odotuksista ja mahdollisuuksistaan elää yhteiskunnassa, jossa vammaisella ihmisellä on

monia esteitä ja ennakkoluuloja kohdattavanaan. Vammaisen lapsen syntyminen liittää väistämättä vanhemmat mukaan yhteiskunnan eri vammaisten lasten perheille suunnattuihin instituutioihin, hyvinvointipalvelujärjestelmään ja niiden toimintakäytäntöihin.

Vammaisen lapsen sosiaaliturvaan liittyviä säädöksiä löytyy yli viidestätoista erillisestä laista ja lisäksi asetuksista sekä valtioneuvoston päätöksistä. Vammaisten lasten vanhemmat kokevat erityisenä viranomaisessa asioimisen rasitteena lukuisten hakemusten ja jatkohakemusten sekä lääkärinlausuntojen ja selvitysten tarpeen. Perheille mahdollisia etuuksia ja palveluja on noin neljäkymmentä, mutta sosiaaliturvaa hoitaa kymmenkunta viranomaistahoa, muutoksenhakuteitä on useita ja rahoitus tulee useasta kanavasta. Vanhempien on myös vaikeaa saada ajantasaista ja yhtäpitävää tietoa etuuksia koskevien lakien sisällöstä. (Kiviranta & Jokinen 2003, 19.)

Anja Rantala tuo esiin, että 1800-1900-lukujen taitteessa ei perheen sisäisiin asioihin voitu juurikaan puuttua perheen ulkopuolelta. Nykyhetken keskusteluissa ja käytännöissä perheen yksityisyys on mutkikkaampaa ja perheen sisäiseen dynamiikkaan voidaan puuttua ja puututaan monin tavoin. Perhe voi säilyttää yksityisyyttään tietyssä määrin suhteessa lähiomaisiin ja naapureihin, mutta viranomaisten edessä perhe ja sen jäsenet ovat yhä läpinäkyvämpiä. (Rantala 2002, 17.) Vammaisten lasten vanhemmat joutuvat verkostoitumaan usean eri viranomaistahon – terveydenhuollon, koulutoimen, sosiaalitoimen jne. – kanssa, jotka kaikki työskentelevät omalla sektorillaan. Näiden eri instanssien välinen yhteydenpito voi tapahtua pelkkien lausuntojen välityksellä.

”Sosiologian uusissa metodisäännöissä” Giddens (Giddens 1976, Jyrkämän 1999, 141 mukaan) esittää, että sosiologian kohteena ei ole etukäteen annettu esineellinen maailma vaan sosiaalinen maailma, joka on yhteiskunnallisten toimijoiden toiminnan tuottamaa ja uusintamaa. Ihmisten toiminta on toisaalta tulkittavissa intentionaalisena, tavoitteellisena toimintana ja toisaalta ihmiset eivät toimi valitsemissaan olosuhteissa vaan toimintaa ohjaavat myös yhteiskunnan lainalaisuudet. Rakenteet syntyvät ja muotoutuvat toistuvina yhteiskunnallisina toimintakäytäntöinä. Toimintakäytännöt on nähtävä giddensiläisittäin sijainniltaan määrittäytyneinä, toisin sanoen ajassa ja paikassa sijaitsevina ja toimivina prosesseina, joita leimaa kaksinaisuus. (Jyrkämä 1999, 141, 147.) Vanhemmat joutuvat vammaisen lapsen synnyttyä nopeasti siirtymään uudenlaiseen elämäntilanteeseen, jossa

heidän toimijuutensa rakentuu heille vähemmän tunnistetuissa olosuhteissa ja yhteiskunnan toimintakäytännöissä. Oleellista vammaisten lasten vanhempien toimintakykyisyyden kannalta on, miten he voivat toimia mukana toimintakäytännöissä, miten he käyttävät resurssejaan, tietoaan ja taitojaan, sekä täten voivat osallistua itseään ja perhettään koskevaan päätöksentekoon ja subjekteina käyttää valtaa eri instituutioissa.

### **3 SOSIOLOGINEN NÄKÖKULMA TOIMINTAKYKYYN**

Tutkimuksessani toimintakyvyn käsite pohjautuu Anthony Giddensin strukturaatioteoriaan ja sen käsityksiin toimijuudesta. Siihen liittyen tarkastelen Jyrki Jyrkämän esittämää mallia toimintakyvystä ja sen ulottuvuuksista. Toimintakyvyn sosiologisen näkökulman vertailukohteeksi olen ottanut terveystieteiden käsityksen toimintakyvystä. Terveysten- ja sosiaalihuollon toimintakykykäsitteessä korostuu selkeästi jako fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyisyyteen, joiden osa-alueita eri tieteen tai ammattiryhmien edustajat korostavat. Terveystieteiden osalta painotetaan fyysistä toimintakykyä, joka kuitenkin segmentoitumisensa vuoksi kutistuu tarkoittamaan lähinnä yksilön suorituskykyä. Tämä johtuu siitä, että terveystieteiden kiinnostus suuntautuu yksilön motoriseen toimintaan ja nk. elämänkonteksti on mittauksissa ympäristön mukanaan tuomaa ”taustahälyä”, jota pyritään kokeellisissa tutkimuksissa vaimentamaan. Voisikin kysyä, onko perinteinen kolmijako toimintakyvyn osa-alueisiin kovinkaan hedelmällinen, vaan tulisiko tarkastelunäkökulmaa siirtää perinteisestä fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn tutkimisesta aikaisempaa enemmän toimintatilanteisiin ja ympäristöihin, joissa potentiaalinen toimintakyky on käytössä.

#### **3.1 Toimintakyky terveystieteissä**

Toimintakykyä on perinteisesti pohdittu paljon lääke- ja terveystieteellisessä tutkimuksessa. Vaikka käsite on laajalti käytetty, sen tarkka määrittely on ollut vaikeaa ja puutteellista. Käsitteen käyttö vaihtelee ja sen merkitys muuntuu tilanteesta ja puhujasta riippuen. Seija Talo on esittänyt, että ei edes ole mahdollista vastata lyhyesti ja yksiselitteisesti kysymykseen, mitä toimintakyky on, vaan parempi olisi miettiä, mihin toimintakyvyn käsitettä tarvitaan ja mihin sitä käytetään. (Talo 2001, 33.)

Toimintakyvyn käsitteellisen viitekehyksen ja arviointimenetelmien yhdenmukaisuuden kehittämiseksi järjestettiin Kansaneläkelaitoksen (KELA) tutkimuskeskuksessa vuonna 2000 seminaari, jossa eri asiantuntijat – lähinnä lääke- ja terveystieteiden alueelta – pohtivat omista näkökulmistaan, mitä toimintakykyisyys on, ja miten sitä pitäisi arvioida ja mitata. KELA:n kiinnostuksen toimintakykykäsitteen selkeyttämiseen ymmärtää, sillä valtioneuvoston selonteko kuntoutuksesta vuodelta 1998 sitoo toimintakyvyn käsitteen kuntoutukseen, joka on yksi keskeinen KELA:n sosiaaliturvaetuisuus. Valtioneuvoston selonteossa kuntoutuminen määritellään ”ihmisen tai ihmisen ja ympäristön muutosprosessiksi, jonka tavoitteena on toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen, hyvinvoinnin ja työllisyyden edistäminen”. Määritelmä irrottaa toimintakyvyn erilliseksi itsenäisestä selviytymisestä ja hyvinvoinnista, ja jättää ilmaan kysymyksen, mitä itse asiassa kuntoutuksen tavoittelema toimintakykyisyys tarkoittaa. KELA myönsi vuonna 2006 kuntoutuspalveluja 106 480 henkilölle ja kuntoutusetuuskustannukset olivat 282,3 miljoonaa euroa (KELA Verkkotilastot 2007).

Lääke- ja terveystieteen pohdinnat toimintakyvystä ovat perustuneet pitkälti Maailman terveysjärjestön (WHO) ”Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainväliseen luokitukseen” vuodelta 1980. WHO:n mallia on arvosteltu voimakkaasti siitä, että se on yksilökeskeinen ja pyrkii universaaliin totuuteen ihmisten kehon ja toimintakyvyn normatiivisessa määrittelyssä, koska se perustuu biologis-lääketieteellisiin määritelmiin normaaliudesta. Mallia on pidetty asiantuntijakeskeisenä ja erityisesti vammaisjärjestöt ovat kritisoineet sitä, että mallissa elimellinen vamma on sosiaalisten rajoitteiden syy ja alkuperä; luokittelu jättää huomiotta vammaisuuden kokemukseen liittyvät sosiaaliset ja materiaaliset tekijät, jotka on nostettu esille hyvin merkitsevinä vammaisten henkilöiden elämän muotoutumisessa. Yhteiskunta ja sosiaalinen ympäristö merkitsevät mallissa normien määrittäjää, eivät muuttuvia ja muutettavissa olevia olosuhteita. (Järvikoski & Härkäpää 1995, 54; Suikkanen & Lindh 2001, 47; Vehmas 2005, 113.)

Nykyinen WHO:n luokittelu International Classification of Functioning (ICF) vuodelta 2001 on ottanut etäisyyttä edellisen version biomedikaaliseen selitystapaan ja se nojaa biopsykososiaaliseen ajatteluun, jossa pyritään huomioimaan niin biologiset, yksilöpsykologiset kuin yhteiskunnallisetkin tekijät yksilön terveydentilassa. ICF on kaikesta huolimatta pysynyt yksityiskohtaisena luokitteluna eri tautien ja vammojen

seurauksista, jolloin se on edelleen painotukseltaan lääketieteellinen. (Vehmas 2005, 114.) Anja Hallberg (2001, 19) tuo esille, että ICF -luokituksessa tulisi ottaa huomioon toimintakykyä arvioitaessa juuri osallistumisen ulottuvuus; yksilöön liittyviä tekijöitä on totuttu mittaamaan ja tunnistamaan, mutta sosiaalisten, kontekstuaalisten ja yhteisöllisten tekijöiden huomioiminen yksilön toimintakyvyn osakomponentteina on vielä puutteellista.

Perinteisesti toimintakykyä on pyritty lääke- ja terveystieteissä mittaamaan ADL-mittarein (activity of daily life). Kritiikkinä ADL-mittareita ja mittaamista kohtaan voisi todeta, että kyse on enemmänkin suorituskyvyn kuin toimintakyvyn mittaamisesta. Taustalla on ajatus, että ihmisen mitattavaan suoritukseen liitetään jokin toiminta – esim. sukan pukeminen tai hiusten kampaaminen – ja se tekee irrallisten suoritusten mittarista toimintakykymittarin. Simo Vehmas (2005, 114) onkin todennut sarkastisesti, että näitä tilastollisia analyysejä siitä, kuinka moni ihminen kykenee pyyhkimään takapuolensa tai vaihtamaan sukkansa, pidetään edelleen elintärkeinä oikeanlaisten palveluiden suunnittelussa.

Koska ADL –mittaustapa kohdistuu ihmisen kykyisyyteen ikään kuin enemmän tai vähemmän kiinteänä ja mitattavissa olevana ominaisuutena, sivuutetaan kysymys siitä, miten, missä ja millaisissa tilanteissa ja millaisessa ympäristössä toimintakyky on käytössä. Näin mitattuna toimintakyky tulee tarkastelluksi epädynaamisena, ainoastaan potentiaalisena toimintakykynä. (Jyrkämä 2003, 95-96.) Myös Eileen Jones Porter ehdottaa tutkimuksessaan eron tekemistä potentiaalisen (mahdollisen) ja aktuaalisen (käytössä olevan) toimintakyvyn välillä. Tällöin huomio tulisi kohdentaa aikaista enemmän juuri tilanteisiin ja ympäristöihin, sosiaaliseen kontekstiin, joissa ihminen tarvitsee toimintakykyisyyttä. Porterin mukaan ihmisiin ja erilaisiin tilanteisiin liittyvät vivahteet menetetään, jos käytetään standardoitua ADL –mittausta. (Porter 1995, Jyrkämän 2003, 96 mukaan.) Pääsyy siihen, että toimintakyvyn käsite terveystieteissä on yksinkertaistunut suorituskyvyksi, lienee toiminnan pitäminen yleistettävänä, persoonattomina tietoina, taitoina ja asenteina (Toiskallio 1999, 32).

### **3.2 Sosiologisia näkökulmia toiminnan ja toimijuuden määrittelyyn**

Toimintakyky ja –kykyisyys eivät perinteisesti ole kuuluneet sosiologian – eivätkä muiden yhteiskuntatieteiden – keskeiseen käsitteistöön. Sosiologiassa ja myös muissa

yhteiskuntatieteissä käydään kuitenkin keskusteluja ja tematisoidaan ihmisten elämiseen liittyviä ilmiöitä käsittein, jotka tulevat lähelle toimintakykykeskusteluja. Keskustelut toimintakyvystä ovat yhteiskuntatieteissä olleet usein osana laajempaa keskustelua elämänlaadusta ja hyvinvoinnista. Osittain ne ovat liittyneet myös peruskysymyksiin yhteiskunnallisten rakenteiden ja yksilön toiminnan välisistä suhteista. (Jyrkämä 2003, 94.)

Sosiologisia lähtökohtia toimijuuskeskusteluun ovat Max Weberin pohdinnat käyttäytymisen, toiminnan ja sosiaalisen toiminnan merkityksistä. Weber edusti metodologista individualismia, jonka mukaan kaikki yhteiskunnalliset selitykset ainakin viime kädessä ja periaatteessa on voitava purkaa toimivien yksilöiden yksittäisiksi teoiksi ja niiden joukoiksi. (Heiskala 2000, 13-14.) Weber erotti yksilön käyttäytymisestä omiksi ”osa-alueikseen” toiminnan sekä sosiaalisen toiminnan. Toiminta on Weberin mukaan itsetietoista käyttäytymistä, jossa toimija antaa tapahtumille niin sanotun subjektiivisen merkityksen. Sosiaalinen toiminta on muiden toimijoiden tapahtumille antamiin subjektiivisiin merkityksiin suuntautuvaa ja ne huomioon ottavaa toimintaa. (Heiskala 2000, 50-51.) Weber piti sosiologian varsinaisena tutkimuskohteena juuri sosiaalista toimintaa, erityisesti sosiaalista suhdetta, joka on jollain tavoin säännöllistä ja toistuvaa. Kun sosiaalisen toiminnan säännöllisyys perustuu vain toistoon tai toistuvaan harjoitukseen, on kyse tottumuksesta. Sen sijaan on kyse tavasta, kun tämä harjoitus perustuu lisäksi tuon tottumuksen sisäistämiseen. Tapa ja tottumus perustuvat siis siihen, että ihmiset ovat tottuneet – ilman asiaa sen kummemmin miettimättä tai sille syitä antamatta – toimimaan tietyllä tavalla. (Gronow & Töttö 1997, 313.)

Toiminnan merkityksiä Weber hahmotti ideaalityyppien kautta; yksilön toimintaa saattoi määritellä päämäärärationaaliseksi, arvorationaaliseksi, affektuaaliseksi tai traditionaaliseksi. Todellisuudessa nämä toiminnan tyypit eivät esiinny puhtaina, vaan mikä yhdelle on päämäärärationaalista, on toiselle arvorationaalia; tilanteeseen saattavat myös kietoutua perinteet tai tunteet. (Jyrkämä 1999, 139.)

Metodologisen individualismin vastakohta on metodologinen holismi, jota sosiologian klassikoista edusti Emile Durkheim. Durkheimin mukaan rakenteet ovat niitä tekijöitä, jotka muotoilevat toimijat, sillä yhteiskunnalliset rakenteet niin kulttuurisina merkitysrakenteina kuin institutionaalisina rakenteina ovat aina paikalla ennen yksittäisiä

toimijoita. Siksi metodologisen holismin mukaan yhteiskuntatutkimuksen peruskäsite ei ole yksilö eikä yksilön toiminta vaan yhteiskuntarakenne tai kulttuurin rakenne. (Heiskala 2000, 14.) Weber teki selvän eron durkheimilaiseen normisosiologiaan tarkastelemalla yhteiskunnan normatiivisia sääntöjä aina yksittäisen toimijan näkökulmasta (Gronow & Töttö 1997, 314).

### **3.3 Toimijuuden ja toiminnan tarkastelu Giddensin rakenteistumisteorian valossa**

Sosiologian yksi suuri sisäinen vedenjakaja on kysymys toiminnan ja rakenteen välisistä suhteista; jommankumman ensisijaisuudesta toiseen nähden. Toisaalta tässä dualismissa on kysymys myös sosiaalisen toiminnan ja sen sosiaalisten kontekstien välisestä vuorovaikutuksesta. Tunnetun yrityksen tämän kaksijakoisuuden ylittämiseen muodostavat Anthony Giddensin teoreettiset hahmotelmat, joita hän on kehitellyt strukturaatioteorian nimikkeen alla. (Jyrkämä 1999, 140.) The Constitution of Society –teoksen johdannossa Giddens (1984a) tuo esille, että on pyrittävä ymmärtämään ”inhimillistä toimintaa” ja ”sosiaalista instituutiota” samanaikaisesti. Giddens ilmaisee tyytymättömyytensä toisaalta funktionalistiseen ja strukturalistiseen ja toisaalta hermeneuttiseen tieteentraditioon ja esittää, että sosiologian on omaksuttava piirteitä kummastakin selitystraditiosta ollakseen pätevä ja selitysvoimainen. Haasteenaan hän pitää näiden yleistysten yhdistämistä järkeväksi kokonaisuudeksi ja samalla tekijän ja rakenteen välisen oletetun vastakohtaisuuden poistamista. (Ilmonen 2000, 317.)

Giddensin teorianhahmotelma on laaja, mutta se liittyy oleellisesti toimintaan ja toimijoihin. Toimijat välittävät toiminnassaan annettuja olemassaolon ehtoja sekä toiminnan aiottuja ja ei-aiottuja seurauksia. Tässä tapahtumaketjussa sen paremmin tekijällä kuin toiminnan ehdoilla ei ole ensisijaisuutta vaan molemmat muotoilevat toisensa tekijän toistuvissa toiminnoissa. (Ilmonen 2000, 318.) Rakenne ei siis Giddensillä tarkoita toimintaa rajoittavaa estettä, vaan pikemminkin toimintaan myötävaikuttavaa tekijää. Rakenteet syntyvät ja muotoutuvat toistuvina yhteiskunnallisina toimintakäytäntöinä; ne muodostuvat toiminnassa, mutta toisaalta myös toiminta vastavuoroisesti muotoutuu rakenteellisesti. (Jyrkämä 1999, 141.)

Toimintakäytäntöjä voi luonnehtia ajallisesti ja paikallisesti määrittyneiksi toiminnoiksi, joita muokkaavat ja säätelevät niihin liittyvät säännöt ja resurssit (Jyrkämä 2003, 96). Giddens on omaksunut säännön käsitteen ranskalaiselta strukturalismilta; sääntöä leimaa ”subjektin poissaolo”. Sääntöä voi luonnehtia myös Durkheimin määrittelemän sosiaalisen faktan kaltaiseksi, jonka mukaan säännöt elävät yhteiskunnallisten tekijöiden tajunnassa ja jäsentävät heidän praktista tietoisuuttaan. Sääntöjä ei voi ymmärtää ilman resursseja, sillä ne muodostavat yhdessä sosiaalisten systeemien rakenteet. Sosiaaliset systeemit eivät siis itsessään ole rakenteita, vaan ne ovat sääntöjen ja resurssien rakenteistamia. Rakenteistuminen on yhteydessä myös valtaan ja vallankäyttöön; jos tekijöillä ei ole resursseja ei heillä ole myöskään muutosvoimaa eli valtaakaan. Muutosvoiman käytössä turvaudutaan aina olemassa oleviin resursseihin, mutta yhtä mahdollista on myöskin se, että niiden käytöstä pidättäydytään. Tätä ei aina välttämättä mielletä vallankäytöksi, mutta se on sitä yhtä suuressa määrin kuin resurssien käyttökin. (Ilmonen 2000, 322, 323, 340.)

Anthony Giddensin mukaan olennaista toiminnassa on toimijoiden tietoisuus. On mahdollisuus puhua toiminnan tiedostamattomasta aineksesta, jonka päälle rakentuvat praktinen ja diskursiivinen tietoisuus. Praktinen tietoisuus Giddensillä viittaa toimintakäytäntöihin sisältyvään itsestään selvään tietoon, tietoon, jota ei aina edes tunnisteta tiedoksi. Diskursiivinen tietoisuus viittaa puolestaan tietoisuuteen, joka tunnustetaan ja joka on puettavissa sanoiksi ja lauseiksi. (Jyrkämä 2003, 96, 97.) Praktinen tietoisuus on koko strukturaatioteorian keskeisimpiä ideoita, sillä inhimillisen toiminnan reflektiivinen tarkkailu tapahtuu nimenomaan tällä tietoisuuden tasolla. Reflektiivisyys merkitsee kahta asiaa, sen tietämistä miten asiat ovat ja kykyä rationalisoida toimintaa. Kun edellinen luo pohjaa toiminnan järkiperaiselle ohjaamiselle, jälkimmäinen antaa toiminnalle suunnan. Toiminnan rationalisaatio viittaa sen tarkoituksellisuuteen. (Ilmonen 2000, 333.) Giddensin käsitteissä tekijyys on tavanvaraista käyttäytymistä, jolla ei ole tietoista reflektiota toimijan uskomusten piirissä. Toimijuus sen sijaan on projektien ohjaamaa toimintaa. Subjektilla on sekä toimijana että tekijänä valtaa, koska hänen olemisellaan on kausaalisia vaikutuksia ympäristöön, mutta vain toimijana subjekti käyttää valtaa, sillä hän tiedostaa asiat ja voi tietoisesti ”toimia toisin”. Tekijöinä elävien subjektien tapauksessa valta sen sijaan ”ottaa heidät hallintaansa, kulkee heidän lävitseen ja nojaa heihin”, kuten Michel Foucault asian ilmaisi. (Heiskala 2000, 189.)

Toimintakäytännöissä tavoitteellinen, toistuva toiminta, johtaa johonkin, rutinoituu, tuottaa seurauksia – niin aiottuja kuin tahattomia. Seuraukset voivat olla näkyviä yhtä hyvin kuin

näkyttömiäkin ja merkitä milloin muutosta, milloin myös toistuvuutta, muuttumattomuutta. Giddens korostaa rutiinien merkitystä sosiaalisten käytäntöjen uusintamisessa. Rutiininomaisen toiminnan perusteena ovat toimijoiden kyselemättä hyväksymät kanssakäymisen tavat. Rutiinit ovat tarpeen ihmisen ontologisen turvallisuuden takaajina, sillä se rakentuu ihmisten yleisen, yhteisen tiedon varaan, ja tämän tiedon avulla yhteiskunnallinen kanssakäyminen muodostuu epäproblemaattiseksi. Rutiinien ohjatessa toimintaa toimijat harvoin kykenevät perustelemaan tai edes tuntevat tarvetta perustella vakiintuneita käyttäytymissääntöjä noudattelevia toimintojaan. (Moilanen 1999, 88.) Toimintakykytutkimuksen yhtenä tavoitteena on toimintakäytäntöjen näkyväksi saattaminen, rakenteiden ja tarkoitettujen ja tarkoittamattomien seurausten analysointi. Tällöin voidaan pyrkiä praktisen tiedon nostamiseen diskursiiviseksi tiedoksi ja samalla reflektiivisen tarkkailun kohteeksi. (Jyrkämä 2003, 97, 98.)

### 3.4 Potentiaalisesta aktuaaliseen toimintakykyyn

Anthony Giddensin strukturaatioteoria on teoreettisesti mielenkiintoinen ja erilainen lähtökohta toimintakyvyn tarkasteluun terveystieteissä etenkin kuntoutuksen osa-alueella. Merkityksellistä on, että se yhdistää esimerkiksi vammaistutkimuksessa kritisoitua kapeaa, yksilöllistä näkökulmaa laajempaan kontekstiin ja tuo mukaan rakenteiden, toimintakäytäntöjen, vaikutuksen vammaisuuden ja kuntoutuksen määrittelyyn. Tällöin vammaa tai vammaisuutta ei enää nähdä pelkästään yksilöllisenä ominaisuutena, vaan oleellista on, kuinka vammaisuus ja ihmisen kykyisyys toimia yhteisössä myös rakentuu yhteiskunnan erilaisten sosiaalisten käytäntöjen kautta. Giddensin teoria ei kuitenkaan unohda jo edellä mainittua Eileen Jones Porterin painottamaa eri toiminnoissa tilanteisiin ja ihmisiin liittyvää ”vivahteikkautta”, vaan mahdollistaa erilaisten toimijoiden erilaisten tulkintaperspektiivien näkyväksi saattamisen.

Kuinka sitten toimintakykyä voisi lähestyä empiirisen tutkimuksen keinoin? Oleellinen kysymys on varmastikin toimintakyvyn hahmottaminen potentiaaliseen, mahdolliseen, resurssien muodossa olevaan toimintakykyyn sekä toisaalta aktuaaliseen, käytössä olevaan toimintakykyyn. Potentiaalisen toimintakyvyn resursseja voisi hahmottaa eräänlaisena fyysisenä, psyykkisenä ja sosiaalisena suorituskykynä. Ne olisivat **tekijän** edellytyksiä tai hänelle asetettavia vaateita, joita hänellä on tai, joita hänen tulisi saavuttaa selviytyäkseen

tietyissä toimintatilanteissa. Tällaisia resursseja voidaan mitata esim. liikeanalyysillä tai GMFM –arviointimenetelmällä (Gross Motor Function Measurement). Aktuaaliseen toimintakykyyn puolestaan vaikuttaa vahvasti toimintatilanteen mukanaan tuomat esteet ja mahdollisuudet, ja sen voisi nähdä tarkoittavan **toimijan** kokonaisvaltaista toimintaa erilaisissa toimintatilanteissa. Tällöin yksittäiset mittarit tai mittaustulokset eivät tavoittaisi tai pystyisi kuvaamaan aktuaalisen toimintakyvyn ulottuvuuksia.

Näkökulma aktuaalisen toimintakyvyn hahmottamiseen ja tutkimiseen saattaisi Jyrki Jyrkämä (2003, 99) mukaan aueta semioottisen sosiologian kehittelystä. Pekka Sulkunen ja Jukka Törrönen (1997, 88) tuovat esiin teoksessa ”Semioottisen sosiologian näkökulmia” pragmaattisen modaliteetin käsitteen, joka tekstianalyysissä määrittelee toimijoiden välisiä suhteita tai voidaan johtaa niistä. Pragmaattisten modaliteettien (osaaminen, kykeneminen, haluaminen, täytyminen) avulla voidaan analysoida merkityksen dynaamista rakentumista ja niitä on pidetty tärkeinä, sillä ne tarjoavat mahdollisuuden analysoida tekstien arvomaailmaa ja tapaa, jolla toimijat siihen suhtautuvat. Modaliteetti kuvaa toisaalta toimijan suhtautumista tilanteeseen ja toimintaan sekä toisaalta toimijoiden välisten suhteiden motivoitumista. (Veivo & Huttunen 1999, 75.) Sulkusen ja Törrösen tekemä ero esimerkiksi kyvyn ja osaamisen välillä, vaikuttaa järkevältä analysoida myös toimintaa ja toimintakykyä (Jyrkämä 2003, 99). Osaaminen on subjektin pysyvä, usein hankittu ominaisuus eli kompetenssi, kun taas kyky viittaa tilannekohtaisiin tekijöihin (Sulkunen & Törrönen 1997, 89). Esimerkiksi henkilö, jolla on liikuntavamma, on voinut oppia kävelyn motorisena liikesuorituksena (”osaan kävellä”), mutta esim. hahmottamiseen liittyvien vaikeuksien vuoksi hän ei kykene liikkumaan kaupassa ostoksiaan suorittamassa. Tilanteeseen kuuluu osaamisen, kykenemisen, haluamisen ja täytymisen vuorovaikutuksellista dynamiikkaa, johon ihminen törmää jatkuvasti omassa elämässään. Edellä mainittuun esimerkkiin voi liittyä hyvin erilaista haluamista: yksi henkilö haluaa harjoitella, kunnes kauppa-ympäristö on hänelle niin tuttu, että toiminta onnistuu, toinen lähettää tai pyytää mukaan avustajan ostoksille ja kolmas haluaa pyytää apua vain tutuilta, läheisiltä ihmisiltä.

Jyrki Jyrkämä (2003, 100, 101; 2007) on jakanut toimijuuden modaliteetit siten, että **osaaminen** käsittää toimijan taidot ja tiedot, **kykeneminen** merkitsee henkilön fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä suoritua toimintatilanteissa, **haluamiseen** liittyy toiminnan päämäärät, motivaatio toimintaan sekä tavoitteellisuus, **täytymiseen** tilanteen, kontekstin,

tuottamat fyysiset, sosiaaliset, normatiiviset, moraaliset ja kulttuuriset pakot sekä lisäksi **tuntemiseen** toimijan arvostukset, tunteet ja kokemuksellisuus. Nämä kaikki osa-alueet kietoutuvat yhteen ja muodostavat dynaamisen kokonaisuuden. Jyrkämä nostaa esille, että analyysi voidaan ulottaa koskemaan toimintaa ja toimintatilanteita monesta näkökulmasta ja laajasti ymmärtäen. Analyysin näkökulma voi olla toimijakeskeinen; mitä toimija osaa, mihin kykenee, mitä haluaa ja mihin on pakko taipua. Tilannetta voi tarkastella myös arjen toimintojen (mitä on osattava, kyettävä, haluttava tai mikä on mahdollista ja mikä pakollista) sekä fyysisen ja sosiaalisen tilan tuomien esteiden ja mahdollisuuksien näkökulmasta. Tähän kietoutuu olennaisena osana paikalliskulttuurin merkitys, josta rutiinit, traditiot sekä odotukset toimintatilanteeseen nousevat. Anthony Giddensin teoriassa reflektio vaikuttaa oleellisesti siihen, että tapa muuttuu rationaaliseksi ja tarkoituksenmukaiseksi toiminnaksi. Kun toimija tunnistaa mahdollisuutensa, osaamisensa ja kykeneväisyytensä, hänellä on myös valtaa vaikuttaa; hän voi toimia tai, niin halutessaan, päättää olla toimimatta. Esimerkiksi brittiläisessä sosiologisessa vammaistutkimuksessa tulee vahvasti esille kuntoutuksen emansipatoristen tehtävien tutkimus. Emansipaation keskeisenä tekijänä voidaan pitää ihmisen oman tiedostamisen tukemista ja pyrkimystä pois erilaisten käytäntöjen dominoivasta kontrollista. (Suikkanen & Lindh 2001, 50.)

Giddensiläiseen toiminnan ontologiaan liittyy kiinteästi epistemologia, jonka mukaan tietoa toimintakäytännöistä ja sosiaalisista järjestelmistä on mahdollista viime kädessä saada vain, jos niitä tutkitaan niiden arkitoiminnassa: toimintaa on toisin sanoen tutkittava prosesseina, sisältäpäin ja tietyllä tavalla kollektiivisesti. Toiminnassa on mahdollista muutosta tavoitellen purkaa ”näkömätöntä” ja tuoda se näkyviin, nostaa praktista tietoa diskursiiviseksi tiedoksi. Muutos ei myöskään ole mahdollinen ilman toimijoiden kollektiivista ”valtauttamista” eli toimijoiden kollektiivisen muutoskyvyn kehittymistä. (Jyrkämä 1999, 149.)

### **3.5 Sosiaalisesta toimintakyvystä toimintakyvyn sosiaalisuuteen**

Jyrki Jyrkämän (2005) esittelemä toimijuuden ”hologrammimetafora” olisi terveystieteissä erityisen tervetullut ajattelumalli. Tällöin painottuisi se, ettei ihminen toimi tyhjiössä, vaan hänen toimijuutensa on yhteydessä sosiaaliseen kontekstiin; terveydenhuollon

toimintakäytännöt sekä terveydenhuollon asiakkaan ja hänelle läheisten ihmisten aktuaalinen toimintakykyisyys vaikuttavat toinen toisiinsa. Asko Suikkasen ja Jari Lindhin (2001, 51) mukaan tällöin vammaisuuden ja kehollisuuden kysymykset sisäistyvät spesifisten, situationaalisten ja kontekstuaalisten toimintatilanteiden kautta ja kysymystä terveydenhuollon käytännöistä voidaan lähestyä uudelta näkökulmasta. Yksilöllisiä sairauksia ja vammoja ei tarkastella normatiivisesti universaaleja, standardoituja työyhteiskunnan asettamia tavoiteloja vasten eikä kysymystä vammaisuudesta selitetä yksisuuntaisesti yhteiskunnan ja politiikan ideologiselta tasolta, vaan yhteiskunnan terveyden- ja sosiaalihuollon käytännöissä korostuu kunkin spesifisen yhteiskunnallisen ja yksilöllisen tilanteen muodostava toimintatilanne, joka määräytyy aina kontekstuaalisesti ja situationaalisesti, ja kehollisuus on aina yhtä aikaa yksilöllisesti ja yhteiskunnallisesti määräytynyttä ja kietoutunutta.

Eri toimijoiden ja toimintakäytäntöjen toimintaa tulkitsemalla ja analysoimalla, olisi mahdollista saavuttaa ”pala yhteistä todellisuutta”, joiden varaan yhteisiä tavoitteita ja terveyden- ja sosiaalihuollon palveluiden suunnittelua voitaisiin rakentaa. Tällöin voitaisiin siirtyä käsitteestä fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky näkökulmaan toimintakyvyn sosiaalisuudesta, jolloin tarkastelun painopiste siirtyisi pelkästään yksilöstä toimintaan, toimintakäytäntöihin ja toimintatilanteisiin yhdessä.

### **3.6 Miksi tarvitaan laaja-alaisempaa toimintakyvyn käsitettä?**

Anthony Giddensin rakenteistumisteoriaa on pidetty laajana ja jossain määrin vaikeaselkoisena. Sitä on myös moitittu luonteeltaan yleiseksi teoriaksi, joka ei sanottavammin auta empiiristä tutkimusta (Ilmonen 2000, 321). Giddens itse on vastannut kritiikkiin sanomalla, että kuten muillakin yhteiskuntateorioilla, on myös strukturaatioteorialla oma kehityslogiikkansa ja suhteellinen autonomiansa suhteessa empiiriseen tutkimukseen. Vaikka strukturaatioteoria liittyykin monessa kohdin empiiriseen yhteiskuntatutkimuksen toteuttamiseen, sitä ei voida pitää tutkimusohjelmalla, vaan teoriaan sisältyviä käsitteitä on pidettävä oivallusvälineinä, joita voidaan käyttää valikoivalla tavalla pohdittaessa tutkimuskysymyksiä ja tulkittaessa tutkimustuloksia. (Jyrkämä 1999, 145,146.)

Giddensin teoriaa on mahdollista oivallusvälineen omaisesti soveltaa ja kehitellä toimintakykykäsitteen hahmottumisen (Jyrkämä 2003, 96). Kaj Ilmosen (2000, 342, 343) mukaan Giddensin rakenteistumisteoria on avannut uuden näkökulman yhteiskunnallisiin prosesseihin palauttamalla yhteiskunnallisen toimijan teorian keskiöön. Teoria jäsentää niin ikään hedelmällisellä tavalla toimijan ja yhteiskunnallisten rakenteiden suhteita, kun se ei suostu palauttamaan toimintaa sen paremmin toimijaan kuin rakenteisiinkaan vaan olettaa rakenteet kaksitahoisiksi, toiminnan edellytyksiksi ja esteiksi. Jyrki Jyrkämän malli toiminnan ja toimintatilanteiden ulottuvuuksista tuo toimintakykykäsitteen määrittelyyn tutkimuksellisen ja analyyttisen näkökulman. Malli antaa mahdollisuuden puhua toimintakyvyn ulottuvuuksista, joita voi käyttää performatiivisen toimintakyvyn ja erilaisten toimintatilanteiden hahmottamiseen (Jyrkämä 2003, 100).

## **4 TUTKIMUSAINEISTON ANALYYSI**

### **4.1 Tutkimuseettiset kysymykset**

Arja Kuulan mukaan tutkimusetiikka voidaan määritellä tutkijoiden ammattietiikaksi, johon kuuluvat eettiset periaatteet, normit, arvot ja hyveet, joita tutkijan tulisi noudattaa tutkimusta tehdessään. Tutkimusetiikan normit voidaan jakaa totuuden etsimistä ja tiedon luotettavuutta ilmentäviin normeihin, tutkittavien ihmisarvoa ilmentäviin normeihin sekä tutkijoiden keskinäisiä suhteita ilmentäviin normeihin. (Kuula 2006, 23-24.) Normien tulee ohjata tutkijoita välttämään epäeettistä menettelyä ja myös ohjata tutkijoita eettisesti suositeltavaan tutkimukseen (Wiberg 1991, 225). Tutkija on eettisesti vastuussa tekemisistään tieteelle, lukijoille ja luonnollisesti tutkimuskohteilleen (Pukkala 2006, 218).

Laadukkaaseen yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen kuuluu herkkyys mahdollisten eettisten ongelmien havaitsemiseen jo ennen tutkimuksen aloittamista, tutkimusta tehtäessä ja tutkimustuloksia julkaistaessa ja niitä käytettäessä (Wiberg 1991, 225). Oman tutkimukseni kohdalla eettisten kysymysten pohdinta jo ennen tutkimuksen aloittamista oli erityisen tärkeää, sillä tutkimukseni aihe koski ihmisille henkilökohtaista, yksityistä aihepiiriä; omaa perhe-elämää, johon liittyi vammaisen lapsen vanhemmuus. Lisäksi vammaisuuden tai vammaisten lasten vanhempia koskevan tutkimuksen oikeutusta ja asemaa on useiden vammaisten henkilöiden toimesta kyseenalaistettu. Kyseenalaistaminen

liittyy kapeaan terveystieteelliseen, erityispedagogiseen tai psykologiseen vammaistutkimuksen näkemykseen, jossa vammaisuuden määrittely on yliyksilöllistä ja universaalialia. Kyseenalaistaminen liittyy myös siihen, että vammaistutkimusta ovat lisäksi perinteisesti tehneet ei-vammaiset ihmiset. Simo Vehmaksen mukaan tutkijan vammaisesta tai ei-vammaisesta identiteetistä onkin tullut yksi tutkimuksen uskottavuuskriteeri. Vammaisten henkilöiden itsensä tekemä tutkimus, joka perustuu heidän itsensä subjektiivisiin kokemuksiinsa, varmistaisi sen, ettei tutkimukset perustu nk. vammattomien ihmisten stereotyyppisiin käsityksiin vammaisuudesta. (Vehmas 2005, 136-137.) Päivi-Tuulikki Hynynen mukaan vammaiset vammaisuuden tutkijat kokevat itsensä syrjäytyneiksi vammaisuuden tutkimuksen sektoreilla ja Hynynen toteaaakin, että vaikuttaa siltä kuin ”vammaiset olisivat vammaistutkimuksen välttämätön paha” (Hynynen 1998, 28).

Vammaisten lasten perheitä koskevassa tutkimuksessa kohdataan samantyyppisiä ongelmia, sillä tutkiessaan esim. vammaisten lasten vanhempien kokemuksia, tutkija ottaa samalla kantaa vammaisuuden sekä myös erityisen lapsuuden käsittämiseen ja määrittämiseen. Voiko siis henkilö, joka ei itse elä arjessa vammaisen lapsen kanssa, kirjoittaa uskottavasti perheiden kokemuksista vai vahvistaako tutkija vain ”poikkeavan perheen” stigmaa? Simo Vehmas toteaa, että tutkijan identiteetti ei itsessään ole merkittävä tekijä hänen tekemänsä tutkimuksen laadun kannalta. Jos turvaudutaan vain tietyn ihmisryhmään tutkimuksen tekijöinä, vammaisuudesta sekä myös vammaisten lasten perheiden elämästä, saadaan huomattavasti suppeampi kuva kuin turvautumalla useamman ryhmän näkökulmiin. Vammaisuus on vuorovaikutteinen ilmiö, jossa määrittyvät niin vammaisen kuin vammatonkin mieli ja ruumis. Tosin tämä vaatii ”vammattomalta” tutkijalta erityistä valppautta, jotta hän kykenisi tunnistamaan oman identiteettinsä ja sen vaikutuksen omaan tutkimusaiheeseensa. (Vehmas 2005, 137-140.)

Ei-vammaisten tutkijoiden korostunut asema vammaistutkimuksessa ei kuitenkaan ole turha huolenaihe, sillä vammaisten tutkijoiden poissaolo esimerkiksi suomalaisessa vammaistutkimuksessa on kuitenkin vakava puute. Sama tilanne koskee myös vammaisten lasten vanhempia. Aktiivisesti omia kokemuksiaan vammaisten lasten perheiden elämästä on tuonut esille tutkijana ja vammaisen lapsen äitinä esimerkiksi Marjo-Riitta Mattus (mm. Mattus 1989; 1993a; 1993b; 1995; 2000), mutta suurimman osan vammaisten lasten perheitä koskevista tutkimuksista ovat tehneet henkilöt, joilla ei tällaista omakohtaista

kokemusta ole. Itse kuulun myös jälkimmäiseen ryhmään, ja pääasiallinen kokemukseni vammaisten lasten perheiden elämästä on kertynyt kahdenkymmenen vuoden työkokemuksen perusteella. Koko työhistoriani kiinnittyy kuntoutuksessa osa-alueelle, jossa säännöllisesti tapaan eri ikäisiä henkilöitä, joilla on liikuntavamma sekä heidän perheitään. Myös ystävä- ja tuttavapiiriini kuuluu henkilöitä, joilla on liikuntavamma sekä perheitä, joihin kuuluu liikuntavammaisen lapsi.

Tutkimuksessani erityistä huomiota kiinnitin siihen, että hahmottaisin vanhempien tarinoita ainutkertaisina ja uusina. Halusin heidän äänensä kuuluvan siten, että omien kokemusteni tai aikaisempien tutkimusten tulokset mahdollisimman vähän vaikuttaisivat alustavassa analyysivaiheessa tutustuessani vanhempien kirjoittamiin narratiiveihin. Vanhempien ääni kuului myös kertomusten tulkinnassa, sillä vanhempien ajatukset linkittyvät oleellisesti tekstiini sekä lainauksissa että analyysin rakenteessa. Roos toteaa, että elämäkertojen keskeinen anti on se, että niistä näkyy välittömästi, miten ihmiset itse sanovat kokevansa elämänsä ilman mitään muiden tekemiä kirjallisia tulkintoja tai haastattelun interaktiota ja tätä autenttisuutta olisikin tarkkaan varjeltava elämäkertoja analysoitaessa (Roos 1987, 29). Elämäkerrat kertovat olennaisen siitä, miten oma elämä kertojan näkökulmasta on kertomushetkellä hahmottunut ja siksi arvostan tätä menetelmää juuri niissä tutkimuksissa, joissa erityisenä riskinä on lisätä jo olemassa olevien stereotyyppien vahvistumista.

Tutkijaa velvoittavina tutkimuseettisinä vaatimuksina vaaran eliminoiminen, ihmisarvon kunnioittaminen sekä sosiaalisen vastuun vaatimus, koskevat sekä tutkittavien kohtelua että tutkimuksen ja sen tulosten mahdollisia seurauksia (Pietarinen 1999, Kuulan 2006, 30 mukaan). Tutkimukseen osallistuvilta henkilöiltä edellytetään asiaan perehtyneesti annettu suostumus (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2002, 26). Tutkimuksessani vanhemmat saivat kirjoituspyynnön yhteydessä kirjallisen selvityksen tutkimuksen aiheesta, tavoitteesta ja sen tekijästä (liite 1). Olin myös keskusteluyhteydessä toisen perheen molempiin vanhempiin ja toisen perheen äitiin. Molemmille perheille annettiin kirjoituspyynnöt ja aikaa rauhassa tutustua ja miettiä haluavatko he osallistua tutkimukseen. Lupasin perheille anonymiteetin tutkimuksessa. Kirjoittamansa tarinat toinen perhe antoi minulle levykkeellä ja toinen perhe postitti. Kirjoitin tarinat itselleni niin, että poistin niistä tunnistetiedot ja annoin perheenjäsenille peitenimet. Tämä helpotti sekä tarinoiden käsittelyä että

arkistointia. Vanhempien kirjoittamia kertomuksia ei tulla käyttämään muuhun tutkimustarkoitukseen, vaan ne hävitetään tutkimuksen valmistuttua.

Lain mukaan anonymisointi on tehty silloin, kun yksittäisiä tutkittavia ei voi aineistosta tunnistaa helposti ja kohtuuttomitta kustannuksitta. Anonymisointi on kuitenkin vaikeaa, kun aineisto sisältää huomattavan paljon tutkittavien henkilökohtaisia tietoja. Hyvin pitkälle viety anonymisointi ei voi olla itsetarkoitus, sillä se voi tarkoittaa aineiston silpomista ja turmelemista tutkimuksellisesti arvottomaksi. (Kuula 2006, 112-113.) Erityisesti arkaluonteisia tietoja kootessaan on tutkijan pystyttävä selvittämään itselleen tarvitseeko hän todella niitä ja ovatko tiedot tutkimuksen kannalta niin arvokkaita, että ne oikeuttavat puuttumaan ihmisten yksityisyyteen (Eskola & Suoranta 2001, 56). Tutkimuksessani vanhemmilla oli vapaus valita, mitä ja miten paljon he haluavat elämästään kirjoittaa; ohjeistukseni oli väljä ja vanhemmat kirjoittivat elämästään ne asiat, jotka itse kokivat tärkeiksi; toiset yksityiskohtaisemmin ja toiset yleisemmin. Anonymisoinnin vuoksi perheiden kotipaikkakuntia, ammatteja eikä myöskään esim. liikuntavammaisten lasten tarkkoja diagnooseja tuoda tutkimuksessani esille, vaan lasten toiminnan ja liikkumisen kuvailu jää yleiselle tasolle.

Koska toinen perheistä oli minulle entuudestaan tuttu, pyrin erityisesti heidän kohdallaan olemaan tarkka, etten käytä tutkimuksessani tietoa, joka ei tule esiin vanhempien tarinoissa. Pyrin myös välttämään sitä, etteivät vanhemmat tuntisi tutkimukseen osallistumista velvollisuudekseen sekä painottamaan kirjoittamisen vapautta; tutkimuksessa käytettäisiin ainoastaan niitä tietoja, jotka perustuvat heidän kirjoittamiin tarinoihinsa. Tästä syystä esitin asian ensin suullisesti perheen vanhemmille, jätin heille paljon aikaa miettimiseen ja odotin, että he itse palaavat asiaan, jonka jälkeen vasta annoin ohjeistuksen tarinoihin. Ohjeistukset molemmille perheille olivat yhtäläiset. Tutkimukseni aihe ei suoranaisesti koskenut omaa professiotani, josta syystä en usko, että kummankaan perheen vanhemmat joutuivat suodattamaan kirjoittamaansa ja välttelemään tutkijaan itseensä liittyvää aihepiiriä, vaikka he kaikki ammattini tiesivätkin.

Tutkimuksellani pyrin lisäämään ymmärrystä niistä yhteiskunnallisten ja sosiaalisten instituutioiden toimintakäytännöistä, jotka erityisesti liikuntavammaisten lasten perheiden elämään ja vanhempien toimintakykyisyyteen vaikuttavat. Kuten edellä kuvasin, juuri vanhempien oma näkökulma toimijuuteensa vaikuttavista tekijöistä on oleellinen, jotta

tutkimukseni tieto ei typisty yleistykseen ja keskimääräisyyksiin. Vanhempien tarinoista esiin nousseiden aiheiden perusteella olen linkittänyt tulokset laajemmin aikaisempaan tutkimuskirjallisuuteen. Tutkimukseni eettisyyteen liittyy myös tarkkuus lähteiden käytön suhteen, mikä tarkoittaa sitä, että lainaukset ja viittaukset olen merkinnyt asianmukaisin lähdemerkinnöin (Hirsjärvi ym. 2002, 27).

#### **4.2 Tarinoiden narratiivinen tulkinta**

Tarinallisen lähestymistavan lähtökohtana on ajatus, että ihminen elää elämäänsä ikään kuin se olisi tarina, jonka päähenkilö hän itse on. Tarinalliselle lähestymistavalle on ominaista tarkastella ajassa eteneviä tapahtumia niille annettujen merkitysten kautta. Tarinan avulla ihminen jäsentää elämänsä tapahtumia ja niiden kirjavaa moninaisuutta luoden siitä mielessään suhteellisen johdonmukaisen kokonaisuuden. Tarinallisuus jäsentää elämisen ajallisuutta, jossa nykyhetki on aina piste tiellä menneisyydestä ja tulevaisuuteen. Nykyisyyden tulkitseminen tarinan kautta tekee menneisyyden ymmärrettäväksi, nykyhetken mielekkääksi ja tulevaisuuden ennakoitavaksi. Tulevaisuuden suunnitelmia voidaan pitää tarinallisina projekteina, ihmisen pyrkimyksinä toteuttaa jokin arvokkaaksi kokemansa tarina. Ihmisen elämälleen antama tarinallinen tulkinta ohjaa hänen valintojaan ja motivoi hänen toimintaansa. (Hänninen & Valkonen 2003, 141-142.)

Vaikka menneisyys on eräässä mielessä menetettyä, jo käytettyä aikaa, se kuitenkin elää ja vaikuttaa nykyisyyteen ja tulevaisuuteen muistelemisen ja kertomusten välityksellä. Muistiaan kaivellessaan, sitä kertomuksiksi muovatessaan yksilöt rakentavat ja koettelevat elämänasennettaan; elämänfilosofiaansa, joka paljolti riippuu siitä millä tavalla he tekevät tilit selviksi menneisyyden tapahtumien kanssa. (Alasuutari 1989, 77-78.) Timothy Robins on esittänyt kirjoituksessaan ”Remembering the future: The Cultural Study of Memory” mielenkiintoisen näkemyksen menneisyyden, nykyisyyden ja tulevaisuuden kietoutumisesta yhteen ihmisen muistelussa. Tulevaisuusperspektiivin ymmärtäminen on Robinsin mukaan tärkeää, sillä ihmisen elämäntarinoiden loppu on implisiittisesti rakennettu alkuun ja alku voidaan ymmärtää nykyisyyden tulokseksi. Hän lainaa J. Larrainia ja toteaa, että ihmisen identiteetti ei ole niinkään sitä, mitä ihminen on, vaan enemmänkin sitä, mitä hän haluaisi olla. (Robins 1995, 212.)

Narratiivista tutkimusotetta on sovellettu myös analysoitaessa ihmisten sopeutumista elämänsä tapahtuneiden dramaattisten käänteiden aiheuttamiin kriisitilanteisiin ja muutoksiin (Kirsi 2004, 56). Normaalissa elämänmenossa elämää ohjaava ”sisäinen” tarina on usein tiedostamaton; elämä soljuu eteenpäin ennakoitavaa latua pitkin. Yllättävät elämänmuutokset, kuten esimerkiksi oma tai läheisen sairastuminen, katkaisevat väkivalloin sen menneestä tulevaan johtavan tien, jonka ihminen on mielessään hahmotellut. Katkoksen jälkeistä aikaa voi luonnehtia termillä tarinallinen tyhjiö, eli ihmisen elämä jää joksikin aikaa kokonaan vaille tarinaa. Tällaista tyhjiötä voi kutsua myös tarinalliseksi haasteeksi, mahdollisuudeksi arvioida uudelleen elämää aiemmin ohjannutta tarinaa. (Hänninen & Valkonen 2002, 5-6.)

Tzvetan Todorovin mukaan kirjallinen teksti muodostuu kahdesta analyttisesti erotettavasta ainesosasta, tarinasta ja diskurssista. Tarina viittaa sisällöllisiin piirteisiin, se edustaa sitä, mitä kerrotaan, diskurssi taas kertomisen tapaa. Tarina muodostuu toimijoista ja tapahtumien seuraannosta, joka on sen kertomisesta riippumaton aikarakenne. Diskurssi taas viittaa tarinan kertomisen tekniikoihin (aika- ja persoonamuodot, kertojan ja yleisön suhde jne.). Tarina ja diskurssi sisältyvät kertomuksen käsitteeseen, joka viittaa yhtäläillä sisällöllisiin elementteihin kuin ilmaisun tapaan. (Sulkunen & Törrönen 1997, 99; Korhonen & Oksanen 1997, 54-55.) Omassa tutkimuksessani olen kiinnittänyt huomiota lähinnä tarinoiden eksplisiittiseen temaattiseen sisältöön enkä niinkään siihen tapaan, jolla tarinat on kerrottu. Olen halunnut perustaa analyysin sille, mitä tutkimukseen osallistuvat ihmiset itse ovat tietoisesti halunneet sanoa, pikemminkin kuin niille merkityksille, joita he tulevat kenties huomaamattaan ilmaisukseksi valitessaan tietyn ilmaisutavan. Näin olen jättänyt käyttämättä mahdollisuuden tuoda esiin sanonnan muodossa ilmeneviä merkityksiä, jotka nekin kertoisivat tutkittavan tavasta jäsentää kokemustaan.

Sulkusen (1997, 35-36) mukaan tulkitseva sosiologia tarvitsee tuekseen teoriaa rakenteista, joiden varassa todellisuus dokumentoituu tukittavissa oleviksi teksteiksi. Algirdas Julien Greimasin kehittämä semioottinen käsitteistö tarjoaa tällaisia havainnollisia ja selkeitä tulkinnan välineitä olettaen, että kohteena oleva todellisuus on jo tavalla tai toisella saanut kielellisen ilmaisun. Greimasin mukaan merkitys on johdettava tekstistä itsestään, ei sen historiallisesta tai psykologisesta taustasta. Merleau-Pontyn fenomenologiseen filosofiaan viitaten Greimas totesi, että havaintoa on pidettävä ei-kielellisenä paikkana, johon kuuluu merkityksen käsittäminen. Havaintojen alue tosin on suljettu kulttuurin eli semioottisen

merkityksenannon sisään – olioilla sinänsä ei ole merkityksiä ennen kuin ne tulevat tulkinnan piiriin.

Tutkimuksessani tekstin dynaamista rakennetta tarkastelen A. J. Greimasin kehittämän narratiivisen mallin, aktanttimallin, avulla. Harri Veivon ja Tomi Huttusen (1999, 74) mukaan aktanttimalli kuvaa tekstin toimijoiden välisiä suhteita. Tekstissä ilmenevien toimijoiden, aktorien, merkityksellisyyden katsotaan perustuvan käsitteellisiin elementteihin, eräänlaisiin abstrakteihin rooleihin, aktantteihin. Aktantit ovat yleisiä, kaikissa tarinoissa toistuvia suhdekategorioita. Mallin ydin on subjektin ja objektin suhde, jonka ympärille muut aktantit ryhmittyvät. Narratiivinen kaavio koostuu kolmesta toisiaan ajallisesti seuraavasta vaiheesta, joita on kutsuttu valmistavaksi tarinaksi, päätarinaksi ja vahvistavaksi tarinaksi. Valmistavassa tarinassa lähettäjä motivoi subjektin tavoittelemaan objektia ja määrittää toiminnan arvopäämäärät (objekti määrittyy arvokkaaksi ja siihen kohdistuu halu). Lähettäjä varustaa subjektin velvoitteella, motivaatiolla, kyvyllä ja kompetenssilla tehtävästä selviytymiseksi. Päätarinassa subjektin kyvyt joutuvat koetukselle ja auttaja tukee subjektia, kun taas vastasubjekti ja vastustaja yrittävät estää tavoitteen saavuttamista. Tehtävän lopussa vahvistavassa tarinassa vastaanottaja arvioi toiminnan onnistumista. (Korhonen & Oksanen 1997, 57; Sulkunen & Törrönen 1997, 83-84.)

Sulkusen ja Törrösen mukaan aktanttikaaviota ei tule ymmärtää liian kirjaimellisesti. Usein jokaiseen aktanttiasemaan ei suinkaan sijoitu eri toimija. Vastaanottaja voi olla sama toimija kuin lähettäjä, jopa subjekti itse. Toimijoiden asema voi myös vaihtua. Aktanttikaavio osoittaa, että yhteisön asettamat normit ovat vain yksi osa toiminnan arvon määrittelyssä. Toiminnan merkityksellisyys edellyttää, että sillä on arvo-objekti, mutta toiminnan itsensä arvo voi määrittyä monin tavoin, jotka riippuvat sen motivaatiosta, sen suorittamiseen liittyvistä vaikeuksista ja niistä keinoista, jotka tekevät sen onnistumisen mahdolliseksi. Nämä kaikki ovat toiminnan subjekti- ja objektirakenteen määrittelemiä modaalisia suhteita. (Sulkunen & Törrönen 1997, 77.)

Pragmaattisten modaliteettien (osaaminen, kykeneminen, haluaminen, täytyminen) avulla voidaan analysoida merkityksen dynaamista rakentumista ja niitä on pidetty tärkeinä, sillä se tarjoaa mahdollisuuden analysoida tekstien arvomaailmaa ja tapaa, jolla aktantit siihen suhtautuvat. Modaliteetti kuvaa toisaalta aktantin suhtautumista tilanteeseen ja toimintaan

sekä toisaalta aktanttien välisten suhteiden motivoitumista. (Veivo & Huttunen 1999, 75.) Modaalisuutta jäsentää erottelu siihen, viittaako modaalinen ominaisuus tekijään itseensä vai johonkin ulkopuoliseen toimijaan. Kykeneminen ja velvoite ovat ainakin useimmiten jonkun ulkopuolisen antamia ja aikaansaamia (eksotaktisia) toiminnan motiiveja ja voimavaroja, osaaminen ja tahtominen taas subjektiin itseensä viittaavia (endotaktisia) ominaisuuksia. Endotaktiset modaalisuuden lajit kuvaavat toimijan itsenäisyyttä suhteessa lähettäjän auktoriteettiin, vastaanottajan haluun ja ulkoisten tekijöiden antamiin kykyihin. (Sulkunen & Törrönen 1997, 83, 89.)

### 4.3 Tutkimusaineisto

Tutkimuksessani tarkastelen kahden perheen äidin ja isän tarinoita. Vanhemmat ovat kirjoittaneet omat, erilliset tarinansa, jotka ensimmäisen perheen vanhemmat palauttivat minulle marraskuussa 2005 ja toisen perheen vanhemmat toukokuussa 2006. Pyysin perheiden vanhempia kirjoittamaan kolme tarinaa (liite 1). Ensimmäinen tarina liittyi aikaan, jolloin perheeseen ei ollut vielä syntynyt lasta, jolla myöhemmin todettiin liikuntavamma, sekä aikaan, jolloin liikuntavamman toteaminen tapahtui. Toinen tarina liittyi nykyhetkeen ja elämään arjessa. Kolmannessa tarinassa pyysin perheiden vanhempia ”katsomaan tulevaisuuteen” ja pohtimaan näkymää itsestään ja perheestään. Ensimmäiseen perheeseen kuuluvat vanhempien lisäksi yhdeksänvuotias poika sekä seitsemänvuotias tyttö, jolla on CP-vamma. Kutsun tutkimuksessani perheen äitiä Tuuliksi, isää Matiksi, poikaa Eetuksi ja tyttöä Ilonaksi. Ilonalla todettiin CP-vamma kuuden kuukauden iässä. Toisen perheen vanhempia kutsun tutkimuksessani Airiksi ja Juhaniksi ja heidän kahdeksantoistavuotista esikoistaan Niinaksi, seitsemäntoistavuotiaita kaksostytöitä Kaarinaksi ja Marjaanaksi ja yhdeksänvuotiasta nuorimmaista Lauriksi. Kaarinalla ja Marjaanalla on CP-vamma. Tuulin kirjoitettujen tarinoiden pituus oli yhteensä lähes viisi sivua ja Matin kolme. Airin tarinoiden yhteispituus oli kaksi sivua ja Juhani yhden sivun verran. Pyysin vanhempia myös kirjoittamaan mukaan lyhyesti taustatietoja tarinoille: Keitä perheeseen kuuluu, minkä ikäisiä ovat lapsenne, millainen CP-vamma lapsellanne on ja millaisiin asioihin hän tarvitsee apua sekä millaista kuntoutusta lapsillanne on.

Tuuli ja Matti ovat kirjoittaneet kolme erillistä tarinaa, jotka kuitenkin vahvasti limittyvät toisiinsa. Ensimmäinen ja toinen tarina selkeästi erottuvat omiksi tarinallisiksi

kokonaisuuksiksiin, joissa on erotettavissa alku-, keskikohta- ja loppu. Näissä tarinoissa on myös löydettävissä em. narratiivisen mallin valmistavan tarinan, päätarinan ja vahvistavan tarinan vaiheet. Mielenkiintoista oli havaita, että ensimmäinen tarina toimii myös valmistavana tarinana toiselle. Ensimmäinen tarina tekee ymmärrettävämmäksi ja syvemmäksi toisen tarinan pohdinnan ja myös määrittää arvolähtökohtia sekä toiselle että kolmannelle tarinalle. Sekä Tuulin että Matin kolmas tarina, joka visio tulevaisuutta, oli toisen tarinan eli tämän hetkisen elämän objektin aktanttiasemassa. Se, minkä vanhemmat kokivat perheen ja etenkin Ilonan osalta tavoittelemisen arvoiseksi, halutuksi päämääräksi ja tavoitteeksi, heijastui vahvasti heidän tulevaisuuden hahmotelmissaan. Greimasin aktanttimalli perustuu kokonaisuudessaan aktanttien vastakkaisuudelle, ristiriitaisille pyrkimyksille, jotka luovat tarinaan jännitteitä. Tarinoissa kuvataan asioita yleensä subjektin narratiivisen kulun näkökulmasta. Vanhempien tarinoissa molemmat olivat selkeästi omien tarinoittensa subjekteja. Minulle yllättävää oli se, että vaikka Matti ja Tuuli olivat kirjoittaneet tarinat toisistaan tietämättä, he olivat sijoittaneet tarinan aktanttiasemiin hyvin samansisältöisiä tekijöitä. Tuulin tarinat olivat vain yksityiskohtaisempia ja sisälsivät runsaasti esimerkkejä ja kielikuvia, kun taas Matti oli niukkasanaisempi ja luokitteli ilmiöitä laajempiin kokonaisuuksiin.

Pyysin Tuulia ja Mattia kirjoittamaan tarinansa, sillä tunnen heidät pidemmältä ajanjaksolta ja tiesin, että he ovat pohtineet ja prosessoineet Ilonan liikuntavamman merkitystä elämäntilanteeseensa. Tuuilta ja Matilta sain arvokasta palautetta tarinoiden ohjeistuksesta ja siitä, millainen merkitys itse kirjoitusprosessilla heille oli ollut. Tuuli ja Matti olivat kirjoittaneet omat tarinansa yhtenä myöhäisenä perjantai-iltana. Omien tarinoittensa kirjoittamisen jälkeen he olivat istuneet yhteisen pöydän ääreen ja lukeneet toistensa tarinat, joiden perusteella he kertoivat keskustelleensa pitkään niiden herättämistä ajatuksista ja tuntemuksista. Erityisen hyvänä kirjoitusprosessissa he olivat pitäneet sitä, että olivat molemmat löytäneet toistensa tarinoista ”yllätyksiä”, eli puolison käsitykset asioista, tunteet ja odotukset olivat erilaisia kuin toinen oli odottanut tai ajatellut. Olin ollut pahoillani siitä, että Tuuli ja Matti joutuivat kaikkien kiireittensä keskellä uhraamaan aikaansa ja kirjoittamaan pyytämäni tarinat. Kuitenkin Tuuli totesi, että ”se oli hyödyllisin lomake, jonka he Ilonan asian tiimoilta olivat kirjoittaneet, sillä se johti hyvään keskusteluun hänen ja Matin välillä”. Paluuta menneisyyteen ensimmäistä tarinaa kirjoittaessaan he olivat pitäneet ”tärkeänä matkana”. Tuulista ja Matista oli tuntunut hyvältä, katsoa ajassa taaksepäin ja peilata ja pohjustaa nykyhetkeä menneeseen

elämänvaiheeseen. Kuten Matti ensimmäisessä tarinassaan toteaa elokuvantekijä Edward Woodia lainaten ”These future events will affect you in the future”.

Airia ja Juhania en varsinaisesti tuntenut entuudestaan, mutta olin tavannut heidät vuosia sitten ja tiesin, että heillä oli kaksostytöt, joilla molemmilla on CP-vamma. Soitin Airille ja kerroin lopputyöstäni sekä kysyin haluaisivatko he osallistua tutkimukseen. Airi totesi elämän olevan kiireistä, mutta pohti, että tutkimuksen aihe on tärkeä. Hän lupasi kysyä Juhanilta tämän mielipidettä. Sovimme, että lähetän tutkimukseen liittyvät ohjeet ja tiedot heille ja he voivat ne minulle postissa palauttaa, jos niin haluavat. Airin ja Juhaniin kertomukset tulivat postissa noin kolmen viikon kuluttua puhelusta. Airilta ja Juhanilta en saanut palautetta siitä, miltä vastaaminen oli heistä tuntunut ja millaisia ajatuksia se oli herättänyt. Ominaista Airin ja Juhaniin tarinoille oli, etteivät he kumpikaan kirjoittaneet menneisyydestä kuin muutaman rivin eivätkä myöskään tulevaisuudesta. Heidän kirjoituksensa keskittyivät tiukasti nykyiseen hetkeen ja elämäntilanteeseen. Olen yhdistänyt Airin kaikki tarinat sekä Juhaniin kaikki tarinat yhdeksi äidin ja yhdeksi isän analysoitavaksi kertomukseksi. En käyttänyt menneisyyden tarinaa valmistavana tarinana vaan valmistava- ja päätarina sijoittuvat nykyhetken-kertomukseen ja tulevaisuuden tarina toimi vahvistavana tarinana. Myös Airi ja Juhani olivat omien tarinoittensa subjekteja kuten Tuuli ja Mattikin. Mielenkiintoista oli huomata että molempien perheiden vanhempien tarinat olivat perhekohtaisesti rakenteeltaan hyvin samanlaisia vaikka sisällöltään itsenäisiä kokonaisuuksia. Matti ja Tuuli muistelivat paljon menneisyyttä ja suunnittelivat tulevaisuutta kun taas Airi ja Juhani kuittasivat menneisyyden pariin riviin tekstiä eivätkä kumpikaan pohtineet kertomuksissaan tulevaisuuttaan.

## **5 AINEISTON TULKINTA**

### **5.1 Ensimmäisen perheen vanhempien tarinat**

#### **5.1.1 Ensimmäisen perheen vanhempien tarinoiden taustaksi**

Tuuli alkoi odottaa Ilonaa ja hänen kaksoissisartaan Sannia kolmekymmentäkuusivuotiaana. Matti teki parhaillaan diplomityötään ja Tuulilla oli

korkeakouluopinnot kesken. Ilona ja Sanni olivat odotettuja ja kaivattuja sisaruksia puolitoistavuotiaalle Eetulle.

Matti toteaa tarinassaan, että *”joskus nuorena painamissani käyntikorteissa luki Elvis Costelloa lainaten Accidents will Happen. Silloin ei ehkä tajunnut aivan niin hyvin, mitä tuo lause tosiasiassa tarkoittaa...”*. Tuuli sai raskaudenaikaisen verenmyrkytyksen ja hänet leikattiin kahdennellakymmenelläkuudennella raskausviikolla. Sekä Ilona että Sanni saivat vaikeat aivoverenvuodot ja Sanni jaksoi elää vain yhdeksän vuorokautta. Ilona vietti elämänsä ensimmäiset kaksi ja puoli kuukautta vastasyntyneiden teho-osastolla, josta siirtyi vielä kahdeksi viikoksi synnytyssairaalan vastasyntyneiden osastolle *”oudon hiljaiseen kasvukauteen”*, kuten Tuuli kirjoittaa. Ilona pääsi kotiin viikko lasketun syntymäajan jälkeen.

Ilonalla diagnosoitiin CP-vamma kuuden kuukauden iässä. Sekä Ilonan alkuvaiheen raskas hoito, että nyt lausuttu liikuntavamma veivät vanhempien aikaa, huomiota ja voimavaroja runsaasti. Se aika oli pois Ilonan isoveljeltä Eetulta, joka reagoi perheen elämäntilanteeseen omalla tavallaan. Tällä hetkellä Eetu on käynyt puolitoistavuotta terapiassa ja kuntoutunut niin, että tulevaisuudensuunnitelmiin kuuluu Eetun palaaminen tavalliselle luokalle koulussa. Tuuli kirjoittaa, että *”oli jotenkin julmaa, että Ilonaan kohdistui aina ja kaikkialla ensimmäiseksi huomio ja Eetu jäi paitsi”*. Myös Matti toteaa, että *”rankkaa on ollut myös Ilonan alkutaipaleesta sinnyt isoveljen oireilu, joka toisinaan on vieläkin aika ahdistavaa, vaikka pahin tuntuukin olevan takana”*.

Ilona on seitsemänvuotias tyttö, joka pitää erityisesti kavereiden seurasta, yhteisistä leikeistä veljensä Eetun kanssa, kirjoista, elokuvista ja tietokonepeleistä. Ilona on aloittanut koulunkäynnin erityisluokalla tänä syksynä ja hänellä on sekä koulussa että iltapäivähoidossa oma avustaja. Ilona kävelee sisällä käyttäen apuna liikkumisen apuvälineitä (keppejä tai dallari-kävelytelinettä). Ilona käyttää myös pyörätuolia pidemmällä matkoilla ja ulkona liikkuessaan. Ilonalla on keskushermoston vaurioitumisen vuoksi jähmeyttä (spastisiteettia) paitsi jalkojen myös vasemman käden lihaksistossa. Jähmeys ja jäykkyys toisessa kädessä vaikeuttavat kaikkea toimintaa, johon tarvitaan kahta kättä (esim. suurien tavaroiden kantaminen) tai esim. pukemista, jolloin vasemmalla kädellä hihan vetäminen, sormikkaiden laitto tai kengännauhojen solmiminen ei onnistu. Ilonan siirtyminen paikasta toiseen on hidasta ja Ilona tarvitsee usein aikuisen vierelleen

varmistamaan ja hieman auttamaan, että liikkuminen ja toimiminen esim. WC:ssä tai koulun ruokasalissa onnistuu. Ilonalla on myös hahmottamiseen liittyviä ongelmia, jotka vaikeuttavat koulussa oppimista. Ilona tapaa sekä fysio- että toimintaterapeuttia ja käy säännöllisesti kaksi kertaa vuodessa noin viikon kestäväillä kuntoutusarviojaksoilla kuntoutussairaalassa. Näillä käynneillä pohditaan Ilonan liikkumiseen ja toimimiseen liittyviä ongelmia, hoitoa ja kuntoutuksen tavoitteita sekä tarpeellisia apuvälineitä. Vanhemmat ovat tiiviisti yhteydessä terapeutteihin ja myös aina mukana sairaalan kuntoutusjaksoilla.

Matti ja Tuuli ovat molemmat työelämässä. Tuulin opiskelu on kesken ja Tuuli haaveilee opiskelujen jatkamisesta.

## 5.1.2 Tuulin tarina

### 5.1.2.1 Ajassa taaksepäin, ensimmäinen tarina.

Tuulin tarina alkaa johdannolla, jossa hän kertoo niitä kokemuksia, joita tieto Ilonan ja Sannin odotuksesta hänessä herättivät: *”Kun sain kuulla olevani raskaana, toteutui juuri se, mitä olin kovasti toivonut: olin toivonut esikoisellemme, silloin puolitoistavuotiaalle Eetu-pojalle sisarusta (...) Olin kolmekymmentäkuusi ja ymmärsin, että asiat eivät olleet itsestään selviä.”*

Valmistavassa tarinassa Tuulin ja Matin ylpeät ja onnelliset tulevaisuudensuunnitelmat, perheenisäyksen suuri arvo suvulle sekä uuden, isomman kodin rakentaminen kehystävät sitä merkitystä, millainen odotusarvo ja status uudelle perheelle annetaan. Tuulin selkeä tavoite tarinassa oli täyttää omat ja myös suvun unelmat perheonnesta, johon ei liittynyt ikäviä yllätyksiä. Eija Sevonin ja Jouko Huttusen (2002, 72-73) mukaan äidiksi ja isäksi tulemiseen liittyy voimakkaita sosiaalisia ja kulttuurisia merkityksiä ja arvostuksia, jotka vaikuttavat etenkin naisten elämään jo raskausaikana. Raskaudesta tarjolla olevan tiedon ja kertomusten lisääntyminen vähentää tietämättömyyttä mutta lisää samalla mielikuvia oikeanlaisesta odotusajasta; siitä onnellisesta odotuksesta ja unelmavauvasta. Tuulilla oli tarinassa myös selkeät tavoitteet omaan uraan liittyen: kotona ainakin niin pitkään, että nuorin lapsi olisi kolmen vanha ja sitten opintojen jatkaminen. Leena Eräsaari pohtii

artikkelissaan ”Sikiö ruudussa”, että naisten vaativa ja hektinen ansiotyö aiheuttaa paineita vähentää kaikkinaisia riskejä ja esimerkiksi raskauden suhteen se merkitsee mm. naisten halua ennakoida ja kontrolloida tulevan lapsen ”normaaliutta”. Eräsaari itse arvioi, että vaikeassa tilanteessa, jossa hänen olisi valittava synnyttääkö vammaisen lapsen vai ei, hän todennäköisesti päätyisi aborttiin: ”Uskoin, että monet elämässäni tärkeät ja hyvät asiat olisivat kärsineet, joutuneet vähemmälle uuden, aikaa ja energiaa vaativan tehtävän tieltä” (Eräsaari 1997, 197). Eräsaari myös toteaa, että yhä epävarmemmaksi tullut yhteiskunta muuttuu yhä vaikeammin ennustettavaksi eikä esim. sosiaaliturvasta ja –palveluista ole enää takeita. Kuitenkin ihmiset haluavat ja hakevat elämäänsä yhä enemmän varmuutta ja elämän hallintaa. Yhtälö saattaa tuntua mahdottomalta, kun vanhemmat pohtivat itselleen vierasta ajatusta elämästä vammaisen lapsen kanssa. (Eräsaari 1997, 197, 209-210.)

*”Mutta eihän asiat yleensä mene ihan suunnitelmien mukaan...”*. Päätarinassa Tuulin sairastuminen, Ilonan ja Sannin syntyminen erittäin ennenaikaisesti sekä Sannin kuolema murtavat Tuulin asettamia tavoitteita ja ajatuksia tulevaisuudesta. Tuulin tarinassa tulee selvästi esille, että suvun odotukset olivat lapsien ja perheen osalta suuria, josta syystä lasten syntyminen erittäin ennenaikaisina aiheutti epätietoisuutta ja ristiriitaa sukulaisten välillä; myös isovanhemmat joutuivat luopumaan kuvitellusta terveestä lapsenlapsesta ja pohtimaan yllättävää ja epävarmaa tulevaisuutta ja omaa suhdettaan Ilonaan ja Eetuun.

Arjesta selviytymisen ja Ilonan vaativan hoidon kuvaamista jäseni Tuulin kerronta omasta toimintakykyisyydestään. Ilonan hoito sairaalassa vaati Tuuilta paljon sekä fyysisiä että psyykkisiä voimavaroja, sillä oman lapsen kuoleman ja toisen lapsen vakavan tilanteen lisäksi hän oli vasta toipumassa omasta sairaudestaan: *”taisin olla aika huonossa kuonossa”*, toteaa Tuuli ykskantaan.

Marjo-Riitta Mattus kirjoittaa kirjassaan ”Linnean tie elämään”, kuinka kummalliselta tuntuu, miten urhoollinen äiti voi olla, kun hänen erittäin ennenaikaisesti syntyneet lapsensa ovat letkuissa ja johdoissa piikkejä ja katetreja täynnä. ”Vammaisen lapsi joutuu kärsimään niin paljon kipua – ja äiti joutuu hyväksymään aiheutetun kivun.” (Mattus 1989, 22-23.) Erittäin ennenaikaisesti syntyneen lapsen vanhemmat joutuvat lapsen varhaisen sairaalahoidon aikana usein hyvin ristiriitaisiin tilanteisiin. Vanhemman oletetaan puolustavan aina omaa lastaan ja asettuvan lapsen rinnalle tueksi ja turvaksi kaikissa elämäntilanteissa. Sairaalassa hän joutuu kuitenkin luovuttamaan lapsensa usein

kivuliaisiinkin tutkimus- ja hoitotoimenpiteisiin, vaikkei olisikaan siihen valmis ja kokisi sen vaistonvaraisesti vääräksi. (Mäkelä ym. 1998, 87.) Tuuli kuten Marjo-Riitta Mattuskin (1989, 22) kuvaavat selviytymistään eräänlaisena tunteiden pois päältä kytkemisenä. Silloin ei voinut itkeä, vasta myöhemmin, useasti ja aina, kun jokin muistutti tästä kokemuksesta.

Kun Ilona pääsi sairaalahoidosta kotiin, vanhemmat joutuivat jatkamaan kotona säännöllisiä hoitotoimenpiteitä: *”sopeuduimme epätodelliseen laboratoriorumbaan”*. Tuulin tarinasta käy ilmi, että sairaalan antamien hoito-ohjeiden noudattaminen ja hoitotoimenpiteiden suorittaminen olivat sillä hetkellä vanhemmuuden kompetenssin eräänlainen mittari, joka samalla loi rutiinin uuteen perhe-elämään, vanhemmat keskittyivät Ilonan hoitoon. Tuuli kertoo, että hän osasi ja kykeni toteuttamaan yhdessä puolisonsa kanssa Ilonan vaativaa ja aikaa vievää hoitoa. Siihen ei itse asiassa ollut muuta mahdollisuutta, sillä vanhemmat halusivat, että Ilona tervehtyy ja tämän epätodellisen jakson jälkeen he pääsevät palaamaan ”normaaliin” perhe-elämään.

*”Kotona meillä oli oma pieni laboratoriomme. Ilonalla oli tiukat nesterajoitukset ja keuhkot eivät olleet vielä ihan kypsät. Limaimut ja spirahoidot useita kertoja vuorokaudessa olivat arkeamme. Samoin millilitran tarkka tuttipulloruljanssi. Muutoin Ilona oli terve. Sairaalasta lähtiessämme hengähdimme helpotuksesta. Näytti siltä, että Ilonalla oli kaikki kohtalaisen hyvin. Keuhkot kehittyisivät ja limaimuista päästäisiin aikanaan. CP-vammaan liittyviä oireita ei lääkäri löytänyt lopputarkastuksessa. Olimme sanomattoman helpottuneita.”*

Tuulin tarinan varsinaisessa vastasubjektin aktanttiasemassa on Ilonalla todettu CP-vamma, jonka toteaminen tuntui lopullisesti romuttavan yhteisesti suunnitellun perhe-elämän ja myös Tuulin omat urahaaveet.

*”Kolmen kuukauden päästä kotiutumisesta räjähti sitten pommi. Ilonalla oli CP-vamma. Se tuntui murhaavalta. Ajattelin, että eikö Ilonaa ole jo koeteltu tarpeeksi, miksi vielä tämä? Olinko hoitanut lastani jotenkin huonosti? Purskahdin itkuun. Papereihin merkittiin: ”Äidin reaktio”. Nuo kaksi sanaa jäivät tajuntaani. Eikö se ollut tavanomaista? No, tulevaisuudessa purskahdin itkuun harva se kerta. Se helpotti.”*

Tuulin tarinassa käy selkeästi esille, että Ilonalla todetun CP-vamman teki erityisen vaikeaksi kestää se, millaiset vahvat kuvitelmat ja illuusiot elävät ihmisten käsityksissä CP-vammasta. Erityisesti ulkoiseen habitukseen liittyvät stereotyyppiat aiheuttivat huolta ja ahdistusta. Tarinassaan Tuuli kertoo huolestaan Ilonan tulevaisuuden suhteen; kykeneekö Ilona opiskelemaan, löytääkö puolison ja saako lapsia. Tuulin pohtiessa niitä asioita, joista hän oli kuitenkin tässä kaoottisessa tilanteessa onnellinen, tulee ilmi näitä stereotyyppioita rikkovat piirteet: *”Mutta ehkä Ilona oli onnekas siinäkin suhteessa, että oli pulskahko ja reippaan oloinen, eikä ollenkaan pikkukeskoisuus-taustan omaavan näköinen. Aika julmaa, että ulkoisellakin olemuksella on jokin funktio. Ilona herätti sympatiaa ja veti ihmisiä puoleensa jo pienenä. Vain olemalla oma suloinen itsensä.”* Tuuli kuvaa Ilonan ja Tuulin isoäidin ensi kohtaamista:

*”Mamma tapasi pikku-Ilonan ensimmäistä kertaa, kun Ilona oli jo vuoden vanha. Mamma oli kertonut jälkeinpäin äidille, että oli ymmärtänyt sen Ilonan CP-vamman jotenkin toisin. Toisin sanoen mamma oletti, että Ilona on näivettyneen näköinen pakkoliikkeinen kuolaava ihmisenalku. Näin olisi tietysti voinut ollakin.”*

Patricia McKeever ja Karen-Lee Miller (2004, 18) toteavat tutkimuksessaan lapsen hoitamisessa, kasvatuksessa ja suojelussa on aina kysymys lapsen sosiaalisen ympäristön ja suhteiden luomisesta ja edistämisestä, jotta lapsi saisi mahdollisimman optimaaliset fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset lähtökohdat elämäänsä. Tämä piirre saattaa korostua liiaksi, jos lapsella on visuaalisesti ilmenevä krooninen sairaus tai vamma. Koska länsimaissa on edelleen vahvat normatiiviset, muuttumattomat ja rajoittavat käsitteet normaalista ja hyväksytystä habituksesta, pyrkivät vammaisten lasten vanhemmat kaikin mahdollisin keinoin helpottamaan vammaisten lastensa mahdollisuutta sijoittua kulttuurisiin ja sosiaalisiin ympyröihin vallitsevassa yhteiskunnassa häivyttämällä lapsen vamman ulkoista näkyvyyttä. Tutkimuksen mukaan vanhemmat joutuvat ristiriitaiseen tilanteeseen todetessaan rakastavansa lastaan sellaisena kuin lapsi on, mutta toisaalta toivoessaan voivansa hävittää tai poistaa lapsessaan näkyvän CP-vamman. Myös Mark Dealin (2003, 899) tutkimuksessa tuli selkeästi esille, että ”ulkoisen viehättävyyden vaatimus” sosiaalisissa suhteissa, aiheuttaa erityyppisesti visuaalisesti ilmenevien vammojen hierarkkista luokittelua. Samat stereotyyppiat, luokittelut ja negatiiviset asenteet elävät usein myös terveydenhuollon ja kuntoutuksen ammattilaisten keskuudessa.

Tuuli kertoo tarinassaan, että se mikä häntä erityisesti auttoi rakentamaan perhe-elämän arkea, oli niiden hyvien ja viehättävien puolien näkeminen lapsessa, joita hän arvosti; Ilona oli suloinen, urhea ja hänessä oli luonnetta. Tuulia myös auttoi ystävien ja suvun tuki sekä se, että leikkipuiston muut äidit ”kestivät Tuulin vuodatukset”. Myös sairaalan lääkärien varovaiset mutta positiiviset kommentit Ilonan tilanteesta auttoivat Tuulia selviämään arjesta.

Vahvistavassa tarinassa Tuuli pohtii, että kaiken epävarmuuden ja huolen keskellä hän rakensi perhe-elämää hyväksyen näennäisesti Ilonan CP-vamman. Tuuli oli iloinen, että Ilona oli hengissä ja perhe oli kasassa. Yllättäen hän toteaa: *”Ei se muuttanut suunnitelmia sen kummemmin. Utta kotia etsiessämme huomioimme tosin vain ne asunnot, joihin pääsi ja joissa saattoi pärjätä pyörätuolin kanssa.”* Tuulin huolenaiheeksi nousi kuitenkin Eetun, Ilonan veljen, tilanne. Sekä vanhempien että sukulaisten huomio kohdistui niin voimakkaasti Ilonan hoitamiseen, että Eetu jäi paitsi, mikä suututti ja suretti Tuulia: *”No, Eetu reagoi asioihin omalla tavallaan, mutta se on jo eri juttu.”*

#### 5.1.2.2 Kun katson tulevaisuuteen tänä päivänä, toinen ja kolmas tarina.

Valmistavassa tarinassa Tuuli peilaa aikaa taaksepäin ja toteaa, että *”nyt kun ajattelen taaksepäin, niin asiat ovat aika kivasti”*. Hän palaa vielä ajassa taaksepäin pohjustaessaan nykyisen arjen sujumista. Vaikka ensimmäisen tarinan lopussa Tuuli oli näennäisesti hyväksynyt uudenlaisen ajatuksen perheen elämästä ja arjesta, hän joutui kuitenkin jäsentämään ja käymään lävitse ajatuksiaan kriisiterapiassa, jotta, kuten hän toteaa, voi olla *”nykyisin aika tasapainossa menneen kanssa”*. Se, mitä Tuuli tulevaisuudessaan tavoittelee, liittyy Ilonan toimintakykyyn, itsenäiseen pärjäämiseen yhteiskunnassa. Tuuli näkee, että Ilonasta *”kehittyy varsin reipas tapaus”*. Tuuli uskoo, että Ilonalle alkaa löytyä ystäviä, muutama hyvä ystävä. *”Ilonaa luultavasti arvostetaan yhtä paljon kuin inhotaan. Ilona on älykäs, eikä jää ikinä sanattomaksi”*. Tuuli myös uskoo, että Ilona saa mieluisan ammatin ja Ilonalla ei ole tulevaisuudessa hätää. Erityisen merkittävänä Tuuli kokee sen, että molemmat lapset sekä Ilona että Eetu itsenäistyvät ja lähtevät aikanaan kotoaan, pärjäävät omillaan. Tuulilla on omia haaveita opiskelujen jatkamisesta ja työuran vaihdoksesta.

Susan E. Kelly (2005, 200-201) toteaa tutkimuksessaan, että lapsen vammaisuus ei luo ehdotonta riippuvuutta lapsen ja vanhemman väliseen suhteeseen ja vanhempien identiteettiin, mutta vaikeuttaa ”normaalia” riippuvuussuhdetta ja siitä irtaantumista elämänsä eri vaiheissa. Kellyn mukaan vammaisten ihmisten riippuvuus muista ei niinkään johdu liikkumista tai toimintaa vaikeuttavasta vammasta, vaan yhteiskunnan taloudellisista, poliittisista ja sosiaalisista voimista ja pakotteista, jotka estävät vammaisten henkilöiden itsenäistymistä ja oman potentiaalisen toimintakyvyn aktualisoitumista. Sari Loijaksen (1994, 93) tutkimuksessa ”Rakas rämä elämä. Vammaisten nuorten elämänhallinta ja elämänsä” tutkimukseen osallistuneet vammaiset nuoret pitivät itsestään selvänä, ettei vanhempien luona asumista voinut jatkaa loputtomiin. Kaikkein vaikeavammaisimmat, jatkuvaa apua tarvitsevat nuoret, ajattelivat asiaa myös vanhempiensa näkökulmasta; jatkuvan avustamisen tiedettiin rasittavan palkkatyössä käyviä perheenjäseniä. Nuoret myös totesivat, että jos tottuu siihen, että vanhemmat aina holhoavat, auttavat ja tekevät puolesta, niin vaarana on, ettei pystykään itsenäistymään ja tuntee itsensä aina avuttomaksi. Tutkimuksen mukaan nuoret siis haluavat itsenäistyä ja muuttaa omilleen ja vanhemmat ovat valmiita päästämään lapsensa maailmalle. Ongelmia tuottaa se, ettei yhteiskunnalla ole tarjota vaikeavammaisille nuorille aikuisille tarpeeksi mahdollisuuksia asumiseen, joka vastaa vammaisten nuorten tarpeita, vaikka vammaispalvelulaki niin edellyttäisikin.

Päätarinassa Tuulin toimintakykyisyyteen perhe-elämän arjessa vaikuttaa selkeästi oma väsymys: *”Rankkaa on myös joskus tämä oman energiattomuuden kanssa taistelu. En koskaan kuvitellut voivani väsyä kuten nykyisin teen (...) Tuntuu vaikealta tasapainoilla tämän ”huomio”-kysymyksen kanssa. Aivan kuin Ilona ja Eetu olisivat vaihtaneet osia. Eetu saa nyt paljon huomiota, Ilona vähemmän. Ja minulla on luonnollisesti huono omatunto, vaikka järjen tasolla ymmärrän tämän oikein hyvin. Olen tehnyt sellaisen havainnon, että on vain pidettävä itsestään parempaa huolta. Fyysisesti ja psyykkisesti. Sitten jaksaa taas olla sellainen äiti kuin toivoisi!”*

Arkea vaikeuttavia asioita ovat myös jatkuva byrokrattisten lomakkeiden täyttö ja hakemusten teko Ilonan hoitoon ja etuisuuksiin liittyen. Ilonan koulun aloittamiseen on liittynyt paljon uuvuttavia kuvioita, ennen kuin esim. Ilonan henkilökohtainen avustaja kouluun sekä iltapäivähoitoon on järjestynyt. Asiasta on joutunut taistelemaan opetusviraston ja kunnan kanssa:

*”Tällaisiin asioihin ei pitäisi 2000 –luvulla liikuntavammaisen lapsen vanhemman joutua käyttämään energiaansa, joka on auttamattomasti pois lapselta (...) Vammaisuus nähdään nykyäänkin sairautena, ei normaalina olotilana osana yhteiskuntaa muiden ilmiöiden joukossa. Jokainen meistä voi vammautua. Ja monet vammautuvatkin. Luulisi sellaisen tragedian jo riittävän sinällään. Mutta siitähän näytelmä vasta alkaa. Ja byrokratia...”*

Tuuli tuo esille tarinassaan, että arjen elämässä on rankkaa huomata, että Ilonalla ei kaikesta sosiaalisuudesta huolimatta ole paljon kavereita ja hän pelkää Ilonan olevan yksinäinen. Sari Loijas (1994, 70) on todennut tutkimuksessaan, että lasten leikeissä vammaisen lapsen rooli määräytyy jossain suhteessa hänen vammansa laatuun nähden. Lapsi saattaa olla täysipainoisesti leikeissä mukana, mutta hänen roolihahmonsa muotoutuu vamman asettaman rajoitusten mukaisesti. Mark Dealin tutkimuksessa, jossa kartoitettiin ihmisten ennakkoluuloja sekä stereotyyppisiä asenteita vammaisia henkilöitä kohtaan, näytettiin 6-7 -vuotiaille lapsille kuvia henkilöistä, joilla oli erilaisia ulkoisesti ilmenevä vamma tai sairaus. Lapsilta tiedusteltiin, kenet he valitsisivat ystäväkseen. Lapset olisivat kaikkein mieluiten ottaneet ystäväkseen tytön, jolla ei ollut minkäänlaista ulkoisesti ilmenevää vammaa ja pyörätuolia käyttävä tyttö oli toiseksi viimeisenä potentiaalisten ystävien listalla. Lapset totesivat, että pyörätuolia käyttävä tyttö näytti rohkealta ja sievältä mutta surulliselta. Ne lapset, jotka olisivat voineet kuvitella hänet ystäväkseen, eivät olisi kuitenkaan halunneet olla hänen kaltaisiaan. (Deal 2003, 899.)

Loijaksen (1994, 65-66) tutkimuksessa tuotiin esille, että kouluyhteisössä vammaisen oppilaan jääminen sivuun leikeistä tai yhteisestä toiminnasta riippuu paljolti koulun ja oppilaiden toimintakäytännöistä. Jos yhteinen toiminta on sellaista, johon vammaisen lapsen on vaikea osallistua, esim. leikit ovat hyvin vauhdikkaita ja liikunnallisia, jää lapsi helposti syrjään yhteisöstä. Myös se, miten koulussa on tapana viettää aikaa välitunneilla, vaikuttaa siihen, miten vammaiset oppilaat löytävät paikkansa oppilaiden keskinäisessä vapaamuotoisessa yhdessäolossa: vammaisen oppilas jää harvemmin syrjään, kun yhteisössä on tapana oleskella suuremmissa porukoissa.

Tuuli mainitsee tarinassaan elämäntulkua helpottavia ja auttavia tekijöitä. Tärkeitä ihmisiä ovat sukulaiset, joiden kanssa voi olla oma itsensä sekä ystävät, joilta saa keskustelutukea. Tuulilla on myös jonkin verran vertaisryhmätukea; hän jakaa ajatuksia äitien kanssa, joilla on vastaavanlaisia kokemuksia. Tuuli arvostaa sitä, että Ilona on ”hyvissä käsissä”

kuntoutuksessa. Erityisen tärkeänä kuntoutuksessa hän pitää terapeuttien kykyä kohdata ja nähdä lapsi kokonaisvaltaisesti, sekä sen, että koko perhe huomioidaan hienovaraisesti.

Sairaalaseurannat ovat Tuulin mielestä toisaalta hyvä asia, jaksoilla saa tietoa ja ”hoidot päivittyvät”, mutta toisaalta joutuu palaamaan elämän raskaimpiin aikoihin yhä uudelleen ja uudelleen: *”Ihan konkreettisesti esim. sairaalan hissi ahdisti minua. Samalla tutisevalla rotiskolla henkijieverissä olevat tyttäreni kuljetettiin leikkaussalista vastasyntyneiden teholle. Mitä jos se matka olisi ollut lyhyempi tai leikkaussali ja teho jopa vierekkäin. Tällaisia kysymyksiä pulpahtaa pintaan ihan itsestään.”* Byrokraattisten etuisuushakemusten täytössä on sama asia; *”samoihin ympyröihin palataan yhä uudestaan ja uudestaan”*.

Vahvistavassa tarinassa Tuuli pohtii poikkeako elämä kuitenkin niin paljon siitä, mitä muissa lapsiperheissä koetaan: *”Välillä taas pohdin, että onkohan tämä elo nyt kuitenkin niin kovin erilaista kuin vaikka ystävälläni, jolla on samanikäiset lapset. Samantyyppiset ilot ja surut meillä tuntuu olevan (...) Iloa tuottavat monet asiat, isot ja pienet (...) Kun Eetu opettaa Ilonalle tietokonejuttuja (...) Oikeastaan ihan samoja juttuja kuin millä tahansa lapsiperheellä.”*

Simo Vehmaksen mukaan vammaisten lasten perheitä koskevat tutkimustulokset vaihtelevat. Yleisesti ottaen voidaan todeta, etteivät perheiden kokemukset eroa merkittävästi sen perusteella, onko niissä vammaisia lapsia vai ei. Monissa perheissä vammaisen lapsi on toki koettu taakkana, mutta samanaikaisesti monissa muissa perheissä hänen on nähty edistävän perheen hyvinvointia. Suurimmassa osassa perheitä vammaisen lapsen syntymään liittyvät surun ja katkeruuden tunteet kehittyvät myönteisiksi ajan kuluessa. Vammaisen lapsen perheelleen aiheuttama taakka ei ole siis useinkaan määrällisesti sen suurempi kuin muissakaan perheissä, sillä kaikki lapset aiheuttavat vanhemmilleen huolta ja vaivaa. Mutta laadullisesti se voi sitä olla; vammaisen lapsen mukanaan tuomat ongelmat ovat pääsääntöisesti erilaisia kuin vanhemmat ovat tottuneet odottamaan. (Vehmas 2005, 183-184.)

*”Oikeasti uskon, että Ilonalla ei ole tulevaisuudessa hätää. Kuten se sairaalan neurologi sanoi meille keskustellessamme aivoverenvuodon seurauksista Ilonan ollessa vielä teholla: ”Tärkeää on elää mahdollisimman tavallista elämää ja antaa nuoren itsenäistyä*

*rauhassa. Potkitte vaan kotoa pois heti kun se on mahdollista! Lapsenne tulee selviämään varmasti”” ... Minä katsoin Mattiin ja hymyilin!”*

### 5.1.3 Matin tarina

#### 5.1.3.1 ”Accidents will happen”, ensimmäinen tarina

Ensimmäisen tarinan johdannossa ja valmistavassa tarinassa Matti kuvaa kuinka hänellä ei varsinaisesti ollut mitään erityisiä suunnitelmia elämän varalle, kun hän sai tietää Tuulin odottavan kaksosia: *”Kaksi touhukasta tyttöä, joita sitten pitäisi yrittää paimentaa läpi elämän. Ajatus hiukan hirvitti, mutta siihen tottui aika hyvin puolison hiljalleen paisuessa norsun kokoiseksi. Ja se (ajatus, ei siis paisuminen) tuntui oikeastaan aika hyvältä (ja paisuminenkin oli ihan ok, ohimennen).”*

Kun Tuulin raskaus keskeytyy liian aikaisin ja heidän odottamansa *”kaksoset muuttuvatkin yhdeksi vielä tuntemattomalla tavalla vammautuneeksi kämmenen kokoiseksi keskoslapseksi”*, oli rankinta koko prosessissa luopua juuri siitä potentiaalisesta perheestä, jonka ajatukseen oli ehtinyt tottua. Päätarinassa vastasubjektin aktanttiasemassa on raskauden keskeytyminen, toisen lapsen kuolema, joka johtaa tulevaisuuden suunnitelmista luopumiseen. Ilonan vammaisuus vaikeuttaa arkielämän järjestämistä, mutta kaikkeen aikaisempaan kokemukseen verrattuna Matti toteaa vammautumiseen sopeutumisen olleen helpompaa. *”Sinänsä aivan sama, kunhan on elossa”*. Se, että Ilona säilyi elossa, oli myös Matin tarinan suurin yksittäinen onnellisuuden aihe ja lohtu. Perhe-elämän uudelleen järjestämisen taustalla tarinassa tuli esiin Matin huoli Ilonan vamman laadusta ja vaikeudesta. Vaikeutena hän koki sen, että varmaa tietoa Ilonan tilanteesta ja tulevaisuudesta ei voitu antaa: *”Viitattiin aina johonkin kaukaiseen tulevaisuuteen, jossa saataisiin sitten mahdollisesti tarkemmin tietää kaikenlaisista asioista. Tämähän on nyt jo poistunut, nyt elämme vihdoin tässä myyttisessä tulevaisuudessa.”*

Vahvistavassa tarinassa Matti pohtii, että Ilonan liikuntavamman vuoksi he joutuivat luopumaan lukuisista asioista *”ajatuksen tasolla”*, mutta mikään niistä ei kuitenkaan ollut konkreettinen luopuminen ja osa hänen mukaansa sellaisia, joista lapsiperheissä joutuu

kuitenkin luopumaan. Matti on voinut työssään joustaa perhe-elämän tarpeiden mukaan ja ennemminkin hän suree Tuulin luopumista urahaaveistaan.

Rannveig Traustadottirin tutkimuksessa todetaan, että vammaisen lapsen hoito voi olla erittäin vaativaa ja vaikeuttaa äidin mahdollisuuksia osallistua työelämään. Tutkimuksen äideistä moni ilmoitti järjestäneensä koko elämänsä vammaisen lapsen hoidon ympärille. Varsinaisen hoitotyön lisäksi äidit joutuivat ottamaan runsaasti vastuuta lapselle kuuluvien etujen ja palveluiden järjestämisestä, terapioiden koordinoinnista sekä jatkuvasta yhteydenpidosta ja yhteistyöstä eri terveydenhuolto- ja kuntoutushenkilöstön kanssa. (Traustadottir 1991, 221-222.)

### 5.1.3.2 Nyt elämme vihdoinkin tässä myyttisessä tulevaisuudessa, toinen ja kolmas tarina

Valmistavassa tarinassa Matti palaa hetkeksi menneisyyteen ja kirjoittaa, kuinka hänen suhteensa Ilonan vammaan on muuttunut. Aikaisemmin, kun Ilona oli pieni, ei liikuntavamma tuntunut niin merkittävältä: *”Pienet lapset ovat joka tapauksessa autettavia ja kiinni vanhemmissaan.”*

Päätarinassa objekti määrittyy Matin tulevaisuuden arvojen kautta. Matti toivoo, että Ilona tulisi elämään elämänsä mahdollisimman täysillä vammastaan huolimatta ja he vanhempina osaisivat tukea Ilonaa oikein niin, että Ilona itsenäistyisi ja ”pääsisi jossain vaiheessa lentämään pesästä”. Matti tuo tarinassaan esille Ilonan omaehtoisen liikuntakyvyn merkityksen, jota pitää arvokkaana. Tällä hetkellä Ilonan sosiaalisen elämän ja toiminnan esteenä on se, että lapsi on jo kouluikäinen eikä voi lähteä halutessaan yksin ulos eikä tapaamaan muita pihan lapsia, sillä kaikkiin siirtymisiin Ilona tarvitsee aikuisen apua tai tukea. Matista on rankkaa seurata oman lapsensa turhautumista, koska ”kaikenlaiset tavalliset jutut lapsen elämässä eivät oikein aina onnistu”. Tunteeseen liittyy myös Matin mukaan oma syyllisyys siitä, ettei ole panostanut lapsensa kuntoutukseen tarpeeksi.

Sekä Matti että Tuuli mainitsevat suurena ilon ja ihmetyksen aiheena tarinoissaan sen, että Ilona oli vierailulla noussut yllättäen seisomaan ja pikkuserkun ihmettelystä ärsyyntyneenä kävellyt ilman apuvälineitä muutaman askeleen sekä Matin että vieraiden hämmästykseksi.

Vammaisen lapsen itsenäinen kävelykyky on asia, jonka vanhemmat aina haluavat tietää. Peter Rosenbaum (2005, 971) on todennut tutkimuksessaan, että pääsääntöisesti vanhempien ensimmäinen kysymys diagnoosin jälkeen on, ”oppiiko lapsi kävelemään”. Myös McKeeverin ja Millerin (2004, 14) tutkimuksessa todetaan, että äidit työskentelivät paljon liikuntavammaisen lapsensa kanssa, jotta lapsi voisi saavuttaa seisoma-asennon ja itsenäisen kävelykyvyn. McKeeverin ja Millerin mukaan ilmiö liittyi normatiiviseen ulkoisen habituksen käsitykseen, sillä pystyasentoa ja kävelyä pidetään ”normaalina” ihmisen liikkumismuotona. Sillä ei siis ole pelkästään fyysinen vaan myös selkeä sosiaalinen ja psykologinen merkitys. Yhteiskuntamme rakennettu ympäristö on perinteisesti suunniteltu ”normaaliruumiin” vaatimusten mukaisesti. Vammaisille ihmisille rakennettu ympäristö on täynnä esteitä; monet arkipäiväiset asiat on tehty vaikeiksi, joskus jopa mahdottomiksi. Vammaisten ihmisten yhtäläinen oikeus elää ja toimia yhteiskunnassa vaatii mittavia muutoksia fyysisessä ja sosiaalisessa järjestyksessä. Ehkä vanhempien suuri toive vammaisten lastensa kävelykyvystä liittyy yhteiskunnan sanattomaan mutta näkyvään viestiin, jossa pyörätuolin käyttäjiä ei toivoteta tervetulleeksi, sillä heillä ei ole pääsyä esteettömästi kaikkiin julkisiin tiloihin.

Matin tarinassa perhe-elämän raskaaksi tekee tällä hetkellä Eetun oireilu, joka vieläkin tuntuu ahdistavalta. Matti toteaa, että tämä henkinen oireilu on itse asiassa vaikeampaa kestää kuin Ilonan liikunnalliset vaikeudet. Arkea vaikeuttavat myös lukuisat hakemukset ja Ilonan ja Eetun kuljettaminen terapioihin, harrastuksiin ja moniin muihin paikkoihin, joissa Ilona myös tarvitsee aikuisen apua paikan päällä.

Arjen pyörittämisen ja elämäntilanteen helpommaksi tekevät Matin tarinassa ensinnäkin se, että Ilona on ”ihana persoona” ja myös se, että Ilonan kanssa on hauska tehdä arjen asioita myös kodin ulkopuolella. Matin mukaan myös Ilonan avustajat, opettajat ja terapeutit ovat tärkeä tukijoukko, joilta Ilona saa apua: *”Ei ole kertaakaan tuntunut, että Ilonan läsnäolo olisi koettu taakkana (...) Tämä on se suurin tekijä, joka auttaa arjen pyörittämisessä.”*

Matti tuo esille tarinassaan yhteiskunnan asenteet vammaisia ihmisiä kohtaan, jotka myös Ilonan tulevaisuuden kannalta huolestuttavat häntä ja tänä päivänä vaikeuttavat elämää: *”Ymmärrän kyllä, että rahasta ja resursseista on pulaa, mutta toisinaan tuntuu, että takana on jo ihan suoranaista kettuilua.”* *”Mitäs toitte tänne, kun on ihan laitoksiakin”*.

*(...) Juuri tällaisen typerän byrokratian kanssa tappelu on turhauttavaa, on avustuksia ja oikeuksia ja näistä joko saa tietoa tai sitten ei. Onneksi nyt ei enää tarvitse tehdä joka vuosi Kelaan kaikenlaisia erityishoitoraha-anomuksia, jos vaikka tyttö olisi yhtäkkiä kokenut ihmeparantumisen tai jotain. (...) Miten jo nyt yhteiskunnassa tapahtuva asenteiden koveneminen tulee vaikuttamaan Ilonan elämään aikuisena?"*

Kaukolan ja Nymanin tutkimuksessa todettiin, että selviäminen vammaisten lasten perheille suunnatuissa yhteiskunnan tuki- ja palvelujärjestelmissä vaatii aktiivista painostusta ja kykyä hakea palvelua. Tutkimukseen osallistuneiden vammaisten lasten isien kritiikki kohdistui myös palvelujärjestelmän byrokraattisuuteen, johon liittyy jatkuva ja vuosittain toistuva paperisota eri viranomaisten kanssa sekä eri ”luukuilla” asiointi. (Kaukola & Nyman 2000, 55.)

Vahvistavassa tarinassa Matti toteaa, että perheenä he eivät ole antaneet Ilonan vamman kuitenkaan rajoittaa menemisiään liiaksi. Kulkeminen perheen kanssa on Matin mielestä samanlaista kuin yleensäkin lasten kanssa. Matin kulkiessa Ilonan kanssa kaupungilla ”pienen huomiota herättävyyden” on jo unohtanut, vain välillä jää pohtimaan ihmisten Ilonassa ja pyörätuolissa viipyviä katseita.

#### 5.1.4 Yhteenveto Tuulin ja Matin tarinoista

Tuulin ja Matin tarinassa painottuu samantyyppinen tematiikka, mutta eri järjestyksessä; tarinat ikään kuin kulkevat eri synkroniassa. Tuulin suurin huoli jo ensimmäisessä tarinassa oli se, että todetaanko Ilonalla CP-vamma. Tuuli työntää taustalle oman väsymyksensä, sairautensa, surunsa Sannin kuolemasta ja keskittyy hoitamaan Ilonaa ”kotilaboratoriossa” sairaalan ohjeiden mukaan. Jos hoito toteutuu hyvin, Tuulin tavoittelemat tulevaisuuden suunnitelmat uudesta kodista ja omat sekä suvun unelmat perheonnesta saavat täyttymyksensä; pahaa ei voi enää tapahtua, jos vain osaa ja kykenee toimimaan ohjeiden mukaan ja oikein. Ilonan lopputarkastuksessa sairaalassa ei oltu löydetty CP-vammaan viittaavia oireita ja se oli kuin lupaus Tuulille siitä, että tulevaisuuden suunnitelmat voivat toteutua ja huolen Ilonan vammautumisesta voi työntää syrjään.

Matin suurimpana huolena ensimmäisessä tarinassa painottuu Tuulin sairastuminen, raskauden keskeytyminen ja Sannin kuolema. Vaikka Ilonan vammautuminen vaikeutti arkielämän järjestämistä, vammautumiseen sopeutuminen oli hänen mukaansa kuitenkin helpompaa kuin se, mitä hän oli joutunut jo aikaisemmin kokemaan. Matti totesi, että ne asiat joista he joutuivat perheenä luopumaan Ilonan vammautumisen vuoksi, eivät kuitenkaan olleet sen kummempia kuin muissakaan lapsiperheissä. Tuuli taas toteaa ensimmäisen tarinan lopussa, että hän rakensi perhe-elämää hyväksyen näennäisesti Ilonan CP-vamman. Tuulin oli vaikea hyväksyä, että kaikesta hoidosta ja yrittämisestä huolimatta Ilona vammautui. Myös ihmisten ja etenkin lähisukulaisten asenteet liikuntavammaista lasta kohtaan huolestuttivat ja pelottivat Tuulia.

Toisessa ja kolmannessa tarinassa Tuuli peilaa nykyhetkeä menneeseen ja toteaa, että kriisiterapiassa työskentelyn jälkeen hän voi olla tasapainossa menneen kanssa. Tuuli ei enää mainitse CP-vammaa ”räjähtävänä pommina” ja hän luottaa, että Ilonalla ei ole tulevaisuudessa hätää. Arki kulkee omalla painollaan ja Tuuli pohtii, poikkeako tämä kuitenkaan ”tavallisen lapsiperheen” arjesta. Äitinä hän toivoo, että osaisi auttaa Ilonaa kasvamaan nuoreksi ja aikuiseksi, joka pärjää itsenäisesti, vahvana toimijana yhteiskunnassa. Tuulin toiveeseen liittyy, että Ilona ”lentää pesästä”, pärjää omillaan ja hän itse saa tulevaisuudessa toteuttaa omia haaveitaan opiskeluista ja työuran vaihdoksesta.

Matin toisessa ja kolmannessa tarinassa Ilonan CP-vamma ja sen rajoitukset Ilonan sosiaaliseen toimintaan ovat tänä päivänä nousseet suurimmaksi huolenaiheeksi. Kun Ilona on kasvanut, Matille on valjennut, mitä itse asiassa CP-vamma tarkoittaa ja millaisia rajoituksia se arjen elämään tuottaa. Se, että Ilona tarvitsee niin paljon aikuisen apua arjen toimintaansa, on ollut Matille yksi oleellinen elämää hankaloittava tekijä. Myös Matti on kokenut yhteiskunnan asenteet vammaisia ihmisiä kohtaan uhkana, mikä voi estää Ilonaa elämästä tulevaisuudessa mahdollisimman täysillä vammastaan huolimatta. Samoin kuin Tuulille myös Matille on tärkeää, että Ilona aikuistuu ja lähtee kotoaan, kuten muutkin nuoret.

Kun Tuuli ja Matti kuvaavat niitä tekijöitä, jotka heitä ovat auttaneet selviytymään, molemmat mainitsevat sen, että Ilonassa on niin paljon hyviä ja viehättäviä persoonallisuuden piirteitä, joita he arvostavat. He ovat arvostaneet myös Ilonan

”tukijoukkoa”, eli opettajia, avustajia, terapeutteja, joilta Ilona ja perhe saa apua. Tuulin tarinassa painottuu myös ystävien, sukulaisten ja vertaisryhmän tuki, joille omia huolia ja pelkoja voi kertoa ja joilta saa apua ja neuvoja.

Sekä Tuuli että Matti ovat molemmat huolissaan Ilonan isoveljestä Eetusta, jolle alussa ei riittänyt tarpeeksi aikaa ja joka nyt tarvitsee, jopa Ilonaa enemmän tukea ja apua. Erityisesti Matti kokee, että Eetun henkinen oireilu on itse asiassa vaikeampaa kestää kuin Ilonan liikunnalliset vaikeudet.

## 5.2 Toisen perheen vanhempien tarinat

### 5.2.1 Toisen perheen vanhempien tarinoiden taustaksi

Airi ja Juhani saivat ensimmäisen lapsensa Niinan kahdeksantoista vuotta sitten ja vuoden kuluttua siitä syntyivät kaksostytöt Kaarina ja Marjaana. Kaarinalla ilmeni pian syntymän jälkeen vaikea CP-vamma, joka vaikeutti paljon koko kehon toimintaa ja kaikkea liikkumista, ja Marjaanalla lievä CP-vamma, joka lähinnä vaikutti kehon toisen puolen toimintaan, sekä näkövamma. Perheeseen syntyi vielä neljäntenä lapsena Lauri, joka on nyt yhdeksänvuotias koululainen.

Kummatkaan vanhemmista eivät kirjoita tarinoissaan lastensa odotuksesta tai syntymästä, vaan sekä Airi että Juhani siirtyvät tarinoissaan nopeasti nykyhetkeen ja siihen, miten lapsilla ilmenneet vammat liittyvät heidän toimintaansa tämän päivän arjessa. Airi vain toteaa kirjoituksensa alussa lyhyesti: *”Olin onnellinen, että vaikean alun jälkeen sain kuitenkin pitää nämä loistotytöt perheeni jäseninä.”*

Perheen lapsista Niina on jo muuttanut pois kotoa omaan opiskelija-asuntoon. Kaarina ja Marjaana asuvat kotona ja ovat lukiossa opiskelemassa. Kaarina tarvitsee apua kaikissa päivittäisissä toimissaan ja fyysisissä, paikasta tai apuvälineestä toiseen, siirtymisissään. Kaikessa muussa paitsi ajattelussa, painottavat vanhemmat. Kaarinalla on fysioterapiaa kahdesti viikossa ja OMT (ortopedinen manuaalinen terapia) –terapiaa, joka on myös fyysisiin tuki- ja liikuntaelimestön ongelmiin erikoistunutta fysioterapiaa, kerran viikossa. Marjaana tarvitsee avustusta näkövammansa vuoksi tarkassa työskentelyssä sekä opastusta

ja apua esim. tavaroiden etsimiseen. Marjaanalla on fysioterapiaa kerran viikossa ja psykoterapiaa kolmesti viikossa. Airi ja Juhani ovat työelämässä.

### 5.2.2 Airin tarinoista kietoutui yksi tarina

Airin ensimmäinen kertomus menneestä ja toinen kertomus nykyhetkestä kietoutuvat tiiviisti yhteen. Airi käyttää ensimmäisessä tarinassaan pääasiassa tähän hetkeen liittyvää aikamuotoa, preesensia ja kirjoittaa hyvin vähän menneessä aikamuodossa. Tarinansa alussa Airi vain toteaa, että hänellä oli toive tavallisesta, aktiivisesta perhe-elämästä, johon liittyi yhdessä ulkoilua, urheilua, puuhailua ja myös askartelua ja käsitöitä. Sellaista tekemistä, joka oli liittynyt myös Airin omaan lapsuuteen.

Airin valmistavassa tarinassa lasten vammaisuus on värittänyt ja suunnannut koko Airin elämän. Airi on joutunut luopumaan monista hänelle merkittävistä asioista ja jatkuvasti ilmaantuu uusia vaikeita ongelmia ratkottavaksi. Arjen elämä vaatii jatkuvaa suunnittelua ja siitä on kadonnut mahdollisuus toimia ”*ex tempore-pohjalta*”, kuten hän toteaa.

*”(...) Jos jotain haluaa järjestää, se on mietittävä huolella kaikki etukäteen: pääseekö pyörätuolilla, voiko osallistua, miten WC- ja suihkuasioista selvittää?”*

Luopuminen ja tinkiminen omasta elämästä ja vapaudesta sekä tilalle tulleet Kaarinan ja Marjaanan vammaisuuteen liittyvät pakot ovat Airin elämän arkea: *”Itse ei voi koskaan vain istua ja syödä, lukea... aina on jo lähes aikuinen puettava, syötettävä, avustettava. (...) Jouduin luopumaan haaveesta viettää joskus vielä omaa aikuisuutta lapseni tukena, en avustajana lopun ikää.”* Airin tarinassa hän itse on tarinan subjekti ja samalla myös lähettäjä, jolla on elämässään selkeä tehtävä, josta muotoutuu tarinan objekti; *”Yritän kaikessa toimia omia voimia säästämättä niin, että lapsellani olisi paremmat lähtökohdat elämään”*. Airi tuo esille, että vamman tultua todeksi, sitä oli vaikea sulattaa. Vieläkään hän ei sitä hyväksy, mutta hänen elämässään hyväksymisen tilalle on tullut taistelu lapsen puolesta. Tämä taistelu on ottanut suuren sijan Airin elämässä ja ”lähettää” Airin itseään säästämättä päätarinassa toimimaan oman lapsensa tulevaisuuden puolesta. Vastasubjektina lasten / lapsen vammaisuus on voimakas vastustaja, niin voimakas, että Airin voimat kuluvat taistelussa: *”Rankkaa on se, että pitää vain jaksaa, vaikka aina ei*

*jaksaisi. Sitten on vielä muille selitettävä, miten selviytyy. Se on vain hengissä pysymistä. (...) Tuntuu välillä, ettei elämässä ole mitään kohtuutta.”*

Airi käyttää usein kertomuksessaan yksikköä puhuessaan lastensa vammaisuudesta. Hänen kirjoituksessaan rankimmat väsymisen kokemukset liittyvät jatkuvaan paikalla ja läsnäolon tarpeeseen sekä fyysisesti rankkaan avustamiseen. Vaikkei Airi tuo sitä selkeästi esiin, lukijalle jää kuva siitä, että suurimmat arjen ponnistelut liittyvät Kaarinan avustamiseen. Airin tarinassa vastustajat, jotka arkea, toimintaa ja hänen tehtäväänsä vaikeuttavat liittyvät paljolti konkreettisiin päivittäisiin toimiin. Perheen on vaikea löytää ja valita avustajia, ammattilaiset odottavat perheeltä lisää panostusta, vaikka he toimivat jo voimiensa äärirajoilla ja lisäksi Airi kokee, että vammaisten lasten perheitä syyllistetään heidän pyytäessä apua arjen ongelmiinsa.

Tuula Tonttilan tutkimuksessa tuli esille, että hyvin monilla äideillä on kokemuksia siitä, että heidän on jotenkin pyydettävä anteeksi vammaisen lapsensa puolesta. Näihin tuntemuksiin liittyvät myös syyllisyyden tunteet, joita jokaisella tutkimuksen äidillä jossain vaiheessa oli ollut. Tonttila asettaa ammatti-ihmisten toiminnan suurennuslasin alle ja toteaa, ettei ainakaan sillä saisi olla syyllisyyttä lisäävää vaikutusta, sillä syyllisyyden tunne on jatkuvana tunnetilana voimia vievä ja uuvuttava. (Tonttila 2006, 103.) Myös Matti otti tarinassaan esille, että vammaisen lapsi ei ole kaikkialle tai kaikkiin tilanteisiin tervetullut, vaan tunne ”*mitäs toitte tänne kun on ihan laitoksiakin*” nousee väistämättä välillä esille. Samansuuntaisia ajatuksia toivat esiin myös Tuula Tonttilan (2006, 103) tutkimukseen osallistuneet äidit, jotka käyttivät yhteiskunnan tarjoamia lakisääteisiä peruspalveluita, kuten päivähoitoa lapsilleen. Juhani kertoo tarinassaan, että vaikka lapsella on henkilökohtainen avustaja kotona, tuntee vanhempana syyllisyyttä siitä, että avustaja joutuu fyysisesti niin koville. On vaikea antaa itselleen omaa aikaa ja olla pohtimatta pitäisikö sittenkin olla kotona auttamassa myös avustajaa, jotta tämä jaksaisi lapsen kanssa paremmin.

Airi tuo selkeästi esille, että heidät on jätetty yksin ongelmiansa kanssa; he joutuvat itse selvittämään kaikki asiat eikä yhteistyökumppaneiden (esim. kaupunki, sairaala) kanssa ole neuvottelumahdollisuuksia vaan sääntöjä, jotka estävät yksilölliset ja perheelle sopivat ratkaisut esim. apuvälineasioissa tai vastaanottoajoissa.

*”Kaikki on pitänyt osata itse selvittää ja järjestää. Apua ei ole saanut arkeen mistään. Ammattilaiset odottavat vanhemmilta yhä enemmän vielä panostusta. (...) Kun joskus saisi olla vain ihan tavallinen äiti.”*

Virpiranta-Salon tutkimuksessa todettiin, että maahamme on luotu lainsäädännöllä ja erilaisin ohjeistoin useita organisaatioita ja palvelumuotoja vammaisia henkilöitä ja heidän perheitään varten. Kuitenkin systeemissä on ongelmia: Palvelut ovat hajaantuneet terveydenhuollon ja sosiaalitoimen sektoreille. Lähes 40 % tutkimukseen osallistuneista vammaisten lasten perheistä koki tuen ja neuvonnan riittämättömäksi vammaisen lapsen hoidossa ja kasvatuksessa. (Virpiranta-Salo 1995, 52.) Simo Vehmas (2005, 184) tuo esille, että yhteisön kulttuuriset ja sosiaaliset tekijät vaikuttavat perheen hyvinvointiin usein huomattavasti enemmän kuin lapsen elimellinen vamma, vaikkakin on otettava huomioon, että vaikeasti monivammaisen lapsen hoitaminen on vanhemmille varmasti raskaampaa kuin lievästi CP-vammaisen lapsen. Toisaalta on kuitenkin todettava, ettei tilanne ole yhteismitallinen vaan sama vamma voi aiheuttaa eri ihmisille erilaisen määrän toiminnallista ja sosiaalista haittaa. Jos yhteisössä on vallalla voimakkaita kielteisiä asenteita vammaisuutta kohtaan, vanhemmat kokevat lapsensa luultavasti suuremmaksi taakaksi kuin ympäristössä, jossa vammaisuuteen ei liitetä niin kielteisiä merkityksiä. Kulttuuriset uskomukset ja odotukset lasten ”normaalista” kehityksestä vaikuttavat myös yhteiskunnallisten palveluinstituutioiden valmiuteen kohdata vammaisen lapsen ja hänen perheensä tarpeet. Kun lapsi ei kasva eikä kehity normatiivisten odotusten mukaan, lapsen perhe saattaa kohdata joustamattoman järjestelmän, jolta tuen saaminen on vaikeaa. (Vehmas 2005, 184.)

Ne asiat, joista Airi on onnellinen ja jotka auttavat jaksamaan arjessa, liittyvät koko perheen yhteisiin hetkiin. Airi nauttii lasten kanssa maailman ihmettelystä ja uusien oivallusten löytämisestä, jossa lasten pienetkin edistysaskeleet ovat merkittäviä ilonlähteitä.

Vahvistavassa tarinassa Airi tuo esille, että tarinan objektin saavuttaminen on vielä kesken, mutta hänen omat voimansa ovat vähissä. *”Tällä hetkellä olen aivan uupunut. Viime vuosina on tullut niin paljon ikäviä yllätyksiä lasten terveydestä, että en enää uskalla iloita reilusti hyvästä hetkestä, kun pelkään sen kohta kuitenkin olevan mennyttä. Kun lapset ovat omillaan ja minun ei ole enää pakko jaksaa, pääsenkö sängystä ylös?”*

Airi määrittelee tavoittelemansa päämäärän ”lapsen paremmat lähtökohdat elämään” vahvistavassa tarinassa tarkemmin; ne liittyvät lapsien muuttamiseen omaan kotiin ja lasten opintojen sujumiseen. Airi toivoo, että lasten ei tarvitsisi tuntea olevansa taakkana kenellekään vaan he voisivat toteuttaa omia haaveitaan vammasta ja avun tarpeesta huolimatta. Airi on kokenut tarinassaan, että hänen ”hoitajan” roolinsa on vaikuttanut hänen ja lasten suhteeseen ja Airi toivoo, että heidän suhteensa paranee ja luonnollistuu, kun lapset muuttavat kotoa ja heidän luonaan voi vain vierailta ja jutella niitä näitä.

Tarinan lopussa Airi on kuitenkin toiveikas päämäärän toteutumisesta: *”Lapseni kyllä selviävät. He ovat taiteilijoita ja suhtautuvat elämään positiivisesti. Heillä on paljon ajatuksia ja he ovat niitä valmiita jakamaan muiden kanssa.”* Mutta tähän liittyy myös ehto ja epäily: *”Kun muut vain haluaisivat kuunnella!”*

### 5.2.3 Juhanin tarina: ”Päivä kerrallaan, viikko kerrallaan.”

Juhanin tarinat ovat kaikki lyhyitä eikä niissä tule esille juurikaan toiveita, unelmia tai suunnitelmia, ei yhdessäkään kolmesta tarinasta. Se, että Juhani päätarinan subjektina selviää arjesta, on suuri tavoite, objekti. *”Nimenomaan selviytymisestä on kyse. (...) Päivä kerrallaan, viikko kerrallaan”*, toteaa Juhani.

Lähettäjänä Juhanin tarinassa ovat vuosien myötä muotoutuneet arjen rutiinit. Kuten hän itse toteaa: *”Perheen arki sujuu töissä, koulussa, terapiakeskusteluissa.”* Totutuilla käytännöillä pyöritetään perheen elämää. Vastasubjektin asemassa ovat ne aina uudet, yllättävät tekijät, jotka uhkaavat arjenkäytäntöjen sujumista. Niihin pitää sopeutua ja ne pitää jotenkin saada istumaan arjen palapeliin. Näitä tekijöitä ovat konkreettisen avun puute, esimerkiksi riittämätön määrä avustajia, sekä kuntoutuspalaverit, joissa aina uudestaan ja uudestaan esitetään paljon hienoja suunnitelmia jotka käytännön tasolla eivät kuitenkaan toteudu tekoina. *”Resurssipula”*, toteaa Juhani.

Kaukolan ja Nymanin tutkimuksessa vammaisten lasten isät kokivat koko palvelujärjestelmän ikään kuin kamppailu-urheiluvastustajana, jota ei koskaan voita, mutta jonka kanssa täytyy taistella ”käsi nyrkissä taskussa” – asenteella. Yhteiskunnallisen tuen merkitys korostuu perheissä, joissa vammaisen lapsi sitoo vanhempien arjen lähes

ympäri vuorokautisesti. Kun neuvottelut eivät johda toivottuun tilanteeseen, isät kokevat toisaalta voimattomuutta, toisaalta kiukkua ja vihaa. (Kaukola & Nyman 2000, 55.)

Koska arjen pyörittämisessä ”taiteillaan nuoralla”, selvittäään päivä kerrallaan, tuntuu Juhani, että aikaa asioihin ja varsinkin omaa henkilökohtaista aikaa on aina liian vähän. Etenkin ajan riittäminen muille lapsille kuin Kaarinalle ja Marjaanalle on Juhaniin suuri huolen aihe. Toisaalta ainoa hänen tarinoissaan mainitseman ilon aihe liittyy niihin hetkiin, jolloin hän voi harrastaa liikuntaa poikansa Laurin kanssa. Juhani myös kantaa huolta Airista: *”Huolissani olen ollut vaimon jaksamisesta henkisesti ja fyysisesti.”*

Kaukolan ja Nymanin tutkimuksessa todettiin, että perheissä, joissa lapsen hoito on erityisen vaikeaa, miehen oma aika ja aika parisuhteelle toteutuu ainoastaan yhteiskunnallisen tuen kautta silloin kun perheen sosiaalinen lähitukiverkosto on niukka. Kodin- ja lapsenhoito saattaa sitoa kummankin vanhemman, mikäli perhe ei saa ulkopuolista apua. Tällaisessa tilanteessa isien oli vaikeaa ajatella ottavansa omaa aikaa itselleen. Kaukola ja Nyman toteavat, että perheet, joissa on vammaisia lapsia viettävät hyvin perhekeskeistä elämää ja tutkimuksessa haastatellut isät tulkitsevat usein oman ajan vapaa-ajaksi, jossa lapset olivat mukana. Tärkeimpinä palveluina tutkimukseen osallistuneet isät pitivät lapsen kuntoutuspalvelujen ohella perheen voimavaroja ja jaksamista tukevaa tilapäishoitomahdollisuutta. (Kaukola & Nyman 2000, 58-59.)

Juhanin tarinasta ei käy ilmi millaisena Juhani näkee tulevaisuuden; selviävätkö he edelleen perheenä eteen tulevista esteistä ja kulkeeko arki kuten se on jo vuosia kulkenut. Ainakaan yhteiskunnan resurssipula ei Juhaniin mielestä tulevaisuudessa hellitä: *”Pystyyköhän tässä yhteiskunnassa sinänsä edes selviämään liikuntavammaisena nuorena / aikuisena. Tuntuu, että rahoitusta ajetaan alas, vaikka sitä pitäisi saada tuntuvasti lisää...”*

#### 5.2.4 Yhteenveto Airin ja Juhaniin tarinoista

Airin tarinoissa menneisyys ja tulevaisuus kietoutuvat kiinteästi nykyhetkeen; Airi ei muistele menneitä eikä juuri suunnittele tulevaa. Airi on asettanut itselleen tehtävän, jota on toteuttanut ja tulee toteuttamaan omia voimiaan säästämättä. Airin suuri tehtävä on

tukea lapsiaan - etenkin Kaarinaa - niin, että he saisivat mahdollisimman hyvät lähtökohdat elämälleen ja pääsisivät muuttamaan omilleen. Airin suoriutumista kohti päämääräänsä vaikeuttaa yhteiskunnan riittämätön tuki, resurssien vähyys sekä yhteistyötahojen asettamat paineet vanhemmille, mikä nostaa Airissa esiin syyllisyyden tunteita; aina pitäisi olla kompetentti ja jaksaa, vaikkei enää jaksaisikaan. Airi ei luota, että lasten asiat etenevät parhaalla mahdollisella tavalla, vaan on todennut, että hänen itsensä täytyy tehdä ja suunnitella kaikki ne asiat, jotka haluaa toteutuvan. Apua ei kukaan tule vaatimatta tarjoamaan ja se tuki, jota tarjotaan, on riittämätöntä. Airi on tinkinyt elämässään kaikesta omasta niin vapaa-ajastaan kuin harrastuksistaankin ja suree sitä, että elämä ja arki on pakko strukturoida niin tarkkaan, ettei mitään voi tehdä hetken mielijohteesta ja halusta. Elämä ”on vain hengissä pysymistä”. Airi toivoo tulevaisuudelta vain sitä, että lapset itsenäistyisivät ja lasten elämä olisi täysipainoista ja onnellista vammasta ja avun tarpeesta huolimatta. Airi myös suree, että se hoitajan ja avustajan rooli, jossa hän toimii, on vaikuttanut hänen ja lasten suhteisiin. Hän toivoo, että lapsien itsenäistyttyä heidän suhteensa paranee ja luonnollistuu.

Juhanin tarinat ovat lyhyitä ja sikäli muistuttavat Airin tarinoita, että hän ei myöskään ole tulevaisuuden suunnitelmia eikä muistoja, joita hän haluaa menneisyydestä nostaa esiin. Juhani ei myöskään kerro tarinoissaan omia toiveitaan eikä unelmiaan. Juhanin tavoitteena on selvittää arjesta, joka on kuin palapeli, jonka kaikki osaset täytyy saada paikalleen, jotta kokonaisuus hahmottuu ja toimii. Palapelin kokoamista vaikeuttaa se, että yhteiskunnan tarjoama konkreettinen apu on riittämätöntä; niin paljon puhetta ja vähän tekoja. Juhani kaipaa erityisesti lisää avustajia, mikä toisi perheelle enemmän joustoa aikapulaan ja mahdollistaisi myös vanhemmille hieman omaa aikaa. Nyt Juhani mainitsee tarinassaan ainoaksi vapaa-ajan ilokseen liikuntaharrastuksen oman poikansa kanssa, muuten perheen arki on ”työtä, koulua ja terapiakeskusteluja”. Juhani suhtautuu tulevaisuuteen epäilevästi, sillä yhteiskunnan tuki, joka on tähän asti ollut riittämätöntä, ei hänen arvionsa mukaan ainakaan paremmaksi muutu. Juhani myös kantaa huolta Airin jaksamisesta, niin henkisestä kuin fyysisestäkin.

## 6 VANHEMPIEN TOIMIJUUDEN ULOTTUVUUDET – modaliteetit vanhempien tarinoissa

Narratiivien asettaminen aktanttimalliin selkeytti tarinan kirjoittajien, subjektien, tavoittelemaa päämäärää ja siihen vaikuttavia, joko tavoiteltua elämäntilannetta helpottavia ja auttavia tai oleellisesti vaikeuttavia, tekijöitä. Luodakseni tarkempaa kuvaa kirjoittajien performatiivisesta toimintakyvystä analysoin vanhempien kertomuksia modaliteettien avulla. Vanhempien narratiivit saavat verevyyttä ja ilmaisuvoimaa pragmaattisten modaalisuuden lajien avulla. Ne määrittävät tekemisen ja olemisen lausumia, liittäen niihin kykenemisen, haluamisen, täytymisen, osaamisen ja tuntemisen määreitä. Tällöin, kuten Korhonen ja Oksanen (1997, 64) ilmaisevat, tarinoiden subjektius tuottaa tarinan subjekteille ja objekteille erilaisia ominaisuuksia ja valmiuksia suhteessa toisiinsa ja tarinan luomaan maailmaan. Analyysi kiteyttää kirjoittajien ilmauksia omasta toimintakykyisyydestään; miten subjektit ymmärtävät ja selittävät omaa elämäntilannettaan ja miten esimerkiksi tahtominen ja täytyminen vuorottelevat, kun kirjoittajat tavoittelevat päämääräänsä.

### 6.1 Tuulin ja Matin toimijuus

#### 6.1.1 Tuulin ja Matin ensimmäinen tarina

*”Sitähän tämä on ollut ihan totaalista arpapeliä. En voi väittää, että koskaan olisin ollut mikään, eh, ”uratietoinen” ihminen työ- tai yksityiselämässäni, (mikä tietysti on näissä tapauksissa vain hyväksi, mitenkään uraohjuksia väheksymättä) eikä elämänhaaveeni ole koskaan ollut mikään ihan normaali peruselämä. No, sitä saa mitä tilaa, ainakin tämä on varmaan ollut kohtalaisen poikkeuksellista.” (Matti)*

Tuulin ensimmäisessä tarinassa korostui selkeästi osaaminen; vanhemmat olivat varustettu sairaalasta ohjein ja välinein, jotta he osasivat muokata kotinsa ja elämänsä runsaasti hoivaa ja huomiota tarvitsevan lapsen hoitamiseen. Tuulilla oli siihen myös runsaasti tahtoa, sillä hän uskoi sen auttavan lasta ja hän myös halusi taistella uhkakuvana taustalla vaikuttavaa lapsen vammautumista vastaan. Tahtomiseen kietoutui tiukasti täytymisen ja voimisen modaliteetit. Tuulin oli jaksettava suoriutua hoidosta sillä se avasi

mahdollisuuksia auttaa lastaan ja Tuuli myös kuvaa, että hoitotoimintaan keskittyminen auttoi häntä itseään selviämään vaikean elämäntilanteen yli. Se, miten Tuuli toimintaan kykeni, jää hänelle itselleenkin arvoitukseksi; hän oli fyysisesti huonossa kunnossa vaikean synnytyksen jälkeen eikä hänellä ollut aikaa tai mahdollisuutta pohtia, mitä oli tapahtunut tai miten hän tästä eteenpäin elämäänsä järjestää. Kaiken taustalla vaikutti tunne siitä, että vastoinkäymiset eivät ole vielä ohitse ja pelko lapsen vammautumisesta. Tuuli myös halusi pitää kiinni perheunelmasta, johon oli ehtinyt raskauden aikana totuttautua ja jota myös suvun uskoi odottavan. Se, että kaikesta hoidosta huolimatta lapsella ilmeni lääkärintarkastuksessa CP-vamma, muutti paljon Tuulin elämäntilannetta ja toimintakykyisyyttä uudessa tilanteessa. Modaliteetit muuttuivat, Tuuli siirtyi elämänvaiheeseen, jossa toimijuus rakentui eritavalla.

Matti ei omassa ensimmäisessä tarinassaan epäillyt omaa ja Tuulin osaamista lapsensa hoidossa, vaan se on selvää, että vanhemmat selviävät hoitotoimenpiteistä. Matin kertomuksessa korostuu tunteminen; huoli ja pelko Tuulin ja Ilonan toipumisesta, suru Sannin kuolemasta ja lisäksi täytyi sietää hämmentävää epävarmuutta tulevaisuudesta. Matin tarinassa tieto Ilonan CP-vammasta ei oleellisesti muuta hänen ajatustaan kykeneväisyydestä selvitä uudessa elämäntilanteessa; CP-vamma tuo omat ongelmansa arkeen mutta niistä selvitään ja Matti tuo korostetusti esille halunsa selvitä uudessa tilanteessa ja iloitsee siitä, että Ilona on jäänyt henkiin. Matti toteaa, että elämä täytyy vain järjestää uudella tavalla. Arjessa on oma erityislaatunsa mutta se voi tuoda mukanaan paljon samankaltaisuutta kuin muissakin perheissä, joissa lapsella ei ole CP-vammaa.

### 6.1.2 Tieto ja tuki vammaisen lapsen vanhempien toimintakykyisyyden rakentumisessa

Bergerin ja Luckmanin mukaan ihmisille on rakentunut yhteiskunnallinen tietovaranto, joka välittyy sukupolvelta toiselle ja josta ihminen saa tietoa jokapäiväisiin elämäntilanteisiinsa. Se että voimme luottaa, että myös toiset tietävät ainakin osan siitä, mitä itse tiedämme, merkitsee ankkuroitumista yhteiskunnalliseen tietovarantoon ja sillä on merkittävä vaikutus jokapäiväiseen vuorovaikutukseen lähimmäisten kanssa. Sosiaalinen tietovaranto jakaa todellisuuden tuttuuden asteisiin, joka sisältää eritasoisesti hienojakoista ja yksityiskohtaista informaatiota niistä jokapäiväisen elämän alueista, joiden kanssa ihminen joutuu usein tekemisiin, ja paljon epätarkempaa tietoa etäisemmistä alueista.

(Berger & Luckmann 1994, 52-54.) Yhteiskuntamme sosiaalinen tietovaranto sisältää pääsääntöisesti tietoa terveen lapsen syntymästä ja odotusaikanaan vanhemmat mainitsevat lapsen terveyden tärkeimpänä toivomanaan ominaisuutena, jolloin yleensä tarkoitetaan myös lapsen vammattomuutta. Vaikka tänä päivänä tietoa vammaisuudesta on saatavilla runsaasti, kaikesta saatavilla olevasta tiedosta huolimatta vammaisuuden todennäköisyys halutaan siirtää syrjään ja keskittyä onnelliseen odotukseen.

Kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi, perhe joutuu yllättävään tilanteeseen, jossa heidän on osattava elää useimmiten ilman sosiaalista tietovarantoa ja ennakkovalmistautumista. Marjo-Riitta Mattus (1989, 11) kuvaa lastensa synnyttämistä erittäin ennenaikaisesti sekä lastensa vammautumista elämäntilanteeksi, jossa kävi ”kertarysäyksellä” selväksi, että elämä ei enää palaisi entiselleen eikä millekään tunnetulle uralle. Jotta vanhemmat voisivat hahmottaa ja ymmärtää itselleen uutta ja yllättävää tilannetta sekä rakentaa kuvaa tulevaisuudesta, he tarvitsevat siihen aikaa sekä selkeää tietoa terveydenhuollon ammattilaisilta. Tonttila (2006, 176) toteaa väitöskirjassaan, että monet vammaisten lasten perheistä tehdyt tutkimukset osoittavat, miten suuri tiedon saamisen tarve vanhemmilla on ja miten asiallinen ja oikea tieto antaa vanhemmille valmiuksia pohtia lapsen tilannetta sekä osallistua lasta koskeviin keskusteluihin yhdessä ammattilaisten kanssa. Tämä on edellytys sille, että vanhemmat ovat osaavia ja kykeneviä toimijoita vammaisen lapsensa hoidossa.

Hänninen (2004, 64) tuo tutkimuksessaan esille, että sairaalassa yksi keskeisistä ongelma-alueista liittyy tietoon ja erityisesti tiedon saannin vaikeuteen. Koska vanhempien kokemukset lapsensa vammaisuudesta alkavat siitä, kun heille kerrotaan lapsen diagnoosi tai epäilyt nk. poikkeavuudesta, on erityisen merkittävää, miten vanhemmat saavat tietoa ja millaista vanhempien saama ensitieto on. Virpiranta-Salon tutkimuksessa vammaisten lasten äidit toivoivat, että sairaalan tiedonantajilla olisi ollut enemmän aikaa, ulkoiset olosuhteet olisivat olleet toisenlaiset tai että kertoja olisi ollut myönteisempi. Isät puolestaan odottivat enemmän tietoa vammasta, sen vaikeudesta, syistä, tietoa lapsen tulevaisuudesta, positiivisesta kehityksestä ja toisista perheistä. (Virpiranta-Salo 1994, 52.)

Tutkimuksessani Tuulin kertomuksessa korostuivat muistot niistä tilanteista, joissa he pohtivat Ilonan tulevaisuutta yhdessä lastenneurologin kanssa. Vaikka sairaala fyysisenä ympäristönä sai ikävät muistot vielä vuosien jälkeen palaamaan, niin kuitenkin niihin

tilanteisiin, joissa keskusteltiin Ilonan ja perheen tulevaisuudesta liittyi vahvoja positiivisia, toivoa herättäviä, muistoja, jotka edelleen auttoivat Tuulia jaksamaan.

*”Uskoin asiantuntijoita. Kun neurologi kommentoi Ilonan aivokuvia sanoen, että onpas siisti reuna! Ei tuosta tule kuin korkeintaan liikunnallista problematiikkaa. Ja kun toinen neurologi sanoi, että eikö olekin hienoa, että Ilona selviytyy tästä; niin ajattelin, että niinpä tietysti, Ilona ON selviytyjä. Ihan niin kuin isoäidinäitinsä, jonka mukaan hänet nimesimme.”* (Tuuli)

Matin kertomuksessa korostui selkeästi halu saada tarkempaa tietoa Ilonan vammasta ja siitä tulevaisuudesta, jossa perhe elämäänsä tulee viettämään. Matti toteaa kuitenkin, että vasta nyt, kun he perheenä *”elävät tuossa myyttisessä tulevaisuudessa”*, hän ymmärtää, mitä se todella merkitsee. Määtän (2001, 63) mukaan mihinkään lopulliseen tasapainoon tiedon välittämisen suhteen ei voida päästä. Tiedon antaminen ei voikaan merkitä yhtä yksittäistä tapahtumaa, vaan se on prosessi, joka seuraa perhettä muuttuvassa elämäntilanteessa. Määttä (2001, 63) on todennut, että vanhemmat ovat lapsensa kanssa uudessa tilanteessa toistuvien väliajoin, ei vain silloin, kun lapsen vammaisuudesta puhutaan ensimmäistä kertaa ja uutta tietoa tarvitaan matkan varrella aina kun olosuhteet muuttuvat.

Tutkimuksessani kävi selvästi ilmi, että sekä Tuuli että Matti kokivat osaavansa lapsensa hoidon. He olivat saaneet sairaalasta tarvittavat välineet ja tietoa siitä, miten rakentaa oma pieni ”kotilaboratorio”, jossa lasta voidaan auttaa selviytymään. Mielenkiintoinen kysymys nousee modaaliteetteja tarkasteltaessa siitä, kuinka Tuuli ja Matti kokivat kykenevänsä siihen. Tuulin tarinasta jää kuva, että Ilonan hoito on vaatinut sellaisia fyysisiä ja psyykkisiä ponnistuksia, ettei hänellä vielääkään ole selkää kuvaa siitä, miten hän on selvinnyt. Matissa herätti huolta Tuulin tilanne sekä pelko Ilonan selviytymisestä. Kaiken taustalla vaikutti myös Sannin kuolema. Tonttila (2006, 172) tiivistää tutkimuksessaan tiedon kokemukset kolmeen tukimuotoon, jotka ovat henkinen, tiedollinen ja konkreettinen tuki. Henkinen tuki merkitsee toimintaa, joka auttaa tukemaan myönteistä vanhemmuuden kokemusta ja sen oleellisia osia ovat vuorovaikutus henkilökunnan ja vanhempien kesken. Tiedollisella tuella Tonttila tarkoittaa sitä, että vanhemmat saavat tietoa siitä, miten lapsen kehitystä parhaiten edistetään hoitotoimenpitein kotona. Konkreettinen tuki merkitsee yhteiskunnan palveluita ja moniammatillista yhteistyötä lapsen hoidossa.

Sairaalasta saatava tiedollinen tuki oli vanhempien kertomusten mukaan ilmiselvästi riittävää, mutta kertomuksista välittyi implisiittisesti, että vanhemmat jäivät yksin henkisen sekä konkreettisen tuen tarpeidensa kanssa. Vanhemmilla oli vähän tilaisuuksia keskustella huolistaan tai peloistaan, surra toisen lapsen kuolemaa tai saada tukea erityisen lapsen vanhemmuuteen. Vaikka modaliteeteissa korostui pelon, väsymyksen, surun ja huolen tunteminen, sen huomioiminen jäi kuitenkin taka-alalle. Vasta vuosia myöhemmin Tuuli aloitti kriisiterapian, jossa kävi lävitse ja jäsensi ajatuksiaan. Vanhemmilla ei ollut myöskään konkreettista ulkopuolista apua lapsen hoitotoimenpiteisiin tai kodinhoitoon, jotta heille jäisi aikaa paljon huomiota kaipaavalle Eetulle sekä toisilleen.

*”Kävin läpi kriisiterapian, vasta kun Ilona oli 4 ja Eetu 6. Se minun olisi pitänyt tehdä aiemmin, mutta ei silloin kukaan sellaisesta mahdollisuudesta puhunut. (...) Se toimi. Olen nykyisin aika tasapainossa menneen kanssa. Arkeemme vaikutti voimakkaasti isoveljen reagointi menneeseen hänen huomattuaan, että äiti oli päässyt jaloilleen.”* (Tuuli)

Kykenemiseen liittyi oleellisesti myös haluaminen ja täytyminen. Sairaalasta saatu tieto ikään kuin velvoitti vanhemmat jaksamaan ja lupaus lapsen paranemisesta oli voimakas motivaatiotekijä suoriutua raskaista hoitotoimenpiteistä. Voidaan ajatella, että molempien vanhempien modaalisuutta leimaa eksotaktisuus, eli ajatus siitä, että tieto ja apu tulee ulkoapäin ja siihen liittyy kiinteästi täytyminen, jonka kautta ja läpäisemänä määrittävät muut modaliteetit; vanhempien täytyy osata, kyetä ja haluta. Kummallakaan vanhemmista ei ollut oikeastaan tilaisuutta tarkastella tunteitaan ja mahdollisuuksiaan, vaan heidän täytyy asennoitua ja toimia annettujen ohjeiden mukaan. Sairaalan lapsen vaativa hoito on mahdollista vain ammattilaisten selkeitten ja tarkkojen ohjeiden avulla, mutta pohdinnan alle voisi asettaa, miten tukea vanhempien toimijuutta kokonaisuutena, jolloin täytyminen ei modaliteettina saisi niin suurta painoarvoa ja toimijuus perustuisi tasapainoisemmin myös muihin osa-alueisiin. Tällöin omaa toimijuuden kompetenssia eivät määrittäisi yksinomaan ulkopuoliset tekijät vaan toimija refleктоivana subjektina itse.

### 6.1.3 Tuuli ja Matti toisessa ja kolmannessa tarinassa

Tuulin toisessa ja kolmannessa kertomuksessa tulee esille, että Tuuli kokee omaavansa ne tiedot ja taidot, joilla lastaan hoitaa. Hän myös osaa selvittää vammaisen lapsen etuuksiin

ja apuvälineisiin liittyvät asiat vaikkakin niiden monimutkaisuus ja byrokraattisuus häntä suututtavatkin.

*”Asiat, jotka vaikeuttavat arjessa ovat usein niitä byrokraattisia lomakkeiden täyttöjä ja hakemusten tekoja. Se on rasittavaa. (...) Ilonan koulun aloitukseen liittyi kuitenkin näitä masentavia tapauksia. Avustajakysymystä ei ollut kukaan ottanut vakavasti, sillä lupauksista huolimatta, Ilonalla ei ollut avustajaa. Kun sellainen sitten sitkeän taistelun jälkeen saatiin, ilmeni, ettei henkilökohtainen avustaja olekaan käytettävissä kahtena ensimmäisenä tuntina. Opetusviraston psykologi, joka näistä asioista päättää on istunut liian kauan pölyisessä eläkevirassaan.”* (Tuuli)

Osaaminen määrittänyt nyt enemmän Tuulin itsensä kautta kuin aikaisemmassa kertomuksessa. Hän saa, etsii ja valitsee tietoa eikä hänelle enää sanella ohjeita ilman, että hän niitä pohtii ja sitten joko hyväksyy tai hylkää. Hän kykenee pyörittämään arkea, joka on osaltaan työläämpää kuin perheissä, joissa lapsella ei ole vammaa, mutta ei kuitenkaan niin merkittävästi poikkeavaa ja raskasta, etteikö siitä selviäisi; arkeen kuuluu tehtäviä, jotka täytyy kaikissa perheissä hoitaa ja arki on osaltaan alkanut pyörimään omalla painollaan.

Arjen elämäntilanteiden seuraaminen on myös avannut Tuulille mahdollisuuksia luottaa siihen, että tulevaisuudessa on paljon hyvää. Tuuli tahtoo ja toivoo, että Ilonasta tulee yhteiskunnassa täysivaltainen toimija, Ilona saa ystäviä, on onnellinen ja he Matin kanssa jatkavat omaa elämäänsä kahdestaan, kun lapset muuttavat pois kotoa. Tuulin toiveet ovat myös tekijöinä, jotka motivoivat Tuulia jaksamaan, vaikka välillä hän tuntee surua siitä, ettei Ilonalla ole juurikaan ystäviä sekä huolehtii Eetun selviytymisestä, mikä on myös Matin suuri huolenaihe. Tuulin tarinoita värittää usko ja luottamus tulevaisuuteen sekä ilon tunne lapsen edistymisestä.

Matin toisessa ja kolmannessa tarinassa arki näyttäytyy erilaiselta kuin hän oli osannut aikaisemmin aavistaa. Matti osaa hoitaa Ilonaa, mutta toteaa, että hoitaminen on monimutkaisempaa. Yksi syy on se, että Ilonan kyky toimia itsenäisesti, ilman apua eroaa nyt selkeämmin muista ikätovereista. Matille on selvinnyt vasta nyt, mitä CP-vamma itse asiassa tarkoittaa ja millaisia kykyjä lapsen hoitaminen vanhemmilta vaatii. Myös Matti kuten Tuulikin haluaa, että Ilona kykenee itsenäistymään ja muuttamaan

lapsuudenkodistaan. Tähän liittyy myös Matin huoli ja toive Ilonan liikuntakyvyn säilymisestä sekä syyllisyyden tunne siitä, ettei itse ole panostanut Ilonan liikkumisen harjoitteluun tarpeeksi. Matti myös tuntee surua siitä, ettei Ilona kykene vapaasti lähtemään ja menemään paikasta toiseen kuten ikätoverinsa vaan tarvitsee aina aikuisen apua. Matti kokee, että se, mikä tekee elämästä raskasta ja mikä on pakkoa, on taistelu yhteiskunnan asenteita vastaan. Jatkuva byrokratia sekä etuisuuksista ja palveluista annettava puutteellinen tieto vaatii vanhemmilta paljon aikaa ja energiaa, joka sitten on pois lapsilta. Myös yhteiskunnan asenteiden koveneminen vammaisia ihmisiä kohtaan huolettaa Mattia. Matti kuitenkin kokee, että perheen kanssa kulkeminen ja arjen asioiden tekeminen myös kodin ulkopuolella on tehnyt mahdolliseksi huomata, ettei lapsen liikuntavamma sittenkään rajoita perheen toimintaa liiaksi.

*”Itse asiassa minulle luo toisinaan perverssiä iloa retkueemme kohtalaisen kovaääninen temmellys ympäriinsä, täältä tulee Kiljusen herrasväki! No, kyllä se toisinaan käy pahasti hermoillekin... Silti minusta on tärkeää käydä Ilonan kanssa ympäriinsä, jo ihan senkin takia että näytetään, että pyörätuolissakin on lapsia liikenteessä (...) Toisinaan ihmettelee että ”mitä nuokin nyt tuossa tölläivät... ai niin!”” (Matti)*

Yhdessä tekeminen on myös tuonut Ilonalle mahdollisuuksia harjoitella itsenäistymistä ja luottaa omiin toiminnanmahdollisuuksiinsa.

*”Mitä toivon tulevaisuudelta? Hmm, tietysti toivoo että Ilona tulisi elämään elämänsä mahdollisimman täysillä vammastaan huolimatta. Hyviä asioita, siis. Lässynlää, latteaa. Kuten sanottu, en aina ajattele niin kauhean pitkälle tulevaisuuteen. (...) Ilonan selviämässä eniten huolettaa, miten tytön omaehtoinen liikkuminen tulee onnistumaan, minkälainen tulee olemaan kaveripiiri yms. (...) Säilyykö Ilona noin positiivisena yksilönä? Rankkaa Ilonalla tulee olemaan teininä ja aikuisena, siitä ei ole epäilystäkään. Toivottavasti onnistumme vanhempina tukemaan tyttöä oikein ja myös jossain vaiheessa päästämään tytön pois pesästä.” (Matti)*

Sekä Tuulin että Matin tarinoissa on selkeästi havaittavissa muutokset toimijuudessa. Ensimmäisessä tarinassa vanhempien toiminta riippui ulkoapäin annetuista ohjeista, jonka tuloksia eivät arvioineet vanhemmat itse vaan ohjeita antavat terveydenhuollon ammattilaiset. Vaikka vanhempien toimintaa ohjasivat lapsen selviytymiseen liittyvä tahto

ja haluaminen, voimakkaimpana modaliteettina oli kuitenkin pakko. Vanhempien täytyi luottaa ammattilaisten ohjeisiin ja heidän täytyi osata ja toimia, vaikka tulevaisuudesta ei ollut varmaa tietoa eikä aina voimiakaan vaativiin hoitotoimenpiteisiin. Toisessa ja kolmannessa tarinassa vanhemmista tulee omaa elämäänsä arvioivia ja määrittäviä subjekteja, joka näkyy kertomusten modaliteettien muuttumisena endotaktiseksi. Vanhemmat arvioivat osaamistaan subjekteina itse; he punnitsevat eri vaihtoehtoja ja määrittävät niistä elämäänsä sopivimmat. He tekevät omia tämän päivän arjen- ja tulevaisuuden toimintasuunnitelmiaan, joitten toteuttamiseen tarvittava tieto ei tule ulkoapäin vaan on heidän hallussaan ja hallinnassaan. Korhonen ja Oksanen (1997, 62) mukaan sellaiset tarinat, joissa loppuratkaisu lyö lukkoon aktantiaaliset asemat ja joiden kautta tarina on mielekkäästi tulkittavissa, ovat suljettuja. Tuulin ja Matin tarinat päättyvät ongelmanratkaisuun, jossa vanhemmat alun hämmennyksen, vaikeuksien ja surun jälkeen muuttuvat kompetenteiksi, tulevaisuuttaan suunnitteleviksi toimijoiksi hoitaessaan lapsensa asioita erilaisissa yhteiskunnan sosiaalisissa verkostoissa.

Matin ja Tuulin tarinoissa käy ilmi se, että he tahtovat toiminnallaan vaikuttaa lapsensa kasvamiseen yhteiskunnassa pärjääväksi aikuiseksi. Jo ensimmäisestä tarinasta alkaen molempien vanhempien huoli liittyy Ilonan selviämiseen sosiaalisessa yhteisössä ja toisaalta tulevaisuuden toiveet Ilonan itsenäistymiseen. He kuitenkin tuovat esille, ettei vammaisen ihmisen pärjäämiseen riitä vain hänen oma tahtonsa ja halunsa tai vanhempien toimet lapsensa hyväksi. Se miten kompetenttina toimijana vammaisen henkilö voi sosiaalisessa yhteisössä olla, riippuu myös yhteiskunnan asenteista ja arvoista sekä toimenpiteistä, jotka mahdollistavat tai estävät osallistumista.

*”Tulevaisuuteen on niin vaikea kurkistaa...Mutta ””mielikuvitellaan hieman””, kuten Ilona tapaa sanoa. (...) Ilona käy koulua erityisluokalla, en uskalla arvailla miten koulu sujuu. Hahmottamisongelman kuntouttaminen vaikuttaa paljon. (...) Ilona on tarmokas ja ryhtyy harrastelijakirjailijaksi. (...) Luulen Eetun valitsevan jonkin konventionaalisen ammatin, helpon, sillä vanhemmat ovat aina ihailleet taiteilijoita ja muusikoita ja kirjailijoita ja välttämätön kapina johtaa vääjäämättä toisaalle vanhempien toiveesta... (...) Itseni näen taiteilijana, jonka ura on aika vaatimaton, mutta joka saa työstään muuten tyydytystä (...) Mieheni jatkaa ammatissaan (...) jää eläkkeelle ja ryhtyy hoitamaan lelukaupan peliosastoa. Hän ryhtyy tuomaan maahan kiinalaisia ming-sarjakuvia. Ja on onnellinen. Oikeasti uskon, että Ilonalla ei ole tulevaisuudessa hätää.” (Tuuli)*

## 6.2 Airi toimijana

### 6.2.1 Täytyä ja osata

Airin tarinoissa korostuu alusta alkaen osaaminen ja täytyminen. Airin täytyy osata, sillä he perheenä ovat jääneet yksin ongelmiansa kanssa ja kenenkään apuun ei voi täydellisesti luottaa. Etenkin yhteiskunnan tarjoama apu ja tuki on riittämätöntä ja huonosti tarpeisiin suunnattua sekä vaikeasti saatavissa. Avun pyytäminen on myös ollut turhauttavaa ja Airin kokemuksen mukaan vanhempia syyllistävää.

*”Arjen kuvioiden vammaisten lasten perheessä ja asioiden yhteensovittaminen vaatisi täysipäiväisen työntekijän. Murrosikäistäkään ei voi jättää kotiin ilman, että joku on saatu kotiin ”turvaksi” ja avuksi esim. WC –käynnin varalta. Avustajien metsästys, valinta ja työnantajana toimiminen on järkyttävä työmaa. Siinä on epätoivo välillä iskenyt. (...) Avustajatuntien hakemisesta syyllistetään ””että lomallako haette avustajaa?”” Kuin olisi kerjuulla.”*

Airi on alusta asti kyennyt pitämään langat käsissään, mutta nyt hän epäilee omia kykyjään, sillä lasten asioiden hoitaminen on vienyt häneltä voimat. Päällimmäisenä tunteena on väsymys, ei juuri muuta. Airilla on ollut alusta asti voimakas tahto ja halu vaikuttaa asioihin, sillä hänellä on tehtävä jota toteuttamalla hän voi auttaa lapsiaan selviämään yhteiskunnassa ja itsenäistymään. Airilla ei ole tulevaisuuden suunnitelmia vain toive tehtävästään suoriutumisesta.

*”Ystävien löytyminen on vaikeaa. Ihmisten ennakkoluulot estävät heitä tutustumasta vaikeasti liikuntavammaiseen nuoreen. Miten lapseni löytää oman paikkansa ja ystäviä?”*

Airin tarinassa modaliteettien muutos on erilainen kuin Tuulin tarinassa. Airilta ei puutu tarinan alussa osaamista, kykyä ja tahtoa ratkaista ongelmia, jotka liittyvät vammaisen lapsen hoitoon ja avustamiseen. Kuitenkin kaikkia modaliteetteja leimaa täytyminen, sillä Airilta puuttuu sosiaalisen yhteisön apu ja tuki. Airi on Juhanin kanssa yksin ongelmien edessä, hän ei mainitse edes ystävien, sukulaisten tai vertaisryhmän tukea. Yhteiskunnan avun laatu ja määrä on riippuvaista Airin omasta kompetenssista osata ja kyetä hoitaa asioita. Tilanne ei ole vuosien saatossa muuttunut, mutta Airin kykeneminen ja tahtominen

on kovilla väsymyksen vuoksi. Airin toiminnan läpäisee edelleen täytyminen, sillä apua ja tukea ei ole odotettavissa sen enempää kuin aikaisemminkaan. Airi on alusta asti hahmottanut itsensä osaavana ja kompetenttina subjektina, jonka on selvittävä itse ilman sosiaalisen verkoston ja yhteiskunnan riittävää ja tarkoituksenmukaista apua. Airin tarina jää auki; se ei suljettujen tarinoiden mukaisesti pääty selkeään ongelman ratkaisuun, vaan elämä jatkuu yhtä raskaana kuin ennenkin. Tarinassa pääristiriitaan, jossa vastakkain asettuvat Airin tuntema väsymys sekä avustamisen ja hoitamisen pakko ilman riittävää ulkopuolista apua, ei löydy ratkaisua vain toivomus siitä mahdollisuudesta, että lasten muuttaessa kotoa Airi voi luopua hoitajan roolista, jolloin myös hänen ja lasten suhteet paranevat ja luonnollistuvat. Umberto Eco (1981, 33-34) on todennut, että avoimien tarinoiden lopetus on viuhkamainen; lukija johdatellaan tilanteeseen, jossa aktanttimalli on avoin ja monenlaiset narratiiviset kulut mahdollisia. Airin tarinan sulkeminen jää lukijan tehtäväksi.

#### 6.2.2 Vammaisen lapsen hoito

Marjo-Riita Mattuksen mukaan vammaisen lapsi aiheuttaa perheeseen enemmän järjestelykysymyksiä kuin vammaton lapsi, jonka hoitaminen ja josta huolehtiminen ei ehkä koskaan vaadi samanlaista jatkuvaa valppaana ja varuillaan oloa kuin mitä vammaisen lapsi saattaa tarvita. Vammaisen lapsen perheissä tavallisten perheelle asetettujen arjen tehtävien ohella on selvittävä lapsen vammaisuuden mukanaan tuomista lisätehtävistä ja perheen arki on organisoitava uudelleen. (Mattus 1995, 35.) Lapsen kasvaessa kaikissa perheissä joudutaan mukautumaan jatkuvasti uudenlaisiin tilanteisiin. Kuitenkin muutokset vammaisen lapsen perheessä ovat suuremmat kuin vammattoman lapsen perheessä. Vammaisen lapsen hoito aiheuttaa vanhemmille enemmän työtä, ja hoidon fyysinen rasittavuus voi olla vammaisen lapsen perheessä jatkuvaa. (Virpiranta-Salo 1995, 49.)

Nykyinen yhteiskunta korostaa lapsen varhaista itsenäistymistä ja menestymistä sekä koulussa että myöhemmin aikuisena työelämässä. Tämän ideaalin ja arkipäivän todellisuuden välinen voimakas ristiriita luo osaltaan paineita myös vammaisen lapsen perheeseen, koska lapsi tarvitsee vanhempien hoivaa pidempään. Oiva Mäki (1998) tuo väitöskirjassaan esille, että vammaista aikuista lastaan kotona hoitavat vanhemmat elävät

elämäänsä varsin eristäytyneinä, tehden kotona raskasta hoitotyötä ilman että yhteiskunta on pystynyt vastaamaan heidän avun tarpeeseensa. Monivammainen henkilö tarvitsee päivittäisistä toimistaan selviytymiseen toisen ihmisen apua koko elämänsä ajan. Tuula Tonttilan tutkimuksessa tuli esille, että lapsen tulevaisuuden suunnittelu tuntuu vanhemmista pelottavalta, sillä toisaalta halutaan hoitaa lasta mahdollisimman pitkään kotona, mutta epäilyt omasta jaksamisesta tulevat usein mieleen. Tonttilan tutkimuksessa monia äitejä ahdisti tai vaivasi ajatus siitä, että lapsi jää koko loppuiäkseen vanhempien hoidettavaksi kotiin. Tavallaan äitiys ja vanhemmuus ei lopu koskaan, vaan hoitovelvollisuus jatkuu koko äidin eliniän. (Tonttila 2006, 101.)

### 6.2.3 Tukea ja apua vammaisen lapsen hoitoon

Kivirannan ja Jokisen (2003, 57) tutkimuksessa todettiin, että lapsen vaikea fyysinen liikuntavamma lisää avuntarvetta kaikissa päivittäisissä toiminnoissa, mutta vaikuttaa usein myös kommunikaatioon ja perheenjäsenten väliseen vuorovaikutukseen. Monivammaisen lapsen fyysisen hoidon rasittavuus lisääntyy lapsen kasvun myötä, jolloin myös avustamisen tarve korostuu. Em. tutkimuksessa 27% liikuntavammaisista lapsista selvisi ikätovereitaan vastaavasti päivittäisistä toimistaan. Tähän tutkimukseen osallistui 195 liikuntavammaista lasta, joista 70%:lla oli CP-vamma. Kivirannan ja Jokisen tutkimuksessa tilapäishoitoa olivat käyttäneet lähes kaikki tutkimukseen osallistuneet perheet. Tilapäishoidon frekvenssi oli ollut 31%:lla perheistä muutamia kertoja vuodessa, 21%:lla kerran kuukaudessa, 27%:lla 2-3 kertaa kuukaudessa ja 11%:lla viikottaista. 1980-luvun alussa tehdyssä selvityksessä kodinhoitoapua oli kunnalta anonut ja saanut ainoastaan muutama prosentti vaikeavammaisten lasten perheistä (Kotiranta 1985). Vaikka tilanne on korjaantunut, on useissa tutkimuksissa tullut esille edelleen selkeä tarve tilapäishoitoon sekä sen järjestelyyn liittyvät vaikeudet (Hänninen 1993, Tynkkynen 1996). Myös Tonttilan (2006, 102) tutkimuksessa vammaisten lasten äidit toivoivat enemmän tilapäishoitomahdollisuuksia lapselleen, mikä heidän mukaansa saattaa vähentää monivammaisen lapsen pysyvän laitoshoidon tarvetta.

Perusopetuslain (628/1998, 31§) mukaan kunta on velvollinen järjestämään liikuntavammaiselle oppilaalle opetukseen osallistumisen edellyttämät tulkittamis- ja avustajapalvelut. Tutkimuksessani molempien perheiden liikuntavammaiset lapset/nuoret

kävivät kouluun integroituna: Ilona ala-asteella ja Kaarina ja Marjaana lukiossa, jossa Ilonalla ja Kaarinalla oli henkilökohtainen avustaja koulun käynnin tukena. Kivirannan ja Jokisen tutkimuksessa liikuntavammaisilla lapsilla oli koulussa henkilökohtainen avustaja 35%:lla, luokan yhteinen 26%:lla ja koulun yhteinen 8%:lla tutkimukseen osallistuneista oppilaista. Eniten avustajaa tarvitsivat vaikeavammaisimmat lapset ja nuoret sekä ennen kaikkea nuorimmat oppilaat. Avustajan tarpeeseen vaikuttaa myös luokan koko; mitä suurempi luokkayhteisö, sen enemmän liikuntavammaisella oppilaalla ilmenee henkilökohtaisen avustajan tarvetta, kun taas pienessä luokkayhteisössä luokan yhteisellä avustajalla on enemmän aikaa kaikille lapsille. (Kiviranta & Jokinen 2003, 109-110.)

Keskeisenä ongelmana koulutyöskentelyn kannalta on avustajien työsuhteiden lyhytkestoisuus, heidän kouluttamattomuutensa ja kokemattomuutensa. Avustajan jatkuva vaihtuminen vaikeuttaa koulutyöskentelyä sekä oppilaan että opettajan kannalta, koska avustajan perehdyttämiseen oppilaan asioihin joudutaan paneutumaan jopa useamman kerran lukuvuoden aikana. Avustajan työnkuva on vaativa ja edellyttää avustajalta riittävää peruskoulutusta ja perehtyneisyyttä sekä pitkäaikaista työsuhdetta, jotta oppilaan koulunkäynti voisi toteutua parhaalla mahdollisella tavalla. Sillä on suuri vaikutus myös vanhempien jaksamiseen, jos he voivat luottaa, että lapsen asiat sujuvat koulussa turvallisesti ja tarkoituksenmukaisesti sekä kaikkien osapuolten yhteisen näkemyksen mukaisesti, ilman, että tiedon ja ymmärryksen puute johtaa jatkuviin yhteentörmäyksiin vanhempien ja koulun välillä. Vammaisen lapsen kannalta on erittäin tärkeää, että yhteistyö lasta koskevista terveydenhoidon, kuntoutuksen ja koulunkäynnin asioissa sujuu hyvin ja eri tahoilla on tarvittava tieto ja tuntemus lapsesta. Tämä näkökulma painottui hyvin vahvasti tutkimukseni molempien perheiden vanhempien vastauksissa. Kun asiat koulussa sujuvat, perheellä on yksi iso huolenaihe vähemmän arjen elämässä.

Vammaispalvelulaki (380/1987, 9§) antaa mahdollisuuden henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen vaikeavammaisen henkilön avuksi päivittäisistä toiminnoista selviytymiseksi. Avustajan palkan maksaa vammaisen henkilön kotikunta. Jos avun tarve on satunnaista, on avustaja palkattu vain joksikin tunneiksi päivästä tai viikosta. Jos avustajan tehtävänä on auttaa vammaista henkilöä arjen perustoiminnoissa (peseytyminen, pukeutuminen, WC-käynnit, ruokailu), ei kahdeksankaan tuntia ole tällöin riittävän paljon päivätuntimääräksi. Jos avun tarve on katsottu niin suureksi, ettei yhden henkilön normaali kahdeksan tunnin työpanos vuorokaudessa ole riittävä, harkitsee maksajataho mieluummin

vammaisen ihmisen laitokseen sijoittamista. Näin asuminen laitoksissa tai palvelutaloissa on joillekin vaikeavammaisille ainoa vaihtoehto, jos perheen tai omaisien luona ei voida tai ei haluta asua. (Loijas 1994, 89-90.)

Henkilökohtaisen avustajan työnantajana toimii vammainen henkilö itse. Näin myös vastuu lakisääteisten työnantajan velvollisuuksien – palkan maksu, vakuutus- ja eläketurvamaksut, ennakkopidätykset ja sosiaaliturvamaksut – suorittamisesta kuuluu vammaiselle itselleen. (Loijas 1994, 90.) Tosin Vammaispalveluasetuksessa (759/1987, 16§) todetaan, että vammaista henkilöä on tarvittaessa ohjattava ja autettava avustajan palkkaukseen liittyvissä asioissa. Myös vammaisten lasten perheiden kohdalla vanhemmat ovat kokeneet esim. koulun jälkeisen iltapäivähoidon järjestämisen erityisen hanakalaksi. Kivirannan ja Jokisen tutkimuksessa iltapäivähoidon järjestelyjä ovat olleet esim. iltapäivähoito koululla tai oppilasasuntolassa (29% tutkimukseen osallistuneista lapsista/nuorista), vanhempien toteuttama kotihoito (35%) ja jonkun muun toteuttama hoito kotona (10%). Lisäksi osa koululaisista oli koulun jälkeen iltapäivähoidossa kunnallisessa päiväkodissa tai perhepäivähoidossa, joka sinällään tuntuu kummalliselta ratkaisulta; lapsi jättää koulun jälkeen ikätoverinsa ja liittyy päiväkotilasten ryhmään. (Kiviranta & Jokinen 2003, 119.) Iltapäivähoidot voivat joidenkin perheiden kohdalla olla todellinen ongelma, sillä vanhempien työpäivät yleensä ovat pidempiä kuin lasten koulupäivät ja vammaiset lapset ja nuoret tarvitsevat ammattitaitoista ja luotettavaa apua ja tukea selvitäkseen toimistaan koulun jälkeen. Tutkimuksessani vanhemmat olivat järjestäneet Ilonalle iltapäivähoidon koulun jälkeen henkilökohtaisen avustajan turvin. Tällöin vammaispalvelu rahoittaa tietyn tuntimäärän viikossa henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen ja vanhemmat toimivat työnantajina ja myös etsivät itse sopivan avustajan lapselleen. Myös Marjaanan ja Kaarinan vanhemmat toimivat vammaisen lapsensa henkilökohtaisen avustajan työnantajina. Molemmat perheet kokivat järjestelyn työlääksi ja hankalaksi sekä epävarmaksi. Esimerkiksi Ilonan perheellä ei ollut varmoja takeita henkilökohtaisen avustajan rahoituksen järjestymisestä vammaispalvelusta kuin vuodeksi kerrallaan.

Tavanomaisimpana käytäntönä oli Sari Loijaksen (1994, 90) tutkimuksessa, että vammainen henkilö kouluttaa avustajansa itse omien tarpeidensa mukaisesti. Tehtävään soveltuvan henkilön löytämisen lisäksi ongelmana on työn heikko palkkaus, mikä vaikuttaa usein työsuhteiden pituuksiin. Kivirannan ja Jokisen tutkimuksessa (2003, 113) todetaan, että esim. kouluavustajia oli useissa kunnissa palkattu työllisyysmäärärahoihin,

joka osaltaan toi ongelmia työsuhdejärjestelyjen pysyvyyteen. Loijaksen (1994, 91) tutkimuksessa työsuhteen muodostumisen ja pysyvyyden edellytyksenä tutkimukseen osallistuneet vammaiset henkilöt pitivät molemminpuolisen luottamuksen syntymistä, sillä tällaisessa työsuhhteessa vammaisen henkilö ja hänen avustajansa joutuvat toimimaan hyvinkin intiimeissä arjen toimintatilanteissa, mikä edellyttää asiallista ihmissuhdetta ja ehdotonta vaitiolovelvollisuutta. Tutkimuksessani Airin kohdalla nousivat suurimmiksi väsymyksen aiheiksi juuri avustajatoimintaan liittyvät kysymykset ja huolenaiheet. Huolta lisäsi myös se, miten oma lapsi vammaisena aikuisena kykenee tästä valtavasta työmäärästä suoriutumaan. Tuleeko hän ymmärretyksi ja kuulluksi omine tarpeineen asenteiltaan tiukentuvassa yhteiskunnassa, joka arvostaa menestymistä, suoriutumista ja ennen kaikkea riippumattomuutta.

#### 6.2.4 Riippumattomuus

Richard Sennett kirjoittaa kirjassaan ”Kunnioitus eriarvoisuuden maailmassa”: ”Yksityiselämässä riippuvuus sitoo ihmiset yhteen. Jos lapsi ei voisi turvata aikuisen ohjaukseen, hänestä kasvaisi syvästi haavoitettu ihminen, kykenemätön oppimaan ja lohduttoman turvaton. Jos me aikuiset välttäisimme kaikkia, jotka ovat meitä sairaampia, iäkkäämpiä tai heikompia ja avun tarpeessa olevia, meillä olisi ympärillämme korkeintaan tuttavapiiri, ei ystäviä.” Sennett toteaa, että julkisesti riippuvuus vaikuttaa kuitenkin häpeälliseltä etenkin sosiaaliturvan ja terveydenhuollon uudistajien mielestä, joista kovapintainen tarpeiden kiistäminen ja itseriittoisuuden korostaminen tuo kunnioitusta muiden silmissä ja ruokkii itsekunnioitusta. (Sennett 2004, 107.) Vaikka Sennett viittaa brittiläiseen yhteiskuntaan ja Tony Blairin lausuntoihin sosiaaliturvan uudistamisesta, ne kuitenkin muistuttavat myös niistä suomalaisen politiikan uusliberalistista arvoista, joiden tarkoituksena on pelastaa ihminen alentavan riippuvaisuuden ansasta ja säästää samalla valtiolle rahaa.

Simo Vehmas kysyy aiheellisesti kirjassaan ”Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan” tekeekö riippuvuus muiden huolenpidosta ja välittämisestä ihmisestä marginaalisen tai vähemmän arvokkaan? Hän toteaa, että elämäämme kuuluu väistämättä myös riippuvuutta muista ihmisistä, sillä hyvinvointi rakentuu ihmisten välisissä suhteissa, joihin liittyy väistämättä riippuvuutta. Riippuvuus on lisäksi kulttuurisidonnainen ja

normatiivinen käsite. Länsimaissa monet ihmiset pitävät itseään itsenäisinä, koska he kykenevät suoriutumaan erilaisista arkisista askareista ilman muiden apua. (Vehmas 2005, 168.) Koska riippumattomuus tässä yhteydessä yleensä liitetään vahvasti fyysiseen suoriutumiskykyyn, se tarkoittaa sitä, että esim. liikuntavammaiset henkilöt, jotka tarvitsevat apua fyysiseen suoritukseen, näyttäytyisivät helposti epäautonomisina henkilöinä. Sari Loijas toteaa tutkimuksessaan, että riippuvuus toisen ihmisen avusta ei oikein organisoituna merkitse vammaiselle henkilölle epäitsenäisyyttä tai epätervettä riippuvuutta. Vaikka vammaisen henkilö ei kykene selviytymään kaikista asioista itse, on itsenäisyys hänelle sitä, että pystyy päättämään milloin, missä ja miten häntä koskevat asiat suoritetaan. Tällöin ihmisellä on mahdollisuus kokea hyvinkin vähäisellä fyysisen suoriutumisen tasolla olevansa itsensä ja elämänsä herra. (Loijas 1994, 110.) Pelkkä terveystieteiden ja lääketieteen ahkerasti käyttämä käsite ”fyysinen toimintakyky” kertoo itse asiassa fyysisistä suoritteista, ei niinkään ihmisen toimintakykyisyydestä tai toimijuudesta.

### 6.3 Juhanin toimijuus

#### 6.3.1 Tavoitteena ennakoitavuus?

Juhanin toimijuus on keskittynyt arjen pyörittämiseen. Juhani osaa järjestellä työ-, koti- sekä lastensa koulu- ja kuntoutusasioita siten, että asiat etenevät ennakoitavalla tavalla. Arjen organisointiin ei liity erityisiä intohimoja; asiat on näin tehtävä, halusi tai ei.

*”Perheen arki sujuu töissä, koulussa, terapiakeskusteluissa. Onneksi Kaarinalla on iltavastustajakin arkipäivinä. Erityisjärjestelyjä tarvitaan arjessa esim. täytyy miettiä, kuka on kotona avustajan avuksi nostamassa Kaarinaa tarvittaessa vessaan.”*

Vaihtoehtoja Juhanille ei ole tarjolla eikä hän tarinoissaan niitä edes mieti. Elämä on jo pitkään kulkenut tiettyä latua eikä muutoksia ole odotettavissa, ei nyt eikä tulevaisuudessa, sillä Juhanin mukaan yhteiskunnan resurssit perheiden tukemiseen ja konkreettiseen auttamiseen ovat tähän asti olleet riittämättömät ja mikään ei näyttäisi muuttuvan. Siispä Juhanin ja Airin on pakko itse hoitaa perheensä asiat, jos he haluavat, että ne sujuvat. Juhanin modaaliteeteissa ei tapahdu muutosta; näin on ollut ja näin tulee olemaan. Juhanin

elämää on ohjannut jo pitkään täytyminen ja kykeneminen. Tahtoon ei liity tunteita tai pohdintaa siitä, mitä mahdollisuuksia Juhanille toiminnan kautta avautuu.

Juhanin tarina ei näyttäydy oikein avoimena muttei myöskään suljettuna. Siihen ei liity ongelmanratkaisua tai sen kehittelyä, sillä Juhanilla ei ole selkeää tehtävää tai päämäärää, kuten vaimollaan Airilla, vaan arki on vaan hoidettava, jotta elämä sujuu päivä kerrallaan. Kun Airin tarinalle näyttäytyy erilaisia loppuvaihtoehtoja, Juhanin tarina tuntuu aikajanalla ”pistemäiseltä”: Juhanilla ei ole tulevaisuuden suunnitelmia, on vain tämä päivä ja todennäköinen mahdollisuus siihen, että kaikki elämässä jatkuu kuten ennenkin.

### 6.3.2 Kuka tahansa selviytyy elämän kriiseistä. Tämä arkipäivä se jyrää meitin. (Määttä 1999, 50).

Käsite arki ja arjen pyörittäminen korostuu ja toistuu sekä Juhanin että Airin kertomuksessa. Käsite arki toistuu myös erittäin usein tutkimuksissa ja artikkeleissa, jotka käsittelevät liikuntavammaisten lasten perheitä. Tutkimuksissa kuitenkin harvoin määritellään, mitä arki tarkoittaa; mitä tai missä arkea on. J.P. Roos näkee arkielämän toisaalta tutuna, läheisenä ja jokapäiväisenä ilmiönä, joka on vallannut yhä enemmän alaa ihmisten elämäkokonaisuudesta, mutta silti sitä on vaikea ottaa haltuun ja ymmärtää. Roos mieltää arjen pitkälti rutiineiksi, ”yhä suurempi osa elämästä on arjen harmautta, ei muuta”. Varsinkin lapsiperheissä alistutaan täysin arjelle työ- ja perherutiinien muodostamassa elämäkokonaisuudessa. (Roos 1988, 47-50.) Arjen näkeminen muuttumattomina rutiineina ei anna paljon sijaa ihmisen mahdollisuuksille vaikuttaa itse arkensa muotoutumiseen. Eeva Jokinen määrittelee arjen käsitteen perusolettamuksen siten, että arkea ei pidä etsiä tietyistä paikoista tai erityisistä instituutioista, vaan arkinen ulottuvuus löytyy kaikesta. Arkisuus on inhimillisen toiminnan ja olemassaolon muoto, joka on mahdollisuutena läsnä missä tahansa. Arki voi sujua ikään kuin huomaamatta, jolloin se on kevyttä ja saattaa tuntua jopa pinnalliselta, mutta arjesta tulee painavaa ja tärkeää silloin kun se ei enää totutulla tavalla ”toimi”. Kun arki on keveää rutiinit ja tottumukset tarjoavat mahdollisuuden olla jatkuvasti tekemättä valintoja. Tottumusten tarjoama lepo on tarpeellista, mutta samalla arkiset rutiinit vaikkapa yksitoikkoisessa työssä kotona tai sen ulkopuolella voivat olla uuvuttavia tai tylsiä. Kun rutiininen ja tottumusten tarjoama lepo on mahdollista, voidaan todeta, että ”arki pyörii”. Arjen

pyörittäminen kuitenkin kätkee sisäänsä paljon valtataistelua ja erilaisia neuvotteluja. (Jokinen 2005, 10-11.) Jokisen näkemys arjesta on dynaaminen ja sisältää mahdollisuuden muutokseen reflektion kautta.

### 6.3.3 Arki vammaisen lapsen perheessä

Useissa vammaisten lasten perheitä kuvaavissa kirjoituksissa tulee esille, että vammaisen lapsen syntymä muuttaa perheen arjen ja se on organisoitava uudelleen (Mattus 1989, 11; Virpiranta-Salo 1995, 49; Mäki 1993, 27). Vaikka vammaisten lasten perheisiin kuuluu tavanomaisia arkipäivän askareita ja toimintaa, muuttaa lapsen vammaisuus elämää kuitenkin siten, että se tuo mukanaan perheen elämään laajan terveydenhuollon, sosiaalitoimen ja kuntoutuksen ammattilaisten verkoston (Mäki 1993, 27). Vammaisten lasten perheiden arki muuttuu myös siten, että vammaisen lapsen hoitojärjestelyt vaativat enemmän paneutumista ja aikaa sekä ovat varsinkin lapsen kasvaessa fyysisesti kuormittavampia. Myös perheen mahdollisuudet liikkua ja osallistua edellyttävät usein erityisiä kuljetus- ja apuvälineratkaisuja. Useat julkiset tilat ja kulkuvälineet ovat edelleenkin esimerkiksi sähköpyörätuolilla liikkuvien henkilöiden tavoittamattomissa.

Tutkimukseni vanhemmat kuvasivat kertomuksissaan usein tavoiteltavaksi tai onnelliseksi tilanteeksi elämässään vakiintunutta tilaa eli tilaa, jossa ”arki pyörii” omalla painollaan. Jokainen toiminta ei vaadi enää ylimääräisiä ponnisteluja tai arviointia ja pohdintaa, vaan elämä soljuu ennakoitavasti. Arjessa voisi jo levätä. Nämä kertomukset puoltavat sitä usein esitettyä ajatusta, että vammaisten lasten perheessä arki on lapsen synnyttyä ”painavaa”, vanhemmat joutuvat jatkuvasti tekemään valintoja ja arvostelmia uudessa tilanteessaan. Se voi johtaa sellaiseen tilanteeseen, kuten Airilla kertomuksissaan on: tehtävät eivät muodostu rutiineiksi ja tottumuksiksi, vaan kaikkeen toimintaan vaaditaan runsaasti panostusta ja energiaa. Airin arki ei tarjoa lepoa, jolloin hän ei voi olla enää varma ”pääseekö sängystä ylös”, sitten kun ei ole enää pakko jaksaa. Juhaniin arki taas on kertomuksissa ”kevyttä”, kevyttä siinä mielessä, että Juhani ei enää pohdi arjen ratkaisuja, vaan elämä on ”työtä ja terapiakeskusteluja”.

Eeva Jokinen (2005, 22) tuo esille Henri Lefebvren (1991, 97) ajatusta siitä, että ihmisen ”oma” elämän rytmi ja vapaus tulee näkyväksi juuri arkisessa, sitä voi tutkia juuri arkisesta

lähtien ja että se muodostaa näkökulman kriittiselle yhteiskuntateorialle. Lefebvren mukaan ihmisten luontaisen kaltaiseksi tulleet rytmit ja kapitalistisen yhteiskunnan rytmit eivät ole yhdenmukaisia. Kohtaamisessa on hankauksia ja ristiriitaa. Tässä kohtaamisessa yksilöistä tulee, mahdollisesti osa sosiaalista ja yhteiskunnallista, subjekteja ja toimijoita. Ihmiset voivat tunnistaa itsensä toimivana, haluavana, tietävänä tekijänä tai mitätöitynä, alistettuna ja torjuttuna. Juhanin tarinassa arki on siltä osin alisteista, torjuttua ja mitätöityä, ettei hänen kertomuksessaan ulospääsyä epätyydyttävästä tilanteesta ole. Yhteiskunta resurssipulan ja konkreettisen avun riittämättömyydellä sekä huonolla ja välinpitämättömällä tuen suuntaamisella pakottaa vammaisten lasten vanhemmat elämään tilanteessa, jossa arki on pakotettuja rutiineja, joista ei voi muuta kuin todeta, että ”päivä kerrallaan, viikko kerrallaan” ja toivoa, ettei ”nuoralla taiteilu” pääty putoamiseen. Juhanin arki on hänen kertomuksessaan kevyttä, sillä sitä ei sen kummemmin enää reflektoida, mutta samanaikaisesti painavaa, koska se on täynnä täytymistä ja pakkoja, eikä jätä tilaa tulevaisuuden toiveille.

#### 6.3.4 Miehet ja naiset kodintöissä

Suomalaiset työssäkäyvät naiset tekevät kotitöitä keskimäärin kolme tuntia ja kaksikymmentäviisi minuuttia ja miehet tasan kaksi tuntia päivittäin. Sukupuolten ero ei juurikaan pienentynyt esimerkiksi 1990-luvulla, vaikka uranaisen ja uuden isän retoriikat olivat paljon esillä: naiset tekevät ”naisten töitä” ja miehet ”miesten töitä”. Lasten hoitaminen näyttää eriytyvän sukupuolen mukaan hoitamiseksi ja huoltamiseksi. Naiset huolehtivat lasten ruoasta, vaatetuksesta ja siitä, että lapset etenevät päivän aikataulun mukaan. Miehet taas leikkivät lasten kanssa, ovat ulkona ja huolehtivat harrastuksista – suurin piirtein saman verran kuin naiset. Naiset huoltavat ja miehet hoitavat. (Jokinen 2005, 46.)

Mäen ja Rusasen (1991) tutkimuksessa todettiin, että vammaisten lasten perheissä äiti kantaa edelleen päävastuun kotitöistä ja vammaisen lapsen hoidosta. Äidit myös liikkuvat vammaisen lapsen kanssa useammin esimerkiksi kaupoissa, leikkikentällä, ulkoilemassa ja elokuvissa tai teatterissa. Vammaisen lapsen kanssa liikutaan, leikitään, luetaan kirjoja, kuunnellaan musiikkia, kyläillään ja katsotaan televisiota, mikä oli ainoa toiminnan alue, missä isät olivat äitiä aktiivisempia. (Määttä 2001, 67.) Kaukolan ja Nymanin

tutkimuksessa todettiin, että monet vammaisen lapsen isät viettävät paljon aikaa lapsensa kanssa mutta kokonaisvastuu vammaisen lapsen hoidosta on useimmissa perheissä äideillä. Kaukola ja Nyman totesivat, että perheen äidit ovat pääohjaajia arjessa ja isät toteuttavat äitien laatimaa käsikirjoitusta. Sama ilmiö toteutuu myös kodinhoidossa, jossa isien on osallistuttava kotitöihin ja lastenhoitoon, muuten perheen arki ei toimi. Tutkimukseen osallistuneiden miesten mukaan erityistä vammaisen lapsen kasvatuksessa on sitovuus. Vammaisen lapsi tarvitsee enemmän ohjausta omatoimisuuden tukemiseen, valvontaan ja päivittäiseen hoitoon liittyviin rutiineihin. Moni isä oli pahoillaan siitä, että he tunsivat laiminlyöneensä vammaisten lasten sisarukset, jotka ”kasvavat kuin varkain”. (Kaukola & Nyman 2000, 49-50.) Myös Tonttilan tutkimuksessa todetaan, että perheen sisäinen kasvatusvastuu jakautuu eri perheissä varsin epätasaisesti. Hyvin monissa perheissä äiti kantaa yksin vastuun kodintöistä ja kasvatuksesta. Nk. oheneva isyys näkyi isien poissaolona perheen yhteisestä arjesta, sillä isät viettivät paljon aikaa työelämässä. Tonttilan mukaan oli hätkähdyttävää todeta, että vain muutamat tutkimuksen äidit nimesivät puolisonsa tärkeimmäksi tukijakseen. (Tonttila 2006, 208.)

Tutkimuksessani kummankaan perheen vanhemmat eivät tarinoissaan todenneet, että toivoisivat kumppaniltaan suurempaa panosta yhteisiin kodintöihin. Sekä isät että äidit toivat kertomuksissaan esille osallisuutensa lasten huoltoon sekä hoitoon. Molempien perheiden miehet ilmaisivat kuitenkin huolensa vaimonsa jaksamisesta. Voisikin pohtia, johtuiko se siitä, että miehet kokivat kuitenkin päävastuun kodin hoidosta ja lapsen huollosta jäävän vaimoille vai kokivatko vaimot vastuun raskaampana, jonka myös toivat miehittää ja miehilleen selkeämmin esille.

## **7 POHDINTA**

### **7.1 Menetelmän pohdintaa**

Tutkimukseni yhtenä tarkoituksena oli arvioida aktanttimallin sopivuutta vammaisten lasten vanhempien narratiivien analyysissä. Aktanttimallia on käytetty esim. dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden miesten ja naisten hoitokokemusten tarinoiden analyysissä (Kirsi 2004) sekä lapsuutta koskevissa tutkimuksissa lasten ja nuorten pahoinvointia käsittelevässä pro gradu –tutkielmassa (Sihvonen 2005). Vammaisten lasten

vanhempiin liittyvää tutkimusta, jossa olisi käytetty nimenomaisesti aktanttimallia aineiston analyysissä, en ole löytänyt.

Suunnitellessani tutkimustani tarkoitukseni oli kerätä tarinoita useammilta vanhemmilta, kuin mihin sitten tutkimuksessani lopullisesti päädyin. Syyt siihen olivat kahdenlaiset. Ensinnäkin ensimmäisen perheen tarina-analyysin jälkeen huomasin, että vanhempien tarinat olivat niin informatiivisia ja eläviä, että halusin niiden luonteen välittyvän tutkimuksessani kokonaisuutena niiden ainutkertaisuutta korostaen. Vaikka olin tuntenut ensimmäisen perheen vuosien ajan ja olimme perheen vanhempien kanssa keskustelleet paljon vammaisen lapsen hoitoon liittyvistä asioista, huomasin lukiessani heidän kirjoittamiaan tarinoitaan, että ne toivat uuden ja erilaisen perspektiivin heidän elämäänsä.

Petri Arvilommi (1998, 13) on todennut, että liittyminen ihmisten kokemuksiin heidän näkökulmastaan käsin antaa kuvaa niistä erityisistä realiteeteista, jotka muokkaavat ja joita ovat muokanneet heidän henkilökohtaiset tarinansa. Toisten ihmisten erilaisten kokemusten kuuleminen tekee mahdolliseksi tavoittaa myös itsestä uudenlaisen kokemuksen mahdollisuuksia. Tavalla tai toisella epätavanomaiset, esimerkiksi vammaisuuden vuoksi elämäänsä eri tavoin arvottamien ihmisten kertomat tarinat, tarjoavat uudenlaisia vaihtoehtoja elämisen ja elämän merkitysten kuvittelemiseen ja kokemiseen. (Hänninen & Valkonen 2002, 14.) Vaikka aikaisemmista tutkimuksista ja kirjallisuudesta löytyi muilta vammaisten lasten vanhemmilta useita yhtäläisiä ajatuksia ja käsityksiä, tutkimukseni narratiiveissa vanhempien lapsen vammalle antamat merkitykset muodostuivat kuitenkin yksilöllisiksi kokemuksiksi. Tarinoiden ainutlaatuisuus liittyi juuri siihen, miten vanhemmat olivat antamansa merkitykset ajallisesti elämänsä elämänsä liittäneet ja miten voimakkaasti ne tulivat esille eri elämänsä elämänsä vaiheissa. Vilma Hänninen (2003, 138) korostaa, että tutkimuksessa on syytä kunnioittaa tarinan sisäistä monitasoisuutta välttämällä liiallista yksinkertaistamista ja puhki selittämistä. Juuri tarinoiden moninaisuutta olisi rikkonut useiden henkilöiden tarinoiden analyysi, jossa eri merkitykset yksilöllisestä elämänsä elämänsä irrallaan, olisi kategorisesti nostettu esille. Greimasin aktanttimallianalyysi sopii hyvin tuomaan esille ja jäsentämään tarinoiden subjektien elämäntilannetta ja nimenomaan muutosta, jota pidetään tarinan yhtenä keskeisenä piirteenä. Kaikkien vanhempien tarinat olivat yksittäisiä kokonaisuuksia, jotka juuri eheytyksensä vuoksi olivat kiinnostavia.

Toisena tekijänä, miksi päädyin tekemään analyysin pienellä aineistolla oli myös se, että minulle vieraiden henkilöiden kirjoittamia tarinoita oli oletettua vaikeampi saada. Useat kollegani kuntoutuksen alalta kysyivät tuntemiltaan vammaisten lasten vanhemmilta halukkuutta osallistua tutkimukseeni. Pääsääntöisesti äidit olivat valmiit kirjoittamaan minulle tarinansa mutta isät eivät olleet halukkaita. Ilmiö saattaa johtua siitä, että äideille tarinoiden kirjoittaminen on luonteikkaampaa, tai siitä, että tarinoiden kerääjänä oli nainen ja mahdollisesti naisten oli helpompi kirjoittaa toiselle naiselle. Ilmiö voi johtua myös siitä, että näin intiimien asioiden kertominen vieraalle ihmiselle tuntui vaikealta. Tarinan kirjoittaminen on myös aikaa ja paneutumista vaativa prosessi, johon ei välttämättä halua laittaa erityisesti aikaa muun kiireen keskellä.

Halusin kuitenkin itsepintaisesti pitää kiinni ajatuksestani saada perheen molempien vanhempien itsenäiset kertomukset, sillä ei ole mielekästä tarkastella vanhempia vain yhtenä yksikkönä, vaan molempien vanhempien äänen kuuluminen on merkityksellistä. Tarkoituksena ei ollut arvioida vastausten eroja sukupuoleen perustuen, eikä siihen olisi ollut mahdollisuuttakaan näin pienellä aineistolla. Pidin vastausten saamista molemmilta vanhemmilta erityisen tärkeänä siksi, että molempien vanhempien kertomukset toivat itsenäisinä tarinoina syvyyttä toistensa tarinoihin ja auttoivat analyysissä ymmärtämään vanhempien toimintaa laajemmasta näkökulmasta. Tulkinnessa olikin mielenkiintoista, että molempien perheiden vanhempien narratiivit olivat rakenteellisesti hyvin samankaltaisia ja erosivat perheinä toisistaan selkeästi. Vaikka vanhemmat olivat kirjoittaneet tarinat itsenäisesti, niistä muotoutui perhekohtaisesti hyvin yhtenäinen tarina, vanhemmat olivat pohtineet samoja asioita, samat asiat huolestuttivat, helpottivat ja korostuivat kertomuksessa. Tässä tarkoituksessa aktanttimalli sopi hyvin analysoimaan tarinoita jäsentämällä niitä. Modaliteetit toivat taas eroa isän ja äidin tarinoihin; vaikka samat asiat näyttivät paljolti aktanttimallikaaviossa askarruttavan vanhempia, toimijuus ja toimintakyky rakentuminen sai erilaisia vivahteita, arvoja ja tulkintaperspektiivejä modaliteettianalyysin jälkeen.

Aineiston analyysin aikana, jouduin pohtimaan erityisesti sitä, analysoinko yhdenvertaisesti sekä tutun että vieraan perheen vanhempien tarinoita. Pyrin erityiseen tarkkuuteen juuri tutun perheen tarinoiden kohdalla, että pitäydyn heidän kirjoittamassaan tekstissään, ja vältän ennako-oletusten ja sen tiedon käyttöä, mitä minulle oli heistä aikaisemmin kertynyt. ”Välttelyä” helpotti se, että tutun perheen vanhempien tarinat

kuvasivat ja kertoivat jotain aivan muuta, kuin mitä esim. tavallisessa keskustelutilanteissa oli tullut esille. Tarinat olivat hyvin intensiivisiä ja itsenäisiä kokonaisuuksia, joissa korostui koko elämäntilanteen ”kaari” eivätkä sirpalemaiset tiedon palaset. Jotain etäännyttämisen onnistumisesta kai kertonee se, että huomasin yhtäkkiä vanhempien tarinoita lukiessani ja analysoidessani, etten kyennyt millään palauttamaan mieleeni vanhempien oikeita nimiä, vaan he olivat minulle kertomusten Tuuli ja Matti.

Kaikkien vanhempien tarinat olivat hyvin omanlaatuisiaan sekä sisällön että kertomusten pituuden suhteen. Koska tarinoita on vain kahden perheen vanhemmilta, ei niistä voi ”puristaa” selkeäpiirteisempää ja systemaattisempaa informaatiota, jota voisi käyttää eräänlaisena tutkimustulosten ”yleistämisenä”, esimerkiksi kategorisointina tai tyypittelyä. Eikä se ollut tutkimukseni tarkoituksaan, vaan tarkoituksena oli antaa tilaa kokonaisille ja yksilöllisille vammaisten lasten vanhempien kertomuksille, jotka ovat tarinoina ainutkertaisia, mutta joista voi löytää yhteisiä piirteitä muiden vammaisten lasten vanhempien kuvattuihin elämäntilanteisiin.

Tarkoitukseni oli myös tutkia, voiko vammaisten lasten vanhemmuuteen liittyviä toimintakykyisyyden ja toimijuuden käsitteitä hahmottaa tämän analyysimenetelmän avulla. Vanhempien kertomusten asettaminen aktanttirakennekaavioon jäsensi vanhempien runsaat kertomukset. Aktanttirakenteen kautta hahmottuivat selkeästi elämäntilannetta helpottavat ja vaikeuttavat tekijät, sosiaaliset suhteet sekä toiminnan päämäärät ja tavoitteet. Modaliteetit toivat lisää syvyyttä vanhempien toimintakykyisyyden pohdintaan, sillä ne syvensivät tarinoiden arvoperustaa ja kuvasivat myös tarinoiden subjektien toimijuudessa tapahtuvia muutoksia modaalisuuden muutosten kautta. Tutkimukseen osallistuneiden kahden perheen vanhempien toimintakyky ei näyttäytynyt tutkimuksessa erillisinä fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakykyisyyden segmentteinä, vaan performatiivisena toimintakykyisyytenä, johon vaikuttivat erilaiset fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset tekijät, jotka osaltaan mahdollistivat tai vaikeuttivat toimintaa. Oleellinen merkitys vanhempien toimijuuden muodostumisessa oli toiminnan konteksti eli ympäristön sekä fyysiset että sosiaaliset puitteet.

## 7.2 Tulosten pohdinta

### 7.2.1 Vammaisen lapsen vanhemmuus – sosialisatiotapahtumaa vai toimijuuden prosessia?

Kun perheeseen syntyy lapsi, alkaa myös vanhemmuus. Lapsi on vanhemmuuden välttämätön edellytys. Vanhemmuudessa on siten läsnä aina vähintään kaksi sukupolvea: lapsi ja aikuinen. Vanhemmuus on Anna Rotkirchin (2000, 188-189) mukaan peruuttamatonta, totaalista. Hannele Forsberg (2003, 91-92) kirjoittaa kuitenkin peruuttamattomuuden aste-eroista. Esimerkiksi kokonaan lastensa elämästä kadonneille isille vanhemmuus saattaa olla kaikkea muuta kuin totaalista. Sama koskee myös joissain tilanteissa äitejä. Tutkija Riitta Granfelt (1998, 117-137) on kuvannut asunnottomien naisten äitiyttä tilanteessa, jossa suhde lapseen oli menetetty. Hän puhuu äitiyden näkymättömydestä ja särkyneestä äitiydestä; äitiys määrittäi naisten elämää kipeänä tietoisuutena omasta riittämättömydestä tai ulkopuolisuuden ja sivullisuuden tunteina sijaisvanhempien kanssa elävän lapsen elämässä.

Tuula Tonttila tuo tutkimuksessaan esille vammaisen lapsen vanhemmuuteen siirtymistä sosialisatiotapahtumana. Tonttilan (2006, 42-43) mukaan ”vanhemmuuteen siirtyminen on sosialisatiotapahtuma, johon voidaan vaikuttaa perhekasvatuksen avulla perhettä tukien” ja toteaa myös, että ”lapsen vammaisuus tuo sosialisatiotapahtumaan omat ongelmansa, joiden kanssa vanhempien on selvitettävä”. Tutkimukseni tarinoiden perusteella jäin pohtimaan em. sosialisatiotapahtuman käsitettä, sillä vanhempien kertomuksista ei välittynyt ajanjaksoa tai tilannetta, jolloin ”sosialisaatio” olisi tapahtunut tai mitkä tekijät olivat auttaneet itse ”sosialisatiotapahtumassa”.

Emile Durkheim kehitti sosialisatiion ideaa lähtemällä siitä, että yhteiskunta on olemassa jo ennen kuin sen jäsenet syntyvät siihen. Tällöin tämä yhteiskunnan ”ulkoinen puoli” väistämättä rajoittaa ja muokkaa jäsentensä kehitysprosesseja. Se mitä tapahtuu, kun yhteiskunta ja siihen syntyneet ”noviisit” kohtaavat, on sosialisatiota: ”noviisit” sisäistävät alunperin heidän ulkopuolellaan olevan yhteiskuntansa normiston, yhteiskunta muuttaa yksilön sisään. (Durkheim 1956, Alasen 2001, 170 mukaan .)

Giddensin mukaan sosialisatio ei ole ”yhteiskunnan” suorittamaa passiivista jälkiensä jättämistä ”yksilöön”. Aivan aikaisemmista kokemuksistaan lähtien yksilö on aktiivinen osallistuja sekä uusintavassa yhteiskunnallisessa vuorovaikutuksessa että omassa askeltaen etenevässä ”yhteiskuntaan sitoutumisessaan”. Sosialisatio ei Giddensin mukaan myöskään lakkaa, kun yksilöstä tulee yhteiskuntansa ”kypsä” jäsen, vaan sosialisatio tulisi ymmärtää yksilön koko elämänkaareen kuuluvana prosessina. ”Sosiaalisesti tulemista” ei voida ymmärtää prosessina, jossa joukko yhteiskunnallisia kykyjä ”tallennetaan” oppivaan yksilöön, vaan tiedollisella tasolla se edellyttää tiedonsiirron ”dialogisen” luonteen hallinnan omaksumista. Sellainen hallinta ei ole kokonaisuudessaan diskursiivista vaan kyseessä on vakiintuneita toimintoja koskevan käytännön tiedon asteittainen, etenevä omaksuminen. Lapsuuden eteneminen ei ole vain ajan kulumista lapsen kannalta: kyseessä on ajan kulumisen lapsen kehityksessä esiintyvien vanhempien sekä muiden yhteiskunnan jäsenten osalta. Lapsen tulo ja kehittyminen järjestää uudella tavalla niiden aikuisten elämän, jotka lapsesta huolehtivat ja ovat hänen kanssaan vuorovaikutuksessa. (Giddens 1984b, 205-207.)

Vammaisen lapsen vanhempien tuen tarpeet vaihtelevat perheittäin ja yhden perheen osalta ajan kuluessa (Määttä 2001, 52). Ei ole olemassa tiettyä sosialisatiotapahtumaa tai –kaavaa, jonka mukaan vanhemmat ”sosialisoituvat vammaisen lapsen vanhemmuuteen”, vaan kyseessä on päättymätön prosessi, jota luonnehtii ajassa tapahtumisen molemminpuolisuus ja jossa liittyy yksilön elämänsä ja yhteiskunnallisen uusintamisen oma aikaan sijoittuminen. Se ei myöskään ole yksi ainoa prosessi, jonka jokainen yksilö käy lävitse tai jonka tuloksena on yksi ainoa oikea malli, johon yksilöt sosiaalistetaan. (Jyrkämä 1999, 144-145.)

Sosialisatio käsitteenä, ilman tarkempaa määrittelyä, ohjaa ajatukset siihen, että yksilön tulee valmistua johonkin yhteiskunnan määrittämään ”sosialisatiotilaan”. ”Sosialisatiotapahtuma” käsitteenä väistämättä antaa kuvan tärkeästä, tavoiteltavasta yhteiskuntakelpoisuuden päämäärästä ja siihen ”ei-vielä-sosiaalisesta” valmistautumisen tilasta. Tutkimukseni vanhempien elämänsä vammaisten lasten vanhempina kuvaa paremmin toimijuuden käsitteen elementit, jossa lähtökohdaksi asettuu ihmisen toimintakykyisyys. Tällöin osaamisen, kykenemisen, haluamisen, täytymisen ja tuntemisen dynamiikka kietoutuu yhteen ja merkitykselliseksi nousee tieto, miten ihmiset ymmärtävät, selittävät ja antavat merkityksiä erilaisille ilmiöille ja asioille konkreettisissa

toimintatilanteissa. Tämän kautta voidaan päästä vuorovaikutukselliseen yhteiskunnan toimintakäytäntöjen analyysiin; esim. millaista osaamista ja kykenemistä eri instituutiot vanhemmilta vaativat ja toisaalta, mitä ja miksi ei pidetä toivottuna osaamisena tai haluamisena.

Molempien perheiden vanhempien tarinat noudattivat tutkimuksessa omaa yksilöllistä elämäntulkuaan; enemmän yhteneväisyyttä oli itse asiassa saman perheen vanhempien tarinoissa kuin esim. eri perheiden isien ja äitien tarinoissa. Elämäntulkuperspektiivistä voisi ajatella, että tämä on ymmärrettävää. Vammaisen lapsi syntyy perheeseen, jossa on sillä hetkellä (”timing”) tietty hetkeen kuuluva jaettu perhekulttuuri ja vanhempien kirjoittaessa tarinoitaan, heidän aikansa vammaisen lapsen vanhempina on kestänyt yhtä kauan (”duration”) myös perheen yhteisillä tapahtumilla on ollut tietty vanhempia yhdistävä järjestys (”sequencing”). Silti yksilöllisistä vanhempien tarpeista nousee tutkimuksessani esille selkeitä yhteisiä yhteiskunnan hyvinvointipalvelujen toimintakäytäntöjä, jotka vaikuttavat vanhempien kokemuksiinsa toimintakyvystään.

## 7.2.2 Vanhempien toimijuus hyvinvointipalveluiden viidakossa

Vammaisten lasten vanhempien toimijuuteen vaikuttaa keskeisesti yhteiskunnan osalta sen tarjoamat hyvinvointipalvelut: tiedon ja tuen laatu ja määrä. Yhteiskunnan eri instituutioiden tarjoama tieto ja tuki liittyy vakiintuneisiin eri instituutioiden toimintakäytäntöihin. Etenkin terveyden – ja sosiaalipalvelujärjestelmän tietoteoreettinen pohja on Comten positiivisen tieteen ideaalisuus (Teittinen 2000, 162). Vammaisuus on comtelaisittain tieteellisenä ymmärtämisenä käsitetty lääketieteellisenä ongelmana – sairautena. Asko Suikkasen (1996, 11-12) mukaan tällainen vammaisuutta yhteiskunnallisesti jäsentävä tietoteoria edustaa totuustuotannon perustaa, joka sen jälkeen tulee esiin käytännön piirteinä. Hyödyntäessään tällaisia väittämiä palvelujärjestelmä pohjaa päätöksensä ja toimintansa yliyksilöllisiin ja standardoitaviin piirteisiin. Lääketieteeseen pohjautuen määritetään kehikko, jonka puitteissa muut vammaisen asiakkaan elämään liittyvät seikat arvioidaan. Hilary Putnam on kritisoinut luonnontieteellisen maailmankäsityksen pohjalta lähtevää käsitystä määrällistä myös sosiaalinen todellisuus, jolloin siitä tulee rutinoitunut toimintatapa. Metafyysinen realismi (valmiiksi hyväksyty totuus) alistaa sisäisen realismin, jolloin totuustuotannon väittämien

käytännön ilmentymät eivät kohtaa kriittistä reflektiota. (Putnam 1983, Teittisen 2000, 163-168 mukaan.)

Vammaisten lasten vanhempien kertomuksissa sekä lähdekirjallisuudessa nousi voimakkaasti esille tiedon saannin merkitys. Vammaisten lasten vanhemmat joutuvat hyvin erilaiseen elämäntilanteeseen, jollaisesta vaihtoehdosta yhteiskunnassamme ei lasta odottaville vanhemmille juurikaan kerrota ja josta harvoilla on aikaisempaa kokemusta. Vanhemmat ovat aluksi paljolti terveydenhuollon toimintakäytäntöjen ja niiden välittämän tiedon varassa. Tämä vaihe korostui tutkimuksessani epätietoisuuden vaiheena, jota leimasi ulkopuolinen ohjeistus ja täytyminen. Kun vanhemmat ajan kuluessa hankkivat tietoa myös muilta instansseilta kuin terveydenhuollolta ja subjekteina arvioivat ja valitsivat itse heidän perheelleen sopivia tuen ja avun muotoja, heidän toimintakykyisyytensä siirtyi enemmän praktiselta diskursiiviselle ja performatiiviselle tasolle, jolloin he pystyivät tasavertaisina asiantuntijoina ammattilaisten rinnalla vastaamaan vammaisen lapsensa hoidosta ja kuntoutuksesta. Tieto, kokemus ja sen reflektointi siten, että vanhemmat löysivät omaan perhekulttuuriinsa sopivat käytännöt, toi vanhemmille valtaa sekä hallita elämäntilannettaan sekä saada aikaan haluamiaan ja heidän perhettään hyödyttäviä muutoksia.

Tutkimuksessani vanhemmat toivat esille, että yhteiskuntamme instituutiot eivät ole tottuneet ”vaativiin” vanhempiin; on helpompi tarjota rutiininomaisesti valmiina olevaa tietoa kuin perheen todellisiin tarpeisiin suunniteltua ja räätälöityä apua. Leena Eräsaari (1995, 226) on tuonut esille, että julkisorganisaatiossa etenkin sosiaalialalla viranomaisen työsuhteen ylläpitoa vahvistaa rutiininomainen toimintatapa, jolloin pitäydytään kaavamaisuuksissa ja samalla vahvistetaan omaa ammatillista asemaa ja paikkaa hierarkiassa niin työorganisaation sisällä kuin asiakkaisiin päin. Lähtökohtaisesti tämä asetelma ei voi vahvistaa asiakkaan, tässä tapauksessa vammaisten lasten vanhempien, diskursiivista tietoutta ja siten performatiivista toimijuutta. Antti Teittinen toteaa, että lyhyesti sanottuna hyvinvointijärjestelmä on vammaisuuden totuustuotannon apparaatti, joka perustuu usein yleisille yhteiskunnan nykytilannetta jäsentäville väittämille. Totuustuotantoon ja sen seurauksiin ”sopeudutaan” sitten erilaisilla strategioilla. Viranomaisen ja asiakkaan kohtaamisen tilanne voidaan väärin ymmärtää vähäpätöiseksi mikrotason ilmiöksi yhteiskunnallisten suhteiden muuttuessa, mutta mikrotasolla toiminnan muutos tulee esiin hyvin selkeästi, esim. hyvinvointipalvelujen saamisen

kriteerien tiukentumisena taloudellisen tilanteen kiristymisen myötä. (Teittinen 2000, 186-187.)

Kivirannan ja Jokisen tutkimuksessa tuotiin esille, että jokaisella vammaisen lapsen perheellä on oma tarinansa ja kokemuksensa, eikä yhtä keskivertoa vammaisen lapsen perhettä ole olemassa. Myös palvelujen tarve on yksilöllistä ja vaihtelee perheittäin. Tutkimuksessa korostettiin palvelujen käyttäjien näkökulman huomioimista: kuinka perheet kokisivat tullessa kuulluksi ja olevansa parhaita asiantuntijoita lastansa koskevissa asioissa sekä niihin liittyvissä päätöksenteoissa. Tärkeänä pidettiin sitä, että palvelut järjestetään niin, että kaikki, jotka niitä tarvitsevat saisivat ne käyttöönsä tasapuolisesti, yksilöllisesti ja ”yhden luukun” -periaatteella. (Kiviranta & Jokinen 2003, 172-173.)

### 7.2.3 Oman elämänsä herra? Tieto ja toiminta tasa-arvon perustana

Jotta vammaisille henkilöille ja heidän huoltajilleen suunnatut palvelut olisivat helpommin hahmotettavissa ja haettavissa, on siihen puututtu lainsäädännöllisin keinoin. Vammaispalveluasetuksessa (759/1987, 2§) todetaan, että kunnan on vammaisen henkilön tarvitsemien palvelujen ja tukitoimien selvittämiseksi laadittava palvelusuunnitelma yhdessä vammaisen henkilön ja tarvittaessa hänen huoltajansa kanssa. Virpiranta-Salon (1995, 50) tutkimuksessa tuli esille, että tämän suunnitelman tekemistä ei useinkaan oltu tarjottu perheille. Vanhemmat eivät edes tieneet suunnitelman laatimisen mahdollisuudesta, eivätkä näin ollen osanneet vaatia sen laatimista lapselleen. Myös Kivirannan ja Jokisen tutkimuksessa (2003, 173) todetaan, että palvelusuunnitelmia on tehty yllättävän vähän vaikeavammaisille lapsille. Kuitenkin kunnassa tarvittaviin vammaisten lasten perheiden tukitoimiin toisi vanhempien kaipaamaa järjestäytyneisyyttä juuri suunnitelman tekeminen.

Tutkimuksen perheet kuten myös tutkimukseni vanhemmat toivat yhtenä suurimpana ongelmana esille, että toimijoita ympärillä on paljon, mutta koordinaattori puuttuu. Esimerkiksi Airi ja Juhani tutkimuksessani olivat ratkaisseet tilanteen ryhtymällä itse aktiivisesti selvittämään heille tarpeellisia ja kuuluvia etuuksia, mikä kulutti vanhempien

voimavaroja kohtuuttomasti ja siihen käytetty aika oli pois perheen lapsilta ja vanhempien yhteisestä ajasta.

Jo pitkään on todettu ongelmaksi se, että tietoa on ylen määrin, mutta toisaalta joistain asioista liian vähän tai se on liian vaikeaselkoista. Sosiaaliturvaan liittyvän lainsäädännön monimutkaisuus ja sirpaleisuus on yksi syy perheiden kokemaan epätietoisuuteen. Jos kaikkien sosiaaliturvaan liittyvien asioiden hallinta tuottaa vaikeuksia ammattihenkilöstölle, täytyy sen olla myös vanhemmille iso ongelma. (Kiviranta & Jokinen 2003, 173.) Perheet ovat tuoneet erilaisissa selvityksissä esille tarpeen ja toiveen yhdestä työntekijästä, jonka puoleen voisi kääntyä ja joka auttaisi asioiden organisoinnissa, informoinnissa ja palvelujen järjestelyissä (Rantala 2002, 47). Tutkimukseni vanhemmat olivat aktiivisia ja kykeneviä hankkimaan tietoa ja selvittämään lapsensa asioihin liittyviä ongelmia viranomaisessa. Mutta kysymykseksi nousi, miten pärjäävät ne vanhemmat, joilla syystä tai toisesta on vaikeuksia yhtä aktiivisesti toimia näissä asioissa. Jäävätkö palvelusuunnitelmat tekemättä ja heille kuuluvat etuudet saamatta?

Giddensin mukaan rakenteistumisen käsitteeseen liittyy olennaisesti näkemys rakenteiden kaksinaisuudesta, joka taas voidaan suhteuttaa yhteiskuntaelämän perusolettamukseltaan rekursiiviseen luonteeseen ja joka ilmaisee rakenteen ja toimijana toimimisen keskinäisen riippuvuuden. (Giddens 1984b, 117-118.) Yhteiskunnallisen toiminnan rekursiivisuus edellyttää sitä, että ihmisiä ei ymmärretä pelkkinä olosuhteidensa uhreina vaan ympäristöään tarkkailevina, ajattelevina ja toimivina olentoina, jotka kykenevät myös muuttamaan sitä. He ovat agenteja, kyvykkäitä tekemään toisin ja täten käyttämään valtaa. Rakenne ei siis ole toiminnan este vaan oleellinen tekijänä sen toteuttamisessa. Giddens (1984b, 120-121) korostaa, että instituutiot eivät toimi niitä itseään luovien ja uusintavien yhteiskunnallisten toimijain ”selkien takana”. Hänen mukaansa jokaisen yhteiskunnan jokainen pätevä jäsen tietää suhteellisen paljon oman yhteiskuntansa instituutioista ja kaikki yhteiskunnalliset toimijat omaavat ainakin jonkinlaisen tiedollisen otteen niistä yhteiskuntasuhteista, jotka heitä sortavat. Giddensin ”knowledgeability” käsitteeseen kuuluu, että pystyäkseen käyttämään resursseja, toimijalla on oltava tietoa ympäristöstä ja kykyä käyttää sitä päätöksenteossa. Tämä käsite voidaan ymmärtää kyvyksi aktiivisesti hakea ja käyttää tietoa eikä tiedon passiiviseksi vastaanottamiseksi. (Ilmonen 1993.)

Tutkimuksessani kaikki vanhemmat toivat esiin vaikeuden hankkia, ymmärtää ja käyttää tietoa, joka liittyi vammaisten lasten palveluihin ja etuuksiin. Heidän mukaansa pärjääminen yhteiskunnan ”palveluviidakossa” vaatii energiaa, motivaatiota, tietoa eri palvelujärjestelmistä ja taitoa toimia niissä, jotta perheen asiat etenevät. Pelkkä ”suhteellisen paljon tietäminen” yleisesti yhteiskunnan instituutioista ei enää riitä. Tutkija ja vammaisen lapsen äiti Marjo-Riitta Mattus (1993) kirjoittaa, että ”yhteiskunnalliset palvelut ja tukitoimet tulee kohdistaa tarpeen mukaisesti siten, ettei edellytetä kohtuutonta aktiivisuutta vanhemmilta. Viranhaltijan vastuu on määriteltävä yksiselitteisesti”. Kohtuuttoman aktiivisuuden edellyttäminen vanhemmilta luo epätasa-arvoa perheiden välille ja viimekädessä heijastuu vammaisen lapsen etuun.

Asuinpaikasta johtuva eriarvoisuus erilaisten tukimuotojen saamisessa on eräs vammaisten lasten vanhempien huolenaiheista. Eroja eri kuntamuotojen välillä oli Kivirannan ja Jokisen tutkimuksessa mm. hoitotuen, omaishoitotuen ja vammaispalvelulain alaisten etuuksien myöntämisessä. Maaseutumaiset, pääosin pienet ja taloudellisesti tiukoilla olevat kunnat joutuivat hakemaan säästöjä kaikilta toiminnan aloilta. Kriteerit etuuksien myöntämiseen ovat näissä kunnissa tiukemmat kuin varakkaammissa kunnissa. (Kiviranta & Jokinen 2003, 173-174.)

Lakisääteisten palvelujen järjestäminen voi perustua subjektiivisiin tai harkinnanvaraisiin oikeuksiin. Subjektiivisella oikeudella tarkoitetaan lakisääteistä oikeutta, etua tai palvelua, jonka hallintoelin on velvollinen myöntämään tai muuten järjestämään oikeuden tai edun saamisen säädännäiset edellytykset täyttävälle. Tällainen subjektiivinen oikeus on esim. vaikeavammaisen henkilön oikeus palveluasumiseen. Keskeistä on, että viranomaiselta puuttuu itsenäinen harkintavalta päätettäessä sen toteuttamisesta. Hallinnollisin määräyksiin ei siten voida poistaa tai rajoittaa subjektiivista oikeutta, eikä myöskään esim. riittävien määrärahojen puuttuminen ole peruste oikeuden epäämiselle. Käytännössä on usein vaikeaa erottaa subjektiivisia oikeuksia muista laissa määritellyistä, mutta laajemmin harkinnanvaraisista oikeuksista, eikä täysin yksiselitteinen rajanveto ole ilmeisesti aina edes mahdollista. Melko tavallista on säätää yleinen oikeus tietyn edun saamiseen, mutta määritellä samalla sen myöntämisen edellytykset hyvin väljästi. Mikäli edun tai oikeuden saamisen edellytykset ovat määritellyt joustavin normein, sen myöntäminen on viranomaisen harkittavissa. Lisäksi tällaisen edun määrä tai palvelun luonne riippuu viime

kädessä hallinnollisista päätöksistä ja niiden määrittelemistä taloudellisista resursseista. (Mäenpää 2003, 196-199.)

Invalidiliitto ry ([http://www.invalidiliitto.fi/portal/fi/tietoa\\_ja\\_tukea/asiiantuntija\\_vastaa](http://www.invalidiliitto.fi/portal/fi/tietoa_ja_tukea/asiiantuntija_vastaa)) tuo julki, että kunnilla on sängen suuri itsemääräämisoikeus vammaispalveluiden järjestämisessä. Kuntien on noudatettava lakeja, mutta monet kunnat myöntävät palveluita vain laissa määrätyn minimimäärän. Vammaispalvelulaki antaa kunnille osin melko suuren harkintavaran. Esimerkiksi henkilökohtainen avustaja on vammaiselle palvelunhakijalle subjektiivinen oikeus vain sen ollessa osa vaikeavammaisen palveluasumista. Palveluasumiseen on oikeutettu vammaispalvelulain ja –asetuksen (380/1987, 759/1987) mukaisesti vaikeavammaisen henkilö, joka tarvitsee palveluasumista selvitäkseen päivästä toiseen, muttei kuitenkaan ole laitoshoidon tarpeessa. Laissa ei puututa itse palvelun sisältöön. (Salmi 2006, 16.)

Jotta ongelmat tiedon saannissa ja sen soveltamisessa selkeytyisivät, on esitetty sosiaaliturvalainsäädännön yhtenäistämistä ja kokoamista yhdeksi kokonaisuudeksi. Kouluttamalla informaatiotyötä tekeviä työntekijöitä voidaan ehkäistä tiedonjakamisessa ilmeneviä puutteita. Olennainen merkitys on myös vammais- ja vanhempainjärjestöjen toiminnalla.

#### 7.2.4 Yksin vai yhdessä toimintakäytännöissä?

Antti Teittinen toteaa, että viranomaisen ja asiakkaan välistä suhdetta on kuvattu 1980- ja 1990-luvuilla vuorovaikutusprosessiksi, jossa keskeisellä sijalla on laaja-alainen valtaistumisen käsite ja arviot sen käytännöllisistä muodoista. Nykyiseltä yhteiskunnan hyvinvointipalveluiden käyttäjältä vaaditaan uutta aktiivisuutta hänen asioidessaan hyvinvointipalvelujärjestelmässä. ”Minuuden refleksiivisellä projektilla” tai itsevaltaistumisella tarkoitetaan palveluiden valintamahdollisuuksien tiedostamista ja käyttöä. Vaikka asiakkaan näkökulmasta valtaistumisen prosessiin sisältyy yksilönäkökohtia korostavia piirteitä, yhtä olennaista viranomaisen työskentelyssä valtaistumisen prosessissa on sosiaalisen järjestyksen/kontrollin ylläpito. Tästä syystä yksilökohtaisessa valtaistumisessa sekä pyrkimyksessä muuttaa ulkoisia olosuhteita ei yksittäisten asiakkaiden omat voimavarat välttämättä riitä. Teittinen toteaa, että tästä syystä

kansalaisyhteiskunnallinen toiminta erityisesti hyvinvointipalveluiden piirissä on kasvanut Suomessa 1990-luvulla. (Teittinen 2000, 187.)

Kansalaisyhteiskunnan toimijoiden aktiivisuuden ja vaikuttamisen keinot näyttävät nykytulkintojen mukaan esiintyvän sosiaalisissa verkostoissa. Sosiaaliset verkostot liittyvät samalla valtaistumisen prosessiin tarjoamalla asiakassuhteiden vuorovaikutukselle henkisiä, fyysisiä ja taloudellisia resursseja. Jotta yksilöt voisivat toteuttaa ”minuuden refleksiivistä projektia”, ovat sosiaalisissa verkostoissa apuna erilaiset järjestöt ja yhdistykset, jotka toimivat jäsentensä etujen mukaisesti – ainakin periaatteessa. Yhdistystoiminta koetaankin erityisryhmissä välttämättömäksi, jotta hyvinvointipalveluiden merkitys ja kohdennus säilyisivät olennaisimmassa. (Teittinen 2000, 187-188.) Yhteiskunnallisen vaikuttamisen alueella vammaisjärjestöt toimivat esimerkiksi tarjoamalla asiantuntemustaan lainsäädännön valmistelun tueksi ja ottamalla kantaa lausunnoin ja kannanotoin (esim. Invalidiliitto ry:n kannanotto valtion talousarvioesitykseen vuodelle 2008). Vammaisjärjestöt myös tiedottavat aktiivisesti ajankohtaisista vammaisuuteen liittyvistä asioista ja ilmiöistä, järjestävät koulutusta sekä antavat juridista neuvontaa.

Tutkimukseni vanhemmat eivät tuoneet esille omaa toimintaansa erilaisissa vanhempain- tai vammaisjärjestöissä. Tosin vertaisryhmätuki oli etenkin Tuulin ja Matin perheissä ollut merkityksellistä, sillä vammais- ja vanhempainjärjestöjen aktiivisten vanhempien kautta tieto kuitenkin selkeästi välittyy vähemmän mukana toiminnassa olleille vanhemmille. Myös useissa suomalaisissa tutkimuksissa vammaisten lasten vanhemmat kertoivat saaneensa parasta tukea muiden vammaisten lasten vanhemmilta ryhmissä tai sopeutumisvalmennuskurssilla (Rantala 2002, 28).

Tutkimuksessani vanhemmat joutuivat hyvin paljon setvimään erilaisia, itselleen uusia vammaisten lasten palveluihin ja etuuksiin liittyviä asioita, jotka muuttuivat lapsen kasvaessa ja siirtyessä päiväkodista kouluun ja koulusta opiskelemaan. Etenkin sekä Juhani että Airi toivat esille, että elämä oli täynnä haastavia ongelmia, jotka näyttäytyivät aina uudenlaisina ja joiden selvittämiseen heidän voimavaransa menivät. He eivät kyenneet luottamaan muiden apuun eivätkä tukeen, sillä asiat eivät olleet ennenkään edenneet ilman heidän jatkuvaa henkilökohtaista paneutumistaan. Tällöin ei koskaan päästy rutinoituneeseen, praktiseen tietoisuuden tilaan, joka tuo inhimilliseen olemiseen

jatkuvuutta ja ylläpitää olemassaolevia rakenteita; jatkuvuus ei voinut vahvistaa ontologisen turvallisuuden tunnetta. Giddensillä ontologinen turvallisuus on välttämätön agentin toimintakyvyn edellytys ja keskeinen perusturvan mekanismi. Jos ontologinen turvallisuudentunne on edes joltinenkin, se takaa arjen toimien rutinoitumisen ja auttaa niiden avulla kohtaamaan tilanteiden ja ihmisten vaihtelun. Ontologinen perusturvallisuus pitää ihmisen tiellä rutiinien avulla. (Ilmonen 1993.) Giddens (1984b, 326) toteaa, että yhteiskunnallisessa elämässä ontologinen turvallisuus rakentuu rutiininomaisesti ihmisten yhteisen tiedon varaan, jota käytetään siten, että yhteiskunnallinen kanssakäyminen muodostuu epäproblemaattiseksi tai se voidaan ottaa annettuna. Giddensillä säännöt takaavat inhimillisen olemisen ”ontologisen perusturvallisuuden” ja arjen jatkuvuuden. Ne ovat kulttuurin sisäistä implisiittistä tietoa, joka informoi aktoreita siitä, mitä heidän tulee tehdä toimiakseen oikein yhteiskunnan käytännöissä. Giddensiläisittäin ymmärretyt säännöt eivät ole valmiiksi annettuja, eikä niitä tulkita orjallisesti samalla tavoin kaikkina aikoina ja kaikissa paikoissa, vaan tulkinnasta käydään jatkuvia yhteiskunnallisia taisteluita. (Ilmonen 1990.)

Vammaisten lasten vanhempiin kohdistuu vaatimus, että he ovat tiedostavia, aktiivisia ja reflektioivia lapsensa asioiden selvittelijöitä, sillä ei riitä, että asiat kerran selvitetään perinpohjin, jonka jälkeen elämä soljuu siltä osin edes osittain ennakoitavasti eteenpäin. Vanhempien täytyy olla jatkuvasti ”varpaillaan” ja valmiina muutoksiin sekä uusiin ongelmiin. Eeva Jokisen mukaan yhteiskunnallisen muutoksen ymmärtäminen vaatii ymmärtämään myös niitä prosesseja, jotka ovat hitaita muuttumaan ja jotka itse asiassa suojaavat ihmisiä liian nopealta muutokselta. Tällainen ontologisen turvallisuuden pyyde taas on kyettävä erottamaan institutionaalista jähmeydestä ja sosiaalisista normeista, jotka rajoittavat ihmisten toimijuutta ja pitävät yllä yhteiskunnallista eriarvoisuutta. Jokisen mukaan se, että ihmiset eivät jaksakaan tai halua jatkuvaa muutosta ei tarkoita sitä, että he vastustaisivat yhteiskunnan parantumista ja siihen tähtäävää poliittista toimintaa. (Jokinen 2004, 10.)

Vammaisjärjestöjen vaatimukset vammaisia koskevan lainsäädännön kokonaisuudistuksesta ja viranomaiskäytäntöjen selkeyttämisestä sekä vanhempien toiveet perheille nimetyistä palveluista koordinoivista yhdyshenkilöistä voisivat osaltaan vähentää vanhempien kokonaistaakkaa. Tällöin vanhempien olisi yksinkertaisempaa saada selkeää tietoa, toimia perheen edun mukaisesti ja luottaa siihen, että viranomaisten ja vanhempien

välillä ovat yhteiset pelisäännöt. Viranomaisen toiminta on hyvän hallinnon perusteiden osalta tarkoin säänneltyä hallintolain 2 luvussa. Toiminnassa on kuitenkin käytännön toteutuksen osalta puutteita sekä tutkimukseni että lähdekirjallisuuden vammaisten lasten vanhempien kertomusten mukaan.

Hyvän hallinnon keskeisiin perusteisiin kuuluu palveluperiaate ja palvelun asianmukaisuus. Palveluperiaatteen lähtökohtana on, että hallinnon muutosidonnaisuuden noudattaminen ei ole itsetarkoitus, vaan menettely on järjestettävä ensi sijassa hallinnon asiakkaita silmälläpitäen. Asiakaskeskeisyys tarkoittaa, että asiointi ja asian käsittely viranomaisessa on pyrittävä järjestämään niin, että hallinnossa asioiva saa asianmukaisesti hallinnon palveluita ja viranomainen voi suorittaa tehtävänsä tuloksellisesti (hallintolaki 7§). Menettelysäännösten noudattamista ei tule siksi tehdä kohtuuttoman vaikeaksi, vaan viranomaisen on toimittava niin, että menettelysäännösten mukainen toimiminen on mahdollista jokaiselle. Vaikka viranomaisen tulee suorittaa hallintotehtävät tehokkaasti, se ei ole kuitenkaan itsetarkoitus, vaan asianmukaiseen käsittelyyn liittyy myös riittävä vuorovaikutus viranomaisen ja asiakkaan välillä, palvelujen saatavuus ja viranomaisen saavutettavuus. Lisäksi on otettava huomioon kunkin käsiteltävän asian erityispiirteet ja palvelun saajan erityistarpeet. Hallintolain 8§:n neuvontavelvollisuuden mukaan viranomaisella on velvollisuus antaa neuvontaa asian vireillepanoon ja käsittelyyn liittyviin asioihin sekä vastata asiakkaan kysymyksiin ja tiedusteluihin. Palveluja toteuttavan viranomaisen on neuvottava, miten palveluja haetaan, miten se toteutetaan ja minkälaiset oikeudet ja velvollisuudet palvelun asiakkaalla on. (Mäenpää 2003, 244, 269-270.)

Palveluperiaate ja neuvontaperiaate toteutuessaan em. tavalla helpottaisivat vammaisten lasten vanhempien asioiden selvittelyä ja vähentäisivät ”luukulta luukulle” juoksemista. Periaatteiden toteutumisen edellytyksenä on se, että viranomaisen tietopohja esille tulevasta asiasta on tarpeeksi laaja ja ajantasainen sekä myös se, että viranomaisella on halukkuutta tarjota asiakkaalle palvelua enemmän kuin asiakas minimissään voisi vaatia. Marjo-Riitta Mattus on todennut, että avunannon ja -hakemisen ilmiö on monimutkainen tapahtuma. Tärkeintä ei ole niinkään, tuleeko jokainen tarve tyydytettyä, vaan kysymys on siitä tavasta, jolla voimavarat saadaan käyttöön ja olemassaoleva tuki kohdalleen. Vasta silloin voidaan puhua vammaisten lasten perheiden mahdollisuuksien luomisesta ja vallan palauttamisesta perheille. (Mattus 1995, 39.)

### 7.3 Jatkotutkimustarpeet

Perhe on yhteiskunnallisen ja yhteiskuntatieteellisen keskustelun kestoteemoja. Perhe on myös tärkeä tutkimuskohde, koska monet yhteiskunnalliset muutokset eletään, koetaan ja ratkaistaan perheissä. Mikä sitten on perhe? Tavallisuutensa vuoksi perhe käsite on arjen käsitteen kanssa samankaltainen; sitä pidetään itsestään selvänä ja luonnollisena ilmiönä, mikä ei juuri pohdintaa kaipaa. Hannele Forsberg kuvaa perhekäsitteen rasitteeksi staattista rakennejattelua; perhe pääsääntöisesti mielletään yksityisen alueelle kotiin, julkisen elämän vastakohtaksi asettuvaksi heteroseksuaaliseksi ydinperheeksi, johon muun yhteiskunnan muuttumisen ajatellaan vaikuttavan. Vaikka tämä ydinperhe on tilastoissa edelleen yleisin perhemuoto, ydinperherakenteessa pitäytyvä tarkastelu ei kerro uusista elämisen ideoista, joita ydinperhemallinkin väitetään sisältävän. Kokonaan oma lukunsa ovat vaikeudet, joita tilastoilla on tavoittaa ihmisten yhdessä elämisen tapoja. (Forsberg 2003, 7-10.) Perhe määritellään myös virallisissa yhteyksissä eri tavoin käyttöyhteydestä riippuen. Selvimmin tämä on näkynyt oikeus- ja sosiaali- ja terveysministeriön välisessä kiistassa siitä, keitä perheeseen tulee sisällyttää, kun säännellään sosiaalisia etuuksia tai sosiaalihuollon palvelumaksuja. (Rantala 2002, 13-14.)

Avioerojen ja avoliittojen yleistymisen myötä 1970-luvulla avioliittoinstituutio ja lasten huoltajuus muuttivat muotoaan. Huoltajuuksilainsäädännön muutosten myötä vanhemmuus ja parisuhde prosesseina ja käsitteinä erosivat toisistaan. Ehkäisymenetelmien ja keinoalkuisten lisääntymismenetelmien kehityksen myötä myös lisääntyminen ja seksuaalisuus käsitteinä erosivat toisistaan. Keinoalkuisten lisääntymismenetelmien yleistyttyä biologinen ja sosiaalinen vanhemmuus ovat yhä selvemmin eri asioita. 1990-luvulla naiseutta ja sukupuolen käsitettä pyrittiin purkamaan, jolloin kiinnitettiin huomiota erityisesti seksuaaliseen suuntautumiseen ja keskusteluun nousi lesboäitiys. (Nätkin 2003, 20.) 2000-luvun kuuma puheenaihe on ollut samaa sukupuolta olevien henkilöiden oikeus adoptioon rekisteröidyssä parisuhteessa. Kriittisen perhetutkimuksen mukaan perhe on pikemminkin adjektiivi kuin substantiivi ja pikemminkin tutkimuksen tulos kuin sitä etukäteen lukkoon lyödyksi kehystävä rakenne tai ihmisryhmä (Forsberg 2003, 12).

Tutkimukseni perheet olivat nk. ”ydinperheitä”; avioliitossa olevat isä ja äiti sekä heidän lapsensa. Se johtui siitä, että tutkimukseni asetelma ja lähtökohta oli pyytää tarinat saman perheen vanhemmilta. Ne vanhemmat, jotka suostuivat kirjoittamaan tarinansa

tutkimukseeni, edustivat perhetyyppejä, jossa vanhemmat ovat lapsen biologisia vanhempia, elävät samassa taloudessa avioliitossa ja ovat eri sukupuolta. Vaikka tarkoitukseni ei ollut varsinaisesti vertailla perheiden tarinoita, uskon, että tarinoiden analysointia helpotti tutkimuksen perherakenteiden homogeenisuus, josta syystä rajaus on perusteltavissa.

Lukiessani liikuntavammaisten lasten perheistä tehtyjä tutkimuksia, totesin, että niiden pääasiallinen perhemuoto oli joko avio- tai avoliitossa elävät vanhemmat lapsineen tai yksinhuoltaja äidit lapsineen. Lukemissani tutkimuksissa ei juurikaan esiintynyt yksinhuoltaja isiä, adoptiovanhempia tai samaa sukupuolta olevia vammaisen lapsen vanhempia. Itse kokisin merkitykselliseksi myös edellä mainittujen vammaisen lapsen perhemallien elämäkokemusten tutkimisen, sillä ne toisivat erilaista, uutta näkökulmaa perheen arkeen ja vanhempien toimintakykyyn vaikuttaviin tekijöihin.

Perhemallien erilaisuus ei ole ainoa niukasti tutkittu alue vammaisten lasten perheitä koskevassa tutkimuskentässä. Toinen on itse vammaisen lapsen toimijuus. Vaikka vammaisten lasten perheitä koskevaa tutkimusta on viime vuosikymmeninä tehty lisääntyvässä määrin, tutkimuksessa vammaisen lapsen oma ääni loistaa poissaolollaan. Lasten tarpeita on kartoitettu lähinnä vanhempien, useimmiten nimenomaan äitien arvioiden pohjalta. (Kiviranta & Jokinen 2003, 20.) Terveystieteissä on enemmänkin tutkittu vammaisten ja sairaiden lasten ”toimintakykyä”, mutta tutkimuksen näkökulma on ollut useimmiten luonnontieteellinen ja rajannut lapsen kokemukset omasta toimijuudestaan tutkimuksen kiinnostuskohteen ulkopuolelle. Ongelma ei koske vain vammaisiin lapsiin liittyvää tutkimusta vaan lapsuuteen liittyvää tutkimusta yleensäkin. Esimerkiksi yhteiskuntatieteiden piirissä lapsuustutkimus on vielä nuori tulokas. Leena Alasen mukaan yhteiskuntatieteellisesti orientoituva lapsuustutkimus eroaa psykologis-pedagogisesta lapsuustutkimuksesta, jolla on ilmiöön paljon pidempi tutkimustraditio. Psykologis-pedagogisena ilmiönä lapsuus on yksilöllinen, ohimenevä ja väliaikainen kasvun ja kehityksen vaihe. Lapsia liitetään yhteiskuntaan; heitä opetetaan, ohjataan, suojellaan ja kasvatetaan. Lapsille annetaan ja heihin sijoitetaan. Lapsuus yhteiskuntatieteellisenä ilmiönä ymmärtää lapsuuden osana yhteiskunnan rakennetta ja sen toimintatapaa, jossa lapsuus on pysyvä ilmiö, vaikka itse toimijat vaihtuvat. Lapset nähdään yhteiskunnallisina aktiivisina toimijoina ja heillä on kontribuutionsa yhteiskuntaelämässä. (Alanen 2001, 177-178.)

Erityisesti vammaisten lasten osalta kaipaisin selvitystä siitä, miten eri instituutioiden ja niiden keskinäissuhteiden avulla säädelty lapsuus olennaisesti rajaa lasten osallistumista ja toisaalta myös luo heille mahdollisuuksia toimia. Lapsuus ei ole vain institutionaalisesti lapsille annettu tila, vaan toimijoina lapset itse rakentavat sitä, josta syystä lapsen oman äänen kuuleminen on tutkimuksissa oleellista. Leena Alanen (2003, 176) toteaa, että lasten eletyt ja koetut lapsuudet eivät todennäköisesti mahdu mihinkään keskimääräiseen tai normatiivisesti määritetyn ”normaalilapsuuden” kaavaan. Liikuntavammaisten lasten kohdalla näkökohta on erityisen tärkeä, sillä ”normaalilapsuus” elää usein vertailukohtana ja tavoitteiden päämääränä, kun lasta kuntoutetaan, ohjataan ja opetetaan ”sosiaalistumaan” yhteiskuntaan.

Tutkimukseni vanhemmat, erityisesti Matti ja Tuuli, kantoivat suurta huolta vammaisen lapsen sisaruksesta. Kuten Tuuli tarinassaan totesi: *”Oli jotenkin julmaa, että Ilonaan kohdistui aina ja kaikkialla ensimmäiseksi huomio ja Eetu jäi paitsi. Jouduin oikein suutahtamaan omille vanhemmilleni, kun he arvostelivat Eetun käytöstä Ilonaa kohtaan. Olin kuvitellut älykkäiden ihmisten pikkuhiljaa ymmärtävän, että Eetu tarvitsi huomiota juuri heiltä erityisen paljon. Erityisesti isäni, joka oli ottanut Ilonan erityiseksi silmäteräkseen, ryhtyi sen jälkeen ensin tervehtimään Eetua ja kyselemään kuulumisia ja juttelemaan, ennen kuin keskittyi Ilonaan. He tuntuivat ymmärtävän, että Eetulla oli rankkaa kasvaa pienen täydellisen sympatioita herättävän tytön rinnalla.”*

Simo Vehmaksen mukaan vammaisten lasten perheitä koskevat tutkimustulokset vaihtelevat ja yleisesti ottaen voidaan todeta, etteivät perheiden kokemukset eroa merkittävästi sen perusteella onko niissä vammaisia lapsia vai ei. Vehmaksen mukaan myös tutkimustulokset siitä, viekö vammaisen lapsi perheen muilta lapsilta heidän tarvitsemaansa huomiota, ovat ristiriitaisia. (Vehmas 2005, 183.) Kaukolan ja Nymanin tutkimuksessa (2000, 50) moni haastateltu isä oli pahoillaan, että he tunsivat laiminlyöneensä ei-vammaiset sisarukset. Tonttilan (2006, 131) tutkimuksessa perheen terveet lapset olivat erittäin tärkeitä äitien kokemusten mukaan äidin jaksamisen kannalta ja äidit katsoivat, että vammaisilla sisaruksilla oli ollut kasvattava vaikutus perheen muihin lapsiin. Itälinnan, Leinosen ja Saloviidan (1998, 307) tutkimuksessa vammaisen lapsen sisarukset osoittautuivat tärkeiksi myös vanhempien sopeutumisen kannalta. Vanhemmat olivat saaneet lapsilta apua hoitotyössä ja sisarusten olemassaolo vähensi myös vanhempien tuntemaa huolta kehitysvammaisen lapsen tulevaisuutta kohtaan.

Tutkimuksia, jossa vammaisten lasten sisarusten omia kokemuksia toimijuudestaan yhteiskunnan eri lapsuuden instituutioissa – perhe, päivähoito, koulu jne. – en löytänyt. Jos tutkimuksen mielenkiinto kohdistuu vammaisten lasten perheisiin, pidän tärkeänä, että kaikkien perheenjäsenten oma ääni omine kokemuksineen kuuluu tutkimustiedossa.

Jotta yhteiskunnan eri instituutioiden toimintakäytäntöjä voitaisiin kehittää, tarvitaan laajaa ja moninäkökulmaista perspektiiviä niihin ilmiöihin ja asioihin, joihin toimintakäytännöt kohdistuvat. Tällainen perspektiivi ei ole mahdollista ilman, että kaikki toimijat saavat äänensä kuuluviin. Se, miten ihmisten toimijuus rakentuu ja millainen on heidän toimintakykyisyytensä eri toimintakäytännöissä, vaatii toimijoiden erilaisten tulkintaperspektiivien näkyväksi saattamista. Vasta sitten voidaan saada aikaan haluttuja muutoksia toimintakäytännöissä.

**LÄHTEET:**

Alanen, Leena (2001): Lapsuus yhteiskunnallisena ilmiönä. Teoksessa A. Sankari & J. Jyrkämä (toim.): Lapsuudesta vanhuuteen. Iän sosiologiaa. Vastapaino. Tampere. 161-186.

Anttila, Heidi (2004): CP-lasten kuntoutuksen vaikuttavuutta etsimässä. Impakti 3. FinOHTA. STAKES, 14-15.

Alasuutari, Pertti (1989): Menneisyyden jäsentäminen identiteetin ilmauksena. Teoksessa P. Heiskanen (Toim.): Aika ja sen ankaruus. Gaudeamus. Painokaari Oy. Helsinki. 75-85.

Arvilommi, Petri (1998): Narratiivinen terapia. Perheterapia 2, 4-35.

Berger, Peter & Luckmann, Thomas (2005): Todellisuuden sosiaalinen rakentuminen. Gaudeamus. Yliopistopaino. Helsinki.

Deal, Mark (2003): Disabled People`s Attitudes toward Other Impairment Groups: a hierarchy of impairments. Disability & Society. 7(18), 897-910.

Durkheim, Émile (1956 [1911]): Education and Sociology. The Free Press. Glencoe IL.

Eco, Umberto (1981): The Role of the Reader. Explorations in the semiotics of texts. Hutchinson University Library. Essex. United Kingdom.

Eräsaari, Leena (1995): Kohtaamisia byrokraattisilla näyttämöillä. Gaudeamus. Helsinki.

Eräsaari, Leena (1997): Tähdet, tähdet. Sikiö ruudussa. Teoksessa E. Jokinen (toim.): Ruumiin siteet. Tekstejä eroista, järjestyksistä ja sukupuolesta. Vastapaino. Tammer-Paino Oy. Tampere. 189-218.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (2000): Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino. Gummerus kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Forsberg, Hannele (2003): Johdanto: Kriittistä näkökulmaa jäljittämässä. Teoksessa H. Forsberg & R. Nätkin (toim.): Perhe murroksessa. Kriittisen perhetutkimuksen jäljillä. Gaudeamus. Yliopistopaino. Helsinki. 7-15.

Forsberg, Hannele (2003): Raha ja rakkaus. Hajottavat ja koossapitävät tunteet. Teoksessa H. Forsberg & R. Nätkin (toim.): Perhe murroksessa. Kriittisen perhetutkimuksen jäljillä. Gaudeamus. Yliopistopaino. Helsinki. 86-102.

Giddens, Anthony (1976): New rules of sociological method: A positive critique of interpretative sociologies. Hutchinson of London. London. United Kingdom.

Giddens, Anthony (1984a): The Constitution of Society. Outline of the Theory of Structuration. Polity Press. Cambridge. United Kingdom.

Giddens, Anthony (1984b): Yhteiskuntateorian keskeisiä ongelmia. Toiminnan rakenteen ja ristiriidan käsitteet yhteiskunta-analyysissä. Kustannusosakeyhtiö Otava. Helsinki.

Giddens, Anthony (1991): *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the late Modern Age*. Polity Press. Cambridge. United Kingdom.

Granfelt, Riitta (1993): Psykososiaalinen orientaatio sosiaalityössä. Teoksessa R. Granfelt ym. (toim.): *Moniääninen sosiaalityö*. Sosiaaliturvan keskusliitto. Helsinki. 175-227.

Gronow, Jukka & Töttö, Pertti (1997): *Max Weber – Kapitalismi, byrokratia ja länsimainen rationaalisuus*. Teoksessa J. Gronow ym. (toim.): *Sosiologian klassikot*. Gaudeamus. Tampere. 262-329.

Hallberg, Anja (2001): Työikäisten aikuisten toimintakyvystä ja sen arvioinnista. Teoksessa S. Talo (toim.): *Toimintakyky – viitekehuksesta arviointiin ja mittaamiseen*. KELA. Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia. Gummerus. Jyväskylä. 107-112.

Heiskala, Risto (2000): *Toiminta, tapa ja rakenne. Kohti konstruktionistista synteesiä yhteiskuntateoriassa*. Helsinki. Gaudeamus.

Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (2000): *Tutki ja kirjoita*. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.

Hynynen, Päivi-Tuulikki (1998): *Vamman kanssa huumorin keinoin*. STAKES. Raportteja 219. Gummerus Kirjapaino Oy. Saarijärvi.

Hänninen, Kaija (1993): *Taiteilijan luovuudella ja suomalaisella sisulla. Kvalitatiivinen tutkimus pitkäaikaissairaiden lasten sosiaaliturvan toteutumisesta*. Lastensuojelun keskusliitto. Helsinki.

Hänninen, Kaija (2004): *Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä*. STAKES. Tutkimuksia 147. Gummerus Kirjapaino Oy. Saarijärvi.

Hänninen, Vilma (2003): *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Tampere.

Hänninen, Vilma & Valkonen, Jukka (2002): *Tarinat, sairaudet ja kuntoutuminen*. Teoksessa V. Hänninen & J. Valkonen (toim.): *Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen*. Tutkimuksia 59/98. Yliopistopaino. Helsinki. 3-20.

Hänninen, Vilma & Valkonen, Jukka (2003): *Tarinat sairaudet ja kuntoutuminen*. Teoksessa V. Hänninen: *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Tampere. 141-156.

Ilmonen, Kaj (1990): *Rakenne Anthony Giddensin strukturaatioteoriassa*. *Sosiologia* 4, 297-307.

Ilmonen, Kaj (1993): *Anthony Giddensin ”agentti” ja ranskalainen jälkistrukturalismi*. *Sosiologia* 1, 3-15.

Ilmonen, Kaj (2000): Anthony Giddensin rakenteistumisteoria ja sen kritiikki. Teoksessa R. Heiskala (toim.): Sosiologisen teorian nykysuuntauksia. Gaudeamus. Tampere. 316-347.

Invalidiliitto ry. Saatavilla www-muodossa:

<URL: [http://www.invalidiliitto.fi/portal/fi/tietoa\\_ja\\_tukea/asiantuntija\\_vastaa](http://www.invalidiliitto.fi/portal/fi/tietoa_ja_tukea/asiantuntija_vastaa).

(Luettu 12.9.2007).

Itälinna, Merja & Leinonen, Elina & Saloviita, Timo (1998): Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Tampere. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Jokinen, Eeva (2005): Aikuisten arki. Gaudeamus. Tammer-Paino Oy. Tampere.

Julkunen, Raija (2004): Sosiaalipolitiikan teoria ja käytäntö. Sosiaalipolitiikan ruumis. Teoksessa E. Jokinen & M. Kaskisaari & M. Husso (toim.): Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö. Vastapaino. Kirjakas Ky. Tampere. 17-40.

Jyrkämä, Jyrki (1999): Toimintatutkimus ja sosiaaliset toimintakäytännöt – giddensiläisiä näkökulmia toimintatutkimukseen. Teoksessa H. Heikkinen ym. (toim.): Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. ATENA kustannus. WSOY. Juva. 137-153.

Jyrkämä, Jyrki (2003): Ikääntyminen, toimintakyky ja toimintatilanteet. Teoksessa M. Marin ym. (toim.): Seniori- ja vanhustyö arjen kulttuurissa. PS-kustannus. Jyväskylä. 94-103.

Jyrkämä Jyrki (2004): Ikääntyminen ja ikääntyvien kuntoutus. Teoksessa V. Karjalainen ym. (toim.): Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. STAKES. Gummerus. Saarijärvi. 153-160.

Jyrkämä, Jyrki (2005): Ikääntyminen ja toimijuus. Syventäviä näkökulmia ikääntymiseen. Kevätluentosarja 2005. Sosiaaligerontologia. Jyväskylän yliopisto.

Jyrkämä, Jyrki (2007): Toimijuus ja laaja-alainen toimintakyky –seminaari. Ikäinstituutti. Helsinki. 16.8.2007.

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina (1995): Kuntoutuksen seitsemän kehitysaluetta. Teoksessa A. Suikkanen ym. (toim.): Kuntoutuksen ulottuvuudet. WSOY. Juva. 49-60.

Järvikoski, Aila & Härkäpää, Kristiina & Pättikangas, Mervi (1999): Vammaisen henkilön valtaistuminen – Palvelujärjestelmän avulla vai ilman? Teoksessa S. Nouko-Juvonen (toim.): Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen. Edita. Helsinki. 103-126.

Kaukola, Jukka & Nyman, Esa (2000): Pelataan niillä korteilla, jotka on jaettu. Tutkimus miehen kasvusta vammaisen lapsen isyyteen. Kehitysvammaisten tukiliitto. Tammer-Paino Oy. Tampere.

KELA Verkkotilastot. Saatavissa www-muodossa:

<URL:

([http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Tasku\\_07/\\$File/Tasku\\_07.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Tasku_07/$File/Tasku_07.pdf?OpenElement)). (Luettu 22.10.2007).

Kelly, Susan E. (2005): *A Different Light. Examining Impairment through Parent Narratives of Childhood Disability*. Sage Publications.

Kirsi, Tapio (2004): *Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta*. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopistopaino.

Kiviranta, Tuula & Jokinen, Kristiina (2003): *Esteetöntä elämää vai korkeita kynnyksiä? Näkökulmia liikuntavammaisten koululaisten arkeen*. STAKES. Raportteja 277. Gummerus Kirjapaino Oy. Saarijärvi.

Korhonen, Inkeri & Oksanen, Katja (1997): *Kertomuksen semiotiikkaa*. Sulkunen & Törrönen (toim.): *Semioottisen sosiologian näkökulmia*. Tammer-Paino. Tampere. 54-71.

Kotiranta, Pirjo-Liisa (1985): *Lapsesta aikuiseksi. Liikuntavammaisen lapsen elämäntilanne*. Invalidiliiton julkaisusarja C8. N:o 7. Hyvinkään kirjapaino Oy. Hyvinkää.

Kuula, Arja (2006): *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Vastapaino. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Lahtela, Kari (2001): *Toimintakyvyn arvioimisen strategioista*. Teoksessa S. Talo (toim.): *Toimintakyky – viitekehuksesta arviointiin ja mittaamiseen*. KELA. Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 49. Gummerus. Jyväskylä. 47-63.

Lefebvre, Henri (1991): *Critique of Everyday Life*. Verso. London. United Kingdom.

Loijas, Sari (1994): *Rakas rämä elämä. Vammaisten nuorten elämänhallinta ja elämänkulku*. STAKES raportteja 155. Gummerus. Jyväskylä.

Mattus, Marjo-Riitta (1989): *Linnean tie elämään. Keinona kokonainen kuntoutus*. WSOY. Juva.

Mattus, Marjo-Riitta (1993a): *Käenpoikana ikänsä eli mitä voimme tehdä vammaisen lapsen hyväksi*. Mannerheimin Lastensuojeluliitto. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Mattus, Marjo-Riitta (1993b): *”Kotikuntoutus on kovaa työtä” Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä I*. Research Reports N:o 43. Department of Special Education. University of Jyväskylä.

Mattus, Marjo-Riitta (1995): *Haastattelu perhekeskeisen työn välineenä*. Teoksessa P. Määttä & E. Männistö (toim.): *Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa*. Kasvatustieteen tutkimuslaitoksen julkaisusarja B 89. Jyväskylän yliopisto. 29-39.

Mattus, Marjo-Riitta (2000): *Luopuminen. Linnean matka laitokseen*. PS-kustannus. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

McKeever, Patricia & Miller, Karen-Lee (2004): Mothering children who have disabilities: a Bourdieusian interpretation of maternal practices. *Social Science & Medicine* 6(59), 1177-1191.

Moilanen, Pentti (1999): Piilevä tieto ja reflektio. Teoksessa H. Heikkinen ym. (toim.): Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja. Atena kustannus. Juva. WSOY. 85-110.

Murto, Pentti (2001): ”Eriäinen” ruumis. Vammaisen nuoren ruumiillisuus ja sen kohtaaminen. Teoksessa A. Puuronen & R. Välimaa (toim.): Nuori ruumis. Gaudeamus. Tammer-paino. Tampere. 187-205.

Mäenpää, Olli. (2003): Hallinto-oikeus. WSOY. Helsinki.

Mäkelä Jukka & Mäkelä Anna-Maija (1998): Varhaisen vuorovaikutuksen merkitys sairaan ja vammaisen lapsen elämässä. Saarinen (toim.): Sairaana ja vammaisen lapsen hyvä elämä. MLL. Edita. Helsinki. 84-106.

Mäki, Iris (1993): Monivammaisen lapsen arkipäivä. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Tutkimusraportteja N:o 42. Jyväskylä.

Mäki, Iris & Rusanen, Maarit (1991): Vammaisen lapsen kasvatusta ja perheen palvelujen tarve. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 31. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

Mäki, Oiva (1998): Toivoisin eläväni päivän kauemmin kuin lapseni. Tampereen yliopisto. Vammalan kirjapaino. Vammala.

Määttä, Paula (2001): Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatusta ja kuntoutuksen käytännöt. Atena. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Nätkin, Ritva (2003): Historia nykyisessä. Moninaiset perhemuodot ja lapsen hyvä. Teoksessa H. Forsberg & R. Nätkin (toim.): Perhe murroksessa. Kriittisen perhetutkimuksen jäljillä. Gaudeamus. Yliopistopaino. Helsinki. 16-38.

Philpott, Sue & Sait, Washeila (2001): The politics of transition. Disabled children: an emergency submerged. M. Priestley (ed.): Disability and the Life Course. Global Perspectives. Cambridge University Press. United Kingdom. 151-166.

Pietarinen, Juhani (1999): Tutkijan ammattietiikan perusta. Teoksessa S. Lötjönen (toim.): Tutkijan ammattietiikka. Opetusministeriö. Koulutus- ja tiedepolitiikan osaston julkaisuja. Helsinki.

Porter, Eileen, Jones (1995): A phenomenological alternative to the “ADL research tradition”. *Journal of Aging and Health* 7 (1), 24-45.

Priestley, Mark (1998): Childhood disability and Disabled Childhoods. Agendas for research. SAGE. Social Science Collections. London. United Kingdom. 207-223.

Priestley, Mark (2005): *Disability. A Life Course Approach*. Polity. Press. Cambridge. United Kingdom.

Pukkala, Tuula (2006): Millaiset avioliitot kestävät? Pitkässä parisuhteessa eläneiden käsitykset pysyvän avioliiton avaimista. *Acta Universitatis Lapponiensis* 106. Lapin yliopisto. Rovaniemi.

Putnam, Hilary (1983): *Realism and Reason. Philosophical Papers Vol. 3*. Cambridge University Press. Cambridge. United Kingdom.

Rantala, Anja (2002): Perhekeskeisyys – Puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 198. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

Robins, Timothy (1995): *Remembering the future: the cultural study of memory*. Adam & Allan (ed.): *Theorizing culture. An interdisciplinary critique after postmodernism*. UCL Press.

Roos, J.P. (1987): *Suomalainen elämä. Tutkimus tavallisten suomalaisten elämänkerroista*. Suomalaisen kirjallisuuden seura. Helsinki. Karisto Oy:n kirjapaino. Hämeenlinna.

Roos, J.P. (1988): *Elämäntavasta elämäkertaan*. Tutkijaliitto. Helsinki.

Rosenbaum, Peter (2005): Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. *BMJ*. Saatavilla [www-muodossa](http://www.muodossa). <URL:<http://bmj.com/cgi/content/full/326/7396/970>>. (Luettu 14.12.2005)

Rotkirch, Anna (2000): Pirstoutunut vanhemmuus. Teoksessa T. Hoikkala & J.P. Roos (toim.): *2000-luvun elämä. Sosiologisia teorioita vuosituhannen vaihteesta*. Gaudeamus. Helsinki. 187-200.

Salmi, Vesa (2006): *Asumalla kuntoon? Kuntoutuskäsitteen ulottuvuuksia asumispalveluissa*. Asumispalvelusäätiö ASPA. Helsinki.

Sennett, Richard (2004): *Kunnioitus eriarvoisuuden maailmassa*. Vastapaino. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Sevon, Eija & Huttunen, Jouko (2002): Odottavan äidin vastuu. Rönkä & Kinnunen (toim.): *Perhe ja vanhemmuus*. PS-Kustannus. Keuruu. 72-98.

Sihvonen, Ella (2005): *Lasten ja nuorten pahoinvointi: vastuullinen vanhemmuus julkisuuden valokeilassa*. Sosiologian pro gradu –tutkielma. Helsingin yliopisto. Helsinki.

Suikkanen, Asko (1999): *Vammaisuuden kysymys ja Michael Oliverin tulkintatapa*. Teoksessa S. Nouko-Juvonen (toim.): *Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen*. Edita. Helsinki. 77-102.

Suikkanen, Asko & Lindh, Jari (2001): *Kuntoutus kehossa – keho kuntoutuksessa*. Teoksessa T. Kallanranta ym. (toim.): *Kuntoutus*. Duodecim. Gummerus. Jyväskylä. 42-54.

Sulkunen, Pekka (1997) Todellisuuden ymmärrettävyys ja diskurssianalyysin rajat. Sulkunen ja Törrönen (toim.): Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys. Tammer-Paino. Tampere. 13-53.

Sulkunen, Pekka & Törrönen, Jukka (1997): Arvot ja modaalisuus sosiaalisen todellisuuden rakentamisessa. Teoksessa P. Sulkunen ym. (toim.): Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys. Tammer-Paino. Tampere. 72-95.

Sulkunen, Pekka & Törrönen, Jukka (1997): Puhujakuva: enonsiaation rakenteet. P. Sulkunen & Törrönen (toim.): Semioottisen sosiologian näkökulmia. Sosiaalisen todellisuuden rakentuminen ja ymmärrettävyys. Tammer-Paino. Tampere. 96-127.

Talo, Seija (2001): Prologi seminaarin sisällöstä ja tavoitteista. Teoksessa S. Talo (toim.): Toimintakyky – viitekehystä arviointiin ja mittaamiseen. KELA. Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 49. Gummerus. Jyväskylä. 31-45.

Teittinen, Antti (2000): Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä. Jyväskylän yliopiston Sosiologian julkaisuja 65 / 2000. Jyväskylän yliopistopaino. Jyväskylä.

Toiskallio, Jarmo (1999): Tiedosta ja suorituksista toimintakykyyn. Teoksessa T. Laine (toim.): Kasvatus filosofiaan. Filosofian julkaisuja. Jyväskylän yliopisto. 13-40.

Tonttila, Tuula (2006): Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopiston tutkimuksia 272. Soveltavan kasvatustieteen laitos. Helsingin yliopisto. Helsinki.

Traustadottir, Rannveig (1991): Mothers Who Care. Gender, Disability and Family life. Journal of family issues 2(12), 211-228.

Tynkkynen, A (1996): Yhteistyön hedelmiä – parempaan palveluun ja sosiaaliturvaan. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten perheiden sosiaaliturvan ja palveluiden kehittämishankkeen raportti. Lastensuojelun keskusliitto.

Vehkakoski, Tanja (1998): Vammaiseksi nimeämisestä vammaisuuden luomiseen. Teoksessa T. Ladonlahti & A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.): Poikkeava vai erityinen. Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. WSOY. Juva. 88-102.

Vehkakoski, Tanja (2006): Leimattu lapsuus? Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheessa ja teksteissä. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 297. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.

Vehmas, Simo (2004): Yksilön vai yhteisön vika? – vammaisuus käsitteen moraalifilosofista tarkastelua. Karjalainen & Vilkkumaa (toim.): Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. STAKES. Gummerus. Saarijärvi. 41-51.

Vehmas, Simo (2005): Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Gaudeamus. Helsinki.

Veivo, Harri & Huttunen, Tomi (1999): *Semiotiikka. Merkeistä mieleen ja kulttuuriin*. Edita. Helsinki.

Virpiranta-Salo, Maija (1995): Mistä voimia ja tukea monivammaisen lapsen kasvatukseen. Teoksessa P. Määttä & E. Männistö (toim.): *Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa*. Kasvatustieteen tutkimuslaitoksen julkaisusarja B 89. Jyväskylän yliopisto. 49-56.

Wiberg, Matti (1991): Tutkimusetiikan ongelmia, ratkaisuja ja näkymiä. Mitä etiikka yhteiskuntatieteilijöille kuuluu? Teoksessa P. Löppönen & P. Mäkelä & K. Paunio (toim.): *Tiede ja etiikka*. WSOY. Porvoo. 202-226.

xxxxxxxxxx 18.10.2005

LIITE 1

Hyvät vanhemmat,

teen Jyväskylän yliopiston yhteiskuntatieteellisessä tiedekunnassa päättötyötäni ja työni aiheena on elämän arjessa toimiminen ja selviytyminen perheiden näkökulmasta. Perheillä, joita tällä tutkimuspyynnölläni lähestyn, on yksi yhteinen asia: perheenjäsenenä on lapsi, jolla on liikuntavamma.

Käytännössä tämä tarkoittaa, että pyydän Teitä – perheen isää sekä äitiä – kaikkien kiireittenne keskellä käyttämään aikaanne elämäänne liittyvän kertomuksen kirjoittamiseen. Kertomuksen haluaisin lukea sellaisena kuin sen haluat kirjoittamalla kertoa; oikeita tai vääriä asioita minun kannaltani ei ole.

Olen ottanut oikeudekseni tehdä etukäteen tarinaan jaon kolmeen osaan, jotka olen otsikoinut ja ”evästännyt” erilliselle paperille. Luettuanne kertomuksen alun, voitte jatkaa sitä em. paperille niin pitkään tai lyhyeen kuin haluatte. Toivoisin, että Te molemmat, perheen isä sekä äiti, kertoisitte omat tarinanne. Jos haluatte, voitte myös kirjoittaa kertomukset tietokoneella ja lähettää ne minulle sähköpostitse. Sähköpostiosoitteeni on  
xxxxxxxxxx

Kertomuksenne luettuan minulle saattaa herätä kysymyksiä, joihin toivoisin Teidän vastaavan. Tästä syystä saatan lähestyä Teitä vielä haastattelupyynnöllä. Haastattelu voidaan tehdä joko kotonanne tai vastaanottotiloissani xxxxxxxxxxxx, mikä paikka ja

ajankohta Teille parhaiten sopii. Haastattelutilanne on vapaamuotoinen ja kestää enintään tunnin verran.

Kaikki kirjoitetut kertomukset ja haastattelut jäävät tutkimukseni aineistona ainoastaan omaan käyttööni, ja lopullisen tutkimusraportin kirjoitan siten, ettei haastatteluita ja kertomuksia tai niiden kirjoittajia ole mahdollisuus tunnistaa.

Kirsi Pollari

xxxxxxxxxxxx

Puh: xxxxxxxx

TAUSTATIEDOKSI LOPPUTYÖHÖNI TARVITSEN VASTAUKSENNE  
MUUTAMAAN PERHETTÄNNE KOSKEVAAN KYSYMYKSEEN:

1. Kuinka monta perheenjäsentä perheeseenne kuuluu (lapsia / aikuisia)?
2. Minkä ikäinen on lapsenne, jolla on liikuntavamma ja minkä ikäisiä ovat sisarukset?
3. Ovatko lapsenne / onko lapsenne päiväkodissa / koulussa / kotihoidossa?
4. Millainen on lapsenne liikuntavamma?

5. Missä päivittäisissä toimissa lastanne autetaan?

6. Millaista ja miten paljon kuntoutusta lapsellanne on?

**PERHEEN ÄIDIN / ISÄN KERTOMUS**

(Voit halutessasi jatkaa kertomuksiasi paperien kääntöpuolelle.)

- 1. Jos katsot ajassa taaksepäin, ja mietit aikaa, jolloin lapsesi ei ollut vielä syntynyt, millaisia suunnitelmia sinulla oli tulevaisuudelle ja perheelle? Kun lapsellasi havaittiin liikuntavamma, jouduitko muuttamaan suunnitelmiasi? Jouduitko luopumaan jostakin? Mistä asioista olit onnellinen? Mistä asioista olit huolissasi?**

- 2. Miten tänä päivänä on järjestynyt / sujuu perheesi arki? Vaatiiko arjessa toimiminen erityisjärjestelyjä (millaisia, anna esimerkkejä)? Mitkä asiat ovat rankkoja ja mitkä tuottavat iloa? Mitkä tekijät (asiat / ihmiset) tukevat arjen elämää (miten, anna esimerkkejä)? Mitkä tekijät (asiat / ihmiset) vaikeuttavat arjessa selviytymistä (miten, anna esimerkkejä)?**

- 3. Jos ”katsot tulevaisuuteen”, millainen on näkymä itsestäsi ja perheestäsi (esimerkiksi millaisia asioita teette tulevaisuudessa, mitä toivot tai pelkääät)? Miten selviää lapsesi tulevaisuudessa koululaisena / murrosikäisenä / aikuisena, jolla on liikuntavamma?**