

Kestääkö verkko?

Sairaana tai vammaisen lapsen perheen tukiverkoston muodostuminen

Ursula Nystedt

Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma

Kevätlukukausi 2015

Kasvatustieteidenlaitos

Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

Nystedt, Ursula. 2015. Kestääkö verkko? Sairaana tai vammaisen lapsen perheen tukiverkoston muodostuminen. Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteidenlaitos

Tutkimus selvittää perheiden kokemuksia tuesta, jota heille oli tarjottu sairaana tai vammaisen lapsen syntyessä sekä muissa perheen elämänkaaren eri vaiheissa. Tutkimuksessa selvitettiin myös tukeen kohdistuvia toiveita sekä vertaistuesta kertyneitä kokemuksia.

Tutkimus toteutettiin haastattelemalla neljää sairaana tai vammaisen lapsen perhettä. Aineisto analysoitiin jakamalla perheen kehitysvaiheet viiteen luokkaan: 1. Vauvaikäisen lapsen perhe, 2. Leikki-ikäisen lapsen perhe, 3. Kouluikäisen lapsen perhe, 4. Maailmalle lähtevän nuoren perhe ja 5. Ikääntyvä perhe. Perheelle tarjottua tukea, siihen kohdistuneita toiveita sekä perheiden kokemuksia vertaistuesta tarkasteltiin näiden viiden luokan näkökulmasta. Tutkimusmenetelmänä käytettiin sisällön analyysia.

Löydösten perusteella useimmiten perheet kokevat, että liikuntavammaisille tarkoitettu fysioterapeuttinen tuki on järjestetty tarpeita vastaavaksi ja lapsen hyvän itsetunnon kehittymistä ja perhettä tukevaksi. Erilaisten tukien saaminen olisi kuitenkin tehtävä perheille selkeämmäksi esimerkiksi palveluohjauksen avulla. Koulun tuki perheille oli haastateltujen perheiden mielestä vaihtelevaa. Perheet kokevat, että akateemisiin taitoihin panostetaan paljon, ehkäpä jopa arjen hallinnan taitojen oppimisen kustannuksella. Vertaistuki koettiin antoisaksi ja vahvaksi, se voi kulkea perheiden eri elämänvaiheiden läpi koko lapsen kasvun ajan ja tukea elämän haastavissa muutosvaiheissa.

Hakusanat: lapsi, perhe, vammaisuus, tuki, vertaistuki

ABSTRAKT

Nystedt, Ursula. 2015. Håller nätet: En studie över hur familjer med barn med funktionshinder upplever stödet de fått under barnets och familjens olika utvecklingsstadier. Specialpedagogiskt examensarbete. Jyväskylä universitet. Pedagogiska fakulteten.

Syftet med denna studie var att se närmare på hur stödet till en familj med ett sjukt eller ett funktionshindrat barn ser ut i de olika faserna som familjen går igenom under barnets uppväxt. Dessutom ställdes frågor angående familjernas önskemål och förväntningar gällande stödet till barnet och familjen samt redogörelser av familjens eventuella erfarenheter av (s.k.) kompisstöd.

Forskningsdata samlades genom att intervjua fyra familjer med ett sjukt eller funktionshindrat barn. Under analysen delades data i fem kategorier som utgör familjernas olika utvecklingsfaser. 1. Spädbarnsåldern, 2. Lekåldern, 3. Skolåldern, 4. Sena tonåren och självständigt boende och 5. Den åldrande familjen. Med hjälp av dessa kategorier och med innehållsanalysen tittade man närmare på varje utvecklingsfas och på stödet som fanns till barnet och familjen under dessa faser. Dessutom tittade man närmare på vad familjen förväntade sig av stödet under de olika utvecklingsfaserna samt vilka erfarenheter familjerna hade av (s.k.) kompisstöd.

Det visade sig att familjerna huvudsakligen uppfattade att de funktionshindrade barnens fysikaliska (stöd)terapi var väl ordnad och viktig för hela familjen och att terapin också befrämjade barnets psykiska utveckling på ett positivt sätt genom att stärka självkänslan hos barnet. Däremot önskade sig familjerna att det skulle vara lättare att få fram information kring de olika stödalternativen som finns att tillgå för familjer med sjukt eller funktionshindrat barn. Familjerna som deltog i forskningsprojektet hade olika uppfattningar kring stödet som barnet fått under sin skoltid i allmänhet var föräldrarna av den åsikten att man i skolan lade kanske väl mycket vikt på de akademiska färdigheterna,

vissa gånger till och med på de dagliga färdigheternas bekostnad. Kompisstödet ansågs som en givande stödform som kan medföra ett rikt stöd för familjen och individen i de olika faserna av livet.

Nyckelbegrepp: familj, barn, funktionshinder, stöd, kompisstöd

ABSTRACT

Nystedt, Ursula. 2015. How does the support system work: A qualitative study on parents' opinions on the support for a sick or a disabled child and for the family, and their opinions and experiences of peer support. Master thesis in special education. University of Jyväskylä. Department of Education.

The study examines and evaluates the experiences and the opinions of families with a sick or a disabled child over the support for the child and the family. The experiences of the families are studied from the moment of the child's birth and later in the different stages of the evolution of the family. The second focus of the study was to map the families' aspirations for the support for the child and the whole family. Lastly, the study engaged with the experiences of the families with peer support.

The research data was collected by interviewing four families with a sick or a disabled child. During the contents analysis of the data the development of the family was divided to five distinct categories: 1. the infant stage, 2. the toddler stage, 3. the family with school aged children, 4. the family with juvenile members and 5. the ageing family. The type and quality of the support that was received by the families were studied through using these categories.

The results of the study are divided into three outcomes. Firstly, the study suggests that families' considered the physical support directed to their children is generally sufficient to respond to the needs of their child and the family. In particular, the study found that the physical support encouraged the child's self-esteem. However, the families under study hoped that the different types of support should be made clearer and easier to approach, for instance through an

support system counsellor /advisor. Secondly, the interviewed families considered that the support offered by schools varied. The families felt that school paid great deal of attention to academic skills and abilities. However, this was sometimes done on the expense of practical skills (that are equally important for the children). Lastly, the families considered peer support as a strong source of support that can be sustained through different stages of the child's and the families' development. Peer support can be a vital source of support when making challenging life choices and when facing great changes.

Keywords: child, family, disabled, support, peer support

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	9
2	VAMMAINEN LAPSI PERHEESSÄ	9
2.1	Vaivaisavusta vammaisuuden koulutus- ja tukijärjestelmään	10
2.2	Vammaisuus ja perhe-elämä 2000-luvun Suomessa.....	12
2.3	Perheen elämänlaadun kansainvälistä tarkastelua.....	13
2.4	Perheiden valtaistuminen ja voimaantuminen.....	19
2.5	Vammaisuus perheen elämänkaariajattelun valossa.....	21
3	PERHEEN TUKIVERKOSTON MUODOSTUMINEN	26
3.1	Julkisen sektorin tuki vammaisen lapsen perheelle	28
3.2	Kolmannen sektorin tarjoama tuki perheille	30
3.3	Vertaistuki perheen sosiaalisen tuen muotona.....	30
4	TUTKIMUSTEHTÄVÄT	34
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	35
5.1	Tutkimuksen eteneminen ja tutkimuksen osallistujat.....	35
5.2	Tutkimusmenetelmät	36
5.3	Aineiston analyysi	38
5.4	Luotettavuus.....	40
5.5	Eettiset ratkaisut.....	41
6	LÖYDÖKSET	44
6.1	Sairaana tai vammaisen lapsen perheelle tarjottava tuki.....	45
6.1.1	Vauvaikäisen lapsen perhe ja diagnoosi	45
6.1.2	Leikki-ikäisen lapsen perhe ja osallisuus/eristäytymisen tunteet .	51
6.1.3	Kouluikäisen lapsen perhe, lapsen terapiat ja erityisjärjestelyt koulussa	53

6.1.4	Maailmalle lähtevän nuoren perhe ja vertaistuki.....	55
6.1.5	Ikääntyvä perhe ja parisuhde	57
6.2	Perheiden toiveita tuelle	59
6.3	Perheet ja vertaistuki	63
6.4	Tulosten yhteenveto	68
7	POHDINTA.....	71
7.1	Tulosten tarkastelua	71
7.2	Tutkimuksen luotettavuus	76
7.3	Yleistettävyys ja rajoitukset.....	77
7.4	Jatkotutkimushaasteita.....	79
8	LÄHTEET.....	80
	LIITTEET.....	83

1 JOHDANTO

Vuonna 2010 julkaistussa Vammaisten Lasten ja nuorten tukisäätiön 120 vuoden toiminnan juhlateoksessa, Kohti itsenäistä elämää, Tuula Vuolle-Selki kirjoittaa alkusanoissaan: ”Tulevaisuuden haasteena on nostaa esiin vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän omaistensa kokemukset vammaisille tarkoitettujen palveluiden käyttäjinä. Vammaisten omien kokemusten kirjaaminen on tärkeää varsinkin nyt, kun taloudellinen taantuma kiristää kuntien talouksia ja uhkaa samalla vammaisten oikeuksien toteutumista.” (Vuolle-Selki, 2010) Päätin pro gradu työssäni tarttua tähän haasteeseen selvittämällä, miten perheet kokevat vammaisen lapsen perheelle tarjotun tuen keräämällä perheiltä mahdollisia kokemuksia vertaistukitoiminnasta. Tutkimus toteutettiin haastattelemalla neljän perheen vanhempaa/vanhempia, jolla on paljon erityistä tukea tarvitseva lapsi. Haastateltaviksi valikoitui perheitä, joiden lasten ikä vaihteli 10–38 vuoden välillä. Tavoitteena oli kuvata sitä, miten vammaisen lapsen perheen elämänkaari muotoutuu Suomessa. Ennen kaikkea halusin selvittää, millälaisia kokemuksia tuesta perheillä on ja kuinka he ovat kokeneet tarjotun avun.

2 VAMMAINEN LAPSI PERHEESSÄ

Vammaisen lapsen ajatellaan tuottavan perheelleen kohtuuttoman taakan, raskeamman kuin lapset yleensä. Vammaisten lasten perheiden hyvinvoinnista on tehty lukuisia tutkimuksia. Jotkut tutkimukset korostavat yksipuolisesti: elämä vammaisen lapsen kanssa on kuluttavaa ja kurjaa. Näiden tutkimusten mukaan vammaisen lapsen perheiden avioerojen määrä on keskimääräistä huomattavasti suurempi. Vammaista lasta tuskin koskaan voidaan kuitenkaan pitää syyinä vanhempien eroon. Avioero on yleensä monimutkainen tapahtumasarja, jota ei voida selittää yksittäisellä seikalla. (Vehmas 2005, 183–184.) Tutkimukseni keskittyy tarkastelemaan vammaisen lapsen perheen ympärille muodostuvaa tukiverkostoa. Käsitepari vammainen ja sairas on sikäli ongelmallinen, että joitakin sairauksia voidaan hoitaa, kun taas tosia ei. Pysyviksi sairauksiksi voidaan katsoa joitakin pitkäaikaissairauksia kuten jatkuvasti etenevät sairaudet esimerkiksi lihasrappeuma tai hoitoresistentti syöpä. Vammaksi luokitellaan muiden muassa autismi, älyllinen ja liikunnallinen kehitysvammaisuus, kuurous ja sokeus. (Hänninen 2004, 31.) Vamma-käsite/käsitys on tutkimuskysymykseni kannalta tässä tutkimuksessa riittävän tarkka ilmaisu.

Hyvinvointivaltioiden syntymisen myötä perhe-elämän tehtävät ovat vaihteittain kutistuneet vahvasti lähinnä kiintymykseen ja läheisyyden tarjoamiseen. Vielä kaupungistumisen aikaan olivat isän tehtävä ja asema perheessä selvä; hankkia perheelle elanto. Vähitellen vastuu perheestä on siirtynyt yhteiskunnalle. Tämän lisäksi familistisesta perhekäsityksestä on siirrytty individualistiseen, yksilön tarpeista lähtevään näkökulmaan. Lapsen etu jää aikuisten itsekeskeistä ja tehokkuutta korostavassa elämässä usein huomioimatta. Nykyisellä lapsilähtöisellä kasvatuksella pyritään parantamaan lapsen asemaa sekä perheessä että yhteiskunnassa. Kinnusen mukaan lapsilähtöisen kasvatuksen pohjana toimii vanhempien keskinäinen luottamuksellinen parisuhde, isän ja lapsen välinen hyvä vuorovaikutus ja äidin huolehtivainen suhtautuminen lapseen. (Kinnunen 2006, 15.)

2.1 Vaivaisavusta vammaisuuden koulutus- ja tukijärjestelmään

Suomessa perheellä ja lähiyhteisöllä on perinteisesti ollut vastuu vammaisten hoidosta. Yhteiskunnallista vaivaisapua tarjottiin ennen vaivaishuoltolain muodostamista ainoastaan kaikkein turvattomimmalle väestöosalle. Hospitaali- ja vaivaishoitoasetuksessa vuonna 1763 määriteltiin ensimmäisen kerran pitäjien ja valtion välinen työnjako vaivaishoidon järjestämiseksi. Valtion tuli hoitaa ”hullut, höperöt, kurjat, pelottavat ja vahingolliset”. Rinnalla kulki epävirallinen vaivaisruotujärjestelmä, jossa vähäosainen lapsi tai aikuinen annettiin huollettavaksi taloon, joka vaati pienimmän korvauksen tehtävästään. Sosiaalihuollon lakisäätöisenä lähtökohtana pidetään vuonna 1852 voimaan astunutta vaivaishoitoasetusta, joka antoi vammaisille lakisäätöisen oikeuden avun saantiin. Kuntien vastuulle vaivaishuolto siirtyi vuonna 1893, jolloin perustettiin vaivaishoidontarkastajanvirka. (Vuolle-Selki 2010, 10–11.)

Vuonna 1890 Helsingissä aloitti Raajarikkoisten Auttamisyhdistys, sittemmin Vammaisten ja lasten ja nuorten tukisäätiö ammattiin tähtäävän seitsemän oppilaan työkoulu, jonka opettajana toimi kaksikielinen Signe Häggman (Vuolle-Selki 2010, 21). Tavoitteena oli opettaa oppivelvollisille raajarikoille käsityöammatti toimeentuloa varten. Työkoulun tiloihin perustettiin lisäksi ortopedinen poliklinikka vuonna 1900, jonka toiminta oli melko pienimuotoista Suomen itsenäistymiseen saakka. Helsingin diakonissalaitos kattoi tuolloin myös raajarikkoisten ortopedisen hoidon. Vuoteen 1916 mennessä oli poliklinikalla hoidettu noin 500 potilasta, joista 157 potilasta myös leikattiin. (Vuolle-Selki 2010, 32.) Veisto-, rottinki-, suutari, harja- ja kirjansitoja-opiskelijoiden lisäksi koulusta valmistui muutaman oppilas, jotka menestyivät opettajana, kelloseppänä, katulamppujen sytyttäjänä ja toimittajana. Ensimmäinen maailmasota aiheutti koulun toiminnassa kahden vuoden tauon. Sota kuitenkin muutti myönteisesti ihmisten suhtautumista vammaisiin. Myös auttamisyhdistyksen

tavoitteita muokattiin aikaan paremmin sopiviksi: ” tavoitteena oli hoidon ja opetuksen antaminen ruumiillisesti vajavaisille, mutta henkisesti normaaleille henkilöille”. Työkoulun nimi vaihtui sotainvalidien proteesi-, kuntoutus- ja koulutustyön myötä Helsingin Raajarikkoisten Huoltolaitokseksi, jonka johtajana toimi vuosina 1919–1936 Ida Paaso. (Vuolle-Selki 2010, 37, 40.)

Tukea kaikista pienimmille suomalaisille vammaisille oppilaille tarjottiin Tukholman Eugenia kodissa vuosien 1942–1943 aikana, jolloin Suomalaisessa auttamisyhdistyksen toiminnassa oli tauko. Suomessa koulutoiminta pääsi kunnolla vauhtiin vasta sodan päätyttyä. Koulun toimintaa tukivat sekä Invalidilasten Tuki ry sekä Vihtori Oksasen säätiö. Eduskunnan vuonna 1949 myöntämän lainan turvin päästiin aloittamaan uuden koulun perustamistyöt sitä seuraavana vuonna. Uusiin 120 oppilaan tiloihin päästiin muuttamaan vuonna 1952. Opetus oli tuolloin puhtaasti yleissivistävää opetusta. Ammattiin valmistavasta opetuksesta vastasi Invalidisäätiö. Vuonna 1967 Raajarikkojen koulusäätiön kansakoulusta tuli erityiskoulu. (Vuolle-Selki 2010, 57–67.) Invalidisäätiön ortopedisellä lastenosastolla annettu opetus vakinaistettiin vuonna 1955 ja sen myötä myös lastenosaston opettajien palkkaus ja sairaalakoulun tarkastus säännöllistettiin. 1950-luvulla Ruskeasuon koulun toimintaa laajennettiin niin, että myös liikuntarajoitteisia aivovauriolapsia ja heidän perheitään alettiin tukea. Tästä toiminnasta vastasi Onerva Nummelin (myöhemmin Mäki). Monia sosiaalisia ja kasvatuksellisia kysymyksiä nousi esille tämän toiminnan myötä. Noita ongelmia ratkottiin ensi kerran maniammatillisesti vanhempien ja eri alojen osaajien yhteistyönä. Arkkiatri Arvo Ylppö muurasi CP-osaston peruskiven vuoden 1967 lopulla. Säätiön nimi uudistettiin vuonna 1971, jolloin nimeksi tuli Lapsi-invalidien koulusäätiö. Tuolloin Ruskeasuon koulu oli Helsingin ensimmäinen peruskoulun opetussuunnitelmaa noudattava koulu. Toinen nimiuudistus tapahtui koulun valtiollistamisen myötä vuonna 1987. Nimeksi tuli *Vammaisten Lasten- ja nuorten tukisäätiö*, johtuen oppilasaineksen yhä lisääntyneestä monivammaisuudesta. Tukityön lisäksi säätiön tehtäviin kuuluivat esiintyvien tarpeiden selvittäminen, sekä koulutus- ja kehittämistyö. (Vuolle-Selki

2010, 69–71.) Vuosituhannen vaihduttua Lastensuojelun Keskusliitossa toiminut YTRY:n eli Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempien työryhmän jäsenet alkoivat ajaa YTRY:n liittämistä Vammaisten lasten- ja nuorten tukisäätiöön. Myönteinen päätös yhteistyölle syntyi vuonna 2008 ja näin säätiön toimintaan liittyi 60 pientä ja isompaa vanhempainyhdistystä ja ryhmittymää. (Vuolle-Selki 2010, 86.) Näiden ryhmittymien ja viranomaisten verkostoituminen on edelleen jatkuva yhteistyöprojekti alueellisessa vammaisten lasten, nuorten ja perheiden palveluiden kehittämistyössä.

1980-luvulle tultaessa oli oppilaiden kotikuntiin perustettu yhä enemmän erityisluokkia, joten Ruskeasuon koulun oppilasmäärä oli lähtenyt laskuun. Vasta tuolloin oli oppilailla mahdollisuus käydä kotona viikonloppuisin. Invalidihuoltolaki korvattiin vammaispalvelulailla vuoden 1988 alusta, termin ”vammaisuus” yleistettyä Suomessa. Vammaispalvelulain nojalla kunnat pystyivät kehittämään vammaispalvelujaan muun muassa avustajajärjestelmän ja asumisvaihtoehtoja lisäämällä. Palveluasuntola vaikeavammaisille opiskelijoille avattiin Helsingin Itä-Pasilaan vuonna 1976. Toiminta siirtyi Katajanokalle 1982, jonka jälkeen 1990-luvun lama kutisti 19 paikkaisen asuntolan yhdeksän oppilasta majoittavaksi yksiköksi. Sitten asuntola toimi Lauttasaassa tarjoten itsenäisen asumismahdollisuuden yhteensä noin 20 opiskelijalle. (Vuolle-Selki 2010, 75 - 84.)

2.2 Vammaisuus ja perhe-elämä 2000-luvun Suomessa

Nykyisessä WHO:n luokittelussa vuodelta 2001 määritellään vammaisuus Suomessa: vaihteluna ihmisen toimintakyvyssä, joka aiheutuu elimellisestä vauriosta, toiminnallisesta tai osallistumisen rajoituksesta. ”Luokittelu ei näe elimellisen vamman vaikutusta irrallaan ympäristöstä vaan korostaa yhteiskunnallisten tekijöiden merkitystä siinä, miten vamma vaikuttaa ihmisen elämään.” (Vehmas 2005, 113; Vuolle-Selki 2010, 78.)

Myös Kinnunen (2006) käyttää tutkimuksessaan edellisen kaltaista Mäki-sen ja Rusasen luomaa määritelmää ihmisen vammaisuudesta, jossa ihmisen vammaisuus määräytyy fysiologian, psykologian tai anatomian rakenteen tai perustoiminnan orgaanisesta häiriöstä, joka ei kuitenkaan ole persoonallisuutta hallitseva piirre. Näin ollen lievästäkin vammasta saattaa epäsuotuisissa olosuhteissa aiheutua vaikeita ongelmia. Esimerkiksi silmälasien puuttuessa voi heikkonäköisen henkilön elämä vaikeutua suurestikin. (Kinnunen 2006, 24.) Vähitellen on Suomessakin alettu huomioimaan ympäristön osuutta vammaisuuden aiheuttajana. Tästä on osoituksena lain velvoittama kolmiportaisen tuen tarjoaminen esiopetuksessa ja opetuksessa vuodesta 2011 lähtien. Toimintakyvyn määritelmän muutos luo näkökulman, joka on huomioitava myös Suomalaisen lakien ja säädösten muodostamisessa. Usein lakien voimaan astumisen myötä muuttuu sairaiden ja vammaisten kansalaisten ja heidän perheidensä asema ja elämä merkittävästi. Kolmiportainen tuki esiopetuksessa ja koulussa on yksi hyvä esimerkki tästä.

2.3 Perheen elämänlaadun kansainvälistä tarkastelua

Tässä luvussa tarkastelen perheiden elämänlaatua eri maissa sekä vammaisuutta ilmiönä, miten se näyttäytyy tämänhetkisessä suomalaisessa ja kansainvälisessä keskustelussa. Näkökulmat tulevat lähinnä Yhdysvalloista, jossa tehdään paljon alan tutkimusta sekä brittiläisestä kriittisestä vammaistutkimuksesta. Vuonna 2006 valmistui Kansainvälisen yliopistossa arviointimenetelmä nimeltään Family Quality of Life Survey-2006 (FQoL), jonka avulla on kerätty tutkimustietoa vammaisten perheiden elämänlaadusta yli kahdestakymmenestä maasta (26) eri puolilta maailmaa. Olen poiminut mukaan muutamien maiden tuloksia näistä tutkimuksista. Tutkimustuloksia voidaan verrata suomalaisten vammaisperheiden kokemuksiin heidän elämänlaadustaan vammaisen lapsen kanssa ja myöhemmin tähän tutkimukseen osallistuvien perheiden kokemuksiin. Joidenkin maiden tutkimukset ovat melko suppeita sekä vastaajamääriltään, että alueelliselta levinneisyydeltään, mutta ne ovat kuitenkin suuntaa an-

tavia ja lisäävät ymmärrystämme siitä, missä vaiheessa kyseinen valtio on suhtautumisessaan maan vammaisiin kansalaisiin ja heidän perheisiinsä. Esimerkivaltioina Euroopasta ovat Slovenia, Italia ja Puola. Australia on mukana osoituksena siitä, että vammaisuus on yleismaailmallinen ilmiö riippumatta siitä, missä päin maailmaa perheeseen syntyy vammaisen lapsi.

Yhdysvalloissa vammaisten ihmisten vammaispoliittinen toiminta on perustunut vähemmistöryhmäajattelulle (minority group model). Vammaisuus selittyy sosiopoliittisten järjestelyiden kautta. Vammaisten kuten muidenkin vähemmistöjen huono sosiaalinen asema pyritään poistamaan lakimuutosten avulla. Vuonna 1990 Yhdysvalloissa säädettiin ADA (Americans with Disabilities Act) laki, jonka tavoitteena on taata tasavertaiset sosiaaliset osallistumismahdollisuudet kaikille. Euroopassa, erityisesti *Isossa Britanniassa*, vammaisaktivistien kirjallisilla kannanotoilla on ollut merkittävä osuus juuri vammaisuutta koskevan sosiaalisen mallin syntymisessä. Esimerkiksi julistus vammaisuuden peruseriaatteista on yksi näistä. Sen laati UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation)-järjestö, joka pyrkii hylkäämään perinteisen kausaalijattelun, jossa elimellinen vamma selittää yhteiskunnallisen sarron. (Vehmas 2005, 110.) Sorto on yhdysvaltalaisen tutkijan Iris Marion Youngin mukaan hyväksikäyttöä, marginalisointia, voimattomuutta, kulttuurista imperialismia ja väkivaltaa. Historiassa sarron kohteena ovat olleet esimerkiksi naiset, mustat, seksuaaliset vähemmistöt ja vammaiset. Kaikki nämä ihmisryhmät ovat hyvin heterogeenisiä, eikä näin ollen voida puhua yhteisestä identiteetistä. Young pitää marginalisointia vaarallisimpana sarron muotona. Liberaalisessa yhteiskunnassa marginalisointi tapahtuu usein instituutioiden kautta. Virkakoneisto harjoittaa valtaansa yksilöitä kohtaan, määrittäen heidän tarpeensa. Se voi merkitä jopa syytä evätä yksityisyyden, itsemääräämisoikeuden ja kunnioituksen joiltakin ihmisiltä. Vehmas (2005) kuitenkin jatkaa muistuttaen, ettei vammaiset muodosta yhtenäistä ryhmää, eivätkä kaikki vammaiset koe olevansa sorrettuja eivätkä edes syrjittyjä. He ovat muodostaneet oman identiteettinsä esimerkiksi etnisen taustansa, ammattinsa tai sukupuolensa mukaan. Heille

vamma on korkeintaan haitta elämässä, vain marginaalinen osa minuutta. Näin ollen sosiaalinen malli ei kunnioita kaikkien vammaisten ääntä julistaessaan sosiaalisen järjestelmän sortavan vammaisia. (Vehmas 2005. 144–147.)

Sloveniassa, kuten monessa Euroopan valtiossa, on osana institutionaalisen hoidon purkamista ja inklusion lisäämiseksi, laadittu sekä lakeja että alettu soveltamaan käytäntöjä, joiden tavoitteena on parantaa vammaisten ihmisten oikeuksia ja tarpeiden täyttymistä arjessa. Vuonna 2006 tehdyn slovenialaisten kehitysvammaisten ID-lasten (*Intellectual Disability*) perheitä koskevan tutkimuksen tuloksissa todetaan, että perheillä, joiden yhdellä jäsenellä on vakava vamma, ovat elämänvaihtoehdot rajatummat kuin perheillä, joilla ei ole vammaista perheenjäsentä. Tämä johtaisi tutkijoiden mukaan siihen, että myös perheen elämänolosuhteiden parantamismahdollisuudet kaventuvat (Câgran, Schmidt & Brown 2011). Tulos on samansuuntainen Määtän (1999) tekemien tutkimusten kanssa. Euroopan valtiot ovat inklusiotyössään kuluvaan vuosikymmenen aikana hyvin eri vaiheessa. Tämän lisäksi muutamien maiden FQoL-2006 tutkimusten mukaan valtioiden sisällä on alueittain myös suurta vaihtelua. Usein vammaiset ihmiset kokevat eriarvoisuutta siinä, asuvatko he harvaan asutuilla alueilla vai kaupungeissa. Suurimmissa kaupungeissa asuvat tukea tarvitsevat kansalaiset voivat paremmin saada apua arkeensa. Slovenian vammaisia koskevasta tutkimuksesta ilmenee myös, että teoriassa perheillä on vaihtoehtoja vammaisen lapsensa tai muun perheenjäsenensä hoidon järjestämiseksi, mutta käytännössä useassa osassa maata puuttuvat vammaisuuden tunnistamiseen tarvittavat työkalut ja riittävä määrä lastenlääkäreitä, sekä terapeutteja tyydyttämään hoidon ja terapian tarpeet. (Määtä 1999; Câgran ym. 2011)

Myös slovenialaisten koulujen integraatioprosessi on kehitysvammaisten lasten osalta vielä pahasti kesken, sillä suuri osa lapsista käy erillistä koulua, mikä puolestaan estää näiden lasten ja heidän perheidensä sosiaalisen integraation. 90 % kehitysvammaisista lapsista asuu kotona ja 70 % vammaisista aikuisista myös jatkaa kotona asumistaan läpi elämänsä (Câgran ym. 2011). Sloveni-

an vammaisperheitä koskevat syväluotaavat tutkimukset juuri ID-lasten ja heidän perheidensä elämästä puuttuvat vielä toistaiseksi. Viitteitä varhaisen puuttumisen merkityksestä on havaittavissa tutkimuksen eräästä huoltajakommentista, jossa vanhempi toteaa seuraavasti:

”Information and help from Support services should be provided earlier, before we are left completely alone. We have to depend too much on our ingenuity. Unfortunately, we do not have a rehabilitation Centre or different types of therapy for children.” (Câgran & al. 2011)

”Sekä apua että tietoa tukijärjestelmistä tulisi saada paljon aikaisemmin, sillä meidät on jätetty aivan yksin. Olemme täysin riippuvaisia omasta kyvystämme ratkaista ongelmia. Valitettavasti maassamme ei ole lapsille tarkoitettuja kuntoutuskeskuksia, jotka täyttäsivät olemassa olevat terapian tarpeet.” . (Câgran ym. 2011)

Vanhemmat eivät tiedä mistä hakea apua ja tiedon vihdoin saatuaan se on usein jo myöhäistä. Câgranin ja kumppaneiden Sloveniassa tekemän tutkimuksen mukaan vammaisten lasten perheiden heikko taloudellinen tilanne rajoittaa myös perheen mahdollisuuksia parantaa perheen elinolosuhteita. Tähän päätelmään on tultu useassa muussakin maassa, myös esimerkiksi Suomessa ja Ruotsissa. Slovenian ihmisoikeuksien vuosiraportti 2011 suosittelee, että maassa laadittaisiin mahdollisimman pikaisesti käytäntöön sovellettavat säännökset, joiden avulla vammaisille turvattaisiin tasavertaiset elämisenmahdollisuudet koko maassa. (Ombudsman, 2011)

Karkean arvion mukaan noin 2 % Euroopan väestöstä on heikkolahjaisia. Italiassa tämä tarkoittaisi sitä, että sen asukkaista noin 1,2 miljoonalla asukkaalla esiintyisi heikkolahjaisuutta. Vuoden 2010 italialaisen BUPA tutkimusten (Suomessa tutkimuskeskus VTT) mukaan italialaiset arvostavat elämässään terveyttä ehdottomasti korkeimmin. Italiassa käytettiin elämänlaatututkimuksessa samaa vammaisten perheiden elämästä ymmärrystä lisäävää FQoL-2006 (*Family Quality of Life*) tutkimusmenetelmää, kuten Sloveniassa. SIRM järjestö (National Scientific Association for Study of Mental Retardation) on toiminut tämän tutkimushankkeen edelläkävijänä Italiassa. FQoL tutkimus pyrkii luomaan holistisen kuvan perheen hyvinvoinnista sekä fyysisen, että sosiaalisten elämänalueiden osalta. (Bertelli, Bianco, Scutichio & Brown 2011)

Viime vuosina on Italiassa pyritty parantamaan vammaisten perheiden asemaa eri tavoin. Erot pohjoisen ja eteläisen Italian välillä ovat kuitenkin suuret vammaisasiantuntuudessa, joka on keskittynyt maan pohjoisosiin. Tutkimuksissa havaittiin, että perheet joilla on vammaisen perheenjäsen, usein syrjäytyivät ja heidän avun ja tuen tarpeensa tulevat vain osittain tyydytetyiksi. (Bertelli ym. 2011) Keski-Italiassa suoritettu 27 vammaisperheen haastattelu antoi kuvan alueen vammaisperheiden elämästä. Tutkimustulokset olivat hyviä terveyttä mittaavissa osioissa, mutta heikkoja varsinkin osioissa ”Toisilta saatu tuki” ja ”Yhteisöllinen vuorovaikutus”. Merkille pantavaa tässä italialaisessa tutkimuksessa oli, että perheillä oli valtavan suuri merkitys vammaisen perheenjäsenensä elämässä siitäkin huolimatta, että monet heistä asuivat hoitolaitoksessa tai viettivät päivänsä siellä. Myös sillä oli merkitystä, että vanhemmat olivat jo ennättäneet korkeaan ikään (64–80 vuotta) ja heidän vammaisen perheenjäsentensä ikä vaihteli 27 – 50 vuoden välillä. Vain tutkimuksen kolmessa perheessä oli ainoastaan yksi huoltaja, kymmenessä perheessä oli kaksi huoltajaa ja suurimmassa osassa, eli 14 perheessä laskettiin myös isovanhemmat, setät ja tädit perheenjäseniksi ja siksi perheen elannosta vastasi useampi henkilö. Tutkimuksen päätelmissä todetaan Italian julkinen vammaistuki erittäin tärkeäksi, mutta perheille riittämättömäksi. (Bertelli ym. 2011)

Bertellin ym. (2011) mukaan sekä Bruno & Di Fatta (2008) että Onnis (2011) ovat todenneet tutkimustensa perusteella, että huolimatta viime vuosina vammaisten kohtelussa tapahtuneista parannuksista, on Italiassa yhä taipumusta leimata vammaisia. Maan varoja ei myöskään haluta käyttää vammaisten kanssa. Tämä ajatustapa johtaa perheiden taipumukseen piilotella vammaista perheenjäsentään ja se tekee perheet myös haluttomiksi avun pyytämiselle, koska perheet pelkäävät syrjäytyvänsä yhteisössään. (Bruno & Di Fatta 2008; Bertelli ym. 2011) Nämä tutkimustulokset yllättävät, koska Italia on ollut jo 1970-luvun alkupuolesta lähtien Euroopan edelläkävijämaa koulujen inklusio-työssä.

Puolassa tehdyn saman FQoL-2006 tutkimuksen mukaan puolalaiset vammaisperheet arvostavat kaikista korkeimmin perheen terveyttä, taloudellista toimeentuloa ja perheen sisäisiä henkilökohtaisia suhteita. Matalampia tuloksia tutkimuksessa saivat osiot, kuten perheen elämän vaihtoehtomahdollisuudet, toisilta saatu tuki ja varsinkin julkiselta taholta saatu tuki, joka oli tulosarvoltaan matalin. Näin ollen voidaan tiivistäen todeta, että myös Puolassa kuten muissakin maissa, vaikuttaa yhden perheenjäsenen vamma tai sairaus koko perheen taloudelliseen tilanteeseen, perheen sisäisiin suhteisiin ja perheen mahdollisuuksiin parantaa elämänlaatuaan. (Ho, Jamses & Brown 2013)

Myös *Australiassa* tehdyn FQoL-2006 tutkimuksen tuloksissa todetaan australialaisten vammaisperheiden arvostavan korkeimmin terveyttä, taloudellista hyvinvointia ja perheen sisäisiä henkilökohtaisia suhteita. Muilta saatu emotionaalinen ja käytännöllinen tuki nähtiin lähes yhtä tärkeinä. FQoL-2006 tutkimustulokset eri maista ovat arvokkaita vammaisperheitä tukevan työn kehittämisessä. Yhä enemmän on alettu arvostamaan perheitä ja vammaisilta itseltään saatua tietoa asiantuntijatiedon rinnalla jo siitäkin syystä, että perheet ovat vammaisen yksilön elämän tärkein tuen antaja (Rillotta, Kirby, Sharer & Nettelbeck 2012).

Kuten eri maita käsittelevässä katsauksessa voidaan todeta, on vammaisuus yleismaailmallinen ilmiö, joka toistuu samankaltaisena eri puolilla maailmaa. Länsimaissa on perinteisesti ajateltu, että kansalaisten on ansaittava yhteiskunnallinen asemansa työn kautta. Samanaikaisesti kuitenkin tarpeiden periaatteen mukaisesti ihmisarvo kuuluu kaikille, myös heille, jotka eivät voi työllään ansaita asemaansa. Edelliseen viitaten Vehmas (2005) toteaa vammaisia tukevan palvelujärjestelmämme lepäävän kahden toisistaan hyvin erilaisten periaatteiden varassa: työn ja tarpeen. Yhteiskunnan tehtävänä on järjestää vammaisille kansalaisille sellainen turvaverkko, joka takaa heidän elinehtonsa ja toimeentulonsa. (Vehmas 2005, 131.)

2.4 Perheiden valtaistuminen ja voimaantuminen

Vanhemmuus kehittyy yhdessä lapsen kanssa, lapsen ja vanhemman välisessä vuorovaikutuksessa. Vastuullinen vanhemmuus on välttämätöntä sekä lapsen kehitykselle, että yhteiskunnalliselle jatkuvuudelle. Vaikka yhteiskunnan ei tarvitsekaan tyydyttää perheen jokaista tarvetta, on kuitenkin huolehdittava siitä, että perheen voimavarat tulevat käyttöön ja olemassa oleva tuki hyödynnetään. Vanhemmuuden tukeminen on yhteiskunnallinen tehtävä. Perheen tukemisesta aloittaminen ei estä näkemästä lasta yksilönä, jolle avataan mahdollisuuksia. Lapsi tarvitsee tuekseen sekä perhettään, että yhteisöään. Määttä (1999) käyttää käsitettä *valtaistuminen (empowerment)* viitattaessaan prosessiin, jossa yksilön tai ryhmän mahdollisuudet vaikuttaa omaan elämäntilanteeseen vahvistuvat ja vallan puute ja avuttomuus vähenevät. Sekä vanhemmilla ja ammatti-ihmisillä on Määttän (1999) mukaan molemmilla olennaista tietoa lapsesta. (Määttä 1999, 101.) Vanhemmat tuntevat lapsensa ja hänen elinympäristönsä parhaiten. Ammatti-ihmiset hallitsevat erityisosaamisen, jota kehityksessään poikkeavan lapsen vanhemmuudessa tarvitaan. Intuitiivinen vanhemmuus ei riitä silloin, kun perheeseen syntyy paljon tukea tarvitseva monivammainen lapsi. Eri tahojen välisen yhteistyön tulisi olla vastavuoroista sekä toisiaan täydentävää. (Kinnunen 2006, 31–33.)

Voimaantumisen käsite yleistyi 1980-luvun hyvinvointihankkeiden myötä. 1990-luvulla termiä alettiin käyttää yleisesti myös kasvatustieteiden kentällä. Vuosituhannen vaihteesta alkaen levisi empowerment-käsite myös työyhteisöjen kehittämiseen liittyvään keskusteluun ja käytäntöön, joissa pyritään lähinnä luovuuden vapauttamiseen ja innovatiivisuuteen. Aikanaan vannottiin motivaation kaikkivoipasuuteen, nyt uskotaan ihmisen voimaantumisen eli väkevoitymisen prosessiin, jossa voimaantumien lähtee ihmisestä itsestään. Länsimaissa ihmistä pidetään yhä tärkeämpänä yhteiskunnallisena voimavarana. (Siitonen 1999, 84–85.) Voimaantumisen tarve on onneksi tiedostettu myös yhteiskunnallisella tasolla. Siitosen mukaan päättäjien tulisi olla huolissaan myös

vammaisten, pitkäaikaissairaiden, työttömien, vanhusten ja syrjäytyneiden voimaantumista eli valtaantumista. Ennen kaikkea siksi, että ihmisten käsitys yhteiskunnasta rakentuisi positiiviseksi ja sitä kautta yksilö kokisi hallitsevansa elämäänsä kyky- ja tehokkuuskokemustensa kautta. Ihminen, joka löytää omat voimavaransa ja kantaa vastuun omasta elämästään on myös yhteiskunnalle kustannuksiltaan taloudellisempi. (Siitonen 1999, 13–14.)

Työyhteisöjen voimaantumista käsittelevässä kirjallisuudessa johtajuudesta painotetaan, että ainoastaan esimies, joka itse on voimaantunut, voi tukea työyhteisöään vahvistavasti. Voimaantumisteorian mukaan voimaantuminen johtaa sitoutumiseen, työyhteisö sitoutuu näin ollen sille annettuun tehtävään. Yhtä lailla voidaan ajatella valtaistuneen perheen tukevan perheenjäsentään, joka on sairautensa tai vammansa vuoksi syrjäytymisvaarassa. Voimaantunut perhe sitoutuu tehtäväänsä kasvattaa sairasta tai vammaista lastaan. Tähän vaativaan tehtävään on yhteiskunnan tarjottava perheelle riittävä tuki. Perheiden elinolosuhteet ovat merkityksellisiä, siksi voimaantuminen joissakin olosuhteissa on todennäköisempää kuin toisissa. Hienovaraisilla ratkaisuilla, tilanteen arvioimisella ja voimaantumista edistävillä prosesseilla voidaan perhettä tukea hyvinvoinnin rakentumisessa. Toiveikkaus, onnistumisen kokemukset ja positiivinen lataus vapauttavat voimavaroja, joita on syytä vaalia. (Siitonen 1999, 15–17.)

Määttä (1999) on muiden muassa tutkinut vanhempien reaktioita vammaisen lapsen syntyessä perheeseen. Hänen mukaansa muodostuu nelikenttä, jossa on neljä erilaista tapaa suhtautua tilanteeseen: psykodynaaminen, psykososiaalinen, funktionalistinen ja interaktionistinen. ”Interaktionistinen lähestymistapa korostaa vanhempien suhtautumista vammaiseen lapseen toiminnan ja arkielämän tilanteiden pohjalta. Olennaista on se, miten yhteiskunta tukee perhettä ja auttaa selviytymään uudesta tehtävästä.” (Määttä 1999, 34.) Poiketen nelikentän muista näkökulmista myös Määttän käsitys on siirtynyt perheen sisäisistä rooli- ja valtakysymyksistä perheen ja yhteiskunnan rooli- ja valtasuhteisiin.

Vammaisen lapsen leimaamista seuraa eristäminen, joka vaikuttaa epäsuorasti myös vanhempiin. Perhe kokee uupumusta ja voimattomuutta silloin, kun yhteiskunta ei kykene tarjoamaan perheen tarvitsemaa tukea ja tarpeita vastaavia palveluja. (Kinnunen 2006, 30–31; Siitonen 1999, 13.) (Siitonen, 1999) Tutkimuksen interaktionistisesta mallista toteaa Hänninen (2004), että arvioinnin painopiste on näissä tutkimuksissa perheen toiminnan ja yhteiskunnan vuorovaikutuksen analyyseissa. Huomio kiinnitetään vammaisen lapsen perheen riittämättömiin palveluihin, perheen köyhtymiseen ja perheen leimaamiseen. (Hänninen 2004, 36.) Näistä lähestymistavoista olen tutkimuksessani pyrkinyt käsittelemään juuri interaktionistista mallia selvittäen, kuinka perheet itse kokevat elämänsä vammaisen lapsen kanssa. Kokemuksia jakamalla, voi perhe parhaassa tapauksessa kokea voimaantuvansa, havaitessaan selviytyneensä arjestaan yhdessä vammaisen lapsensa kanssa.

Vanhempien voimaannuttava tukeminen alkaa jo siinä vaiheessa, kun tieto lapsen sairaudesta tai vammasta annetaan vanhemmille. Sairaana tai vammaisen lapsen syntyessä oikealla tavalla annettu ensitieto on yksi keino tukea vanhempien voimaantumista. Oikeita tapoja vanhempien mukaan ovat muun muassa vanhempia arvostava kohtelu sekä turvallisen ja avoimen ilmapiirin luominen. Ensitietotilanteessa tapahtuva voimaantuminen auttaa vanhempia saamaan omat voimavaransa käyttöön, joten voimaannuttavalla ensitietokokemuksella voi olla myös sosiaalipoliittinen merkitys. Joissakin tapauksissa se voi merkitä sosiaalisten ongelmien ennalta ehkäisevää vaikutusta. Mitä nopeammin vanhemmat saavat omat voimavaransa käyttöönsä, sitä enemmän siitä hyötyy vastasyntynyt lapsi ja koko perhe. (Hänninen 2004, 193.)

2.5 **Vammaisuus perheen elämänkaariajattelun valossa**

Mannerheimin Lastensuojeluliitto (MLL) käyttää vanhemmuuden eri jaksoista seuraavan laista jaottelua: 1. ensimmäistä lastaan odottava perhe, 2. pikkulapsiperheen vanhemmat, 3. koululaisen vanhemmat, 4. murrosikää lähesty-

vän lapsen vanhemmat, 5. murrosikäisten lasten vanhemmat ja 6. kotoa muuttavan nuoren vanhemmat. Tämä jaottelu mielessäni tarkastelin myöhemmin tutkimusaineistoani, jaotellen perheen elämänkaaren tehtävät viiteen vaiheeseen. Sairaana tai vammaisen lapsen perheen tehtävien ja vaiheiden läpikäyminen vaatii perheen sisäisiä voimavaroja ja useimmiten myös sen ulkopuolelta tulevaa tukea.

Vanhemmuutta on tutkittu ja on tutkittavakin monen eri tieteenalan käsittein, jotta ilmiöstä saataisiin monipuolinen kuva. Viljamaa (2003) viittaa Baltesin, Reesen ja Lipsittin (1980) elämänkaarajattelun periaatteisiin muun muassa toteamalla, että juuri monitieteisyyttä pidetään yhtenä tärkeänä periaatteena elämänkaarajattelussa. ”Elämänkaarajattelussa korostetaan läpi elämän jatkuvaa kehitystä. Myös aikuiset kehittyvät ja vanhemmuus rakentuu, ja monipuolinen sosiaalinen tuki on silloin tärkeää. Keskeisesti on mukana vanhemmuuden kehitystehtävien, sekä sosiaalisen tuen näkökulma.” (Viljamaa 2003, 12.) Lapsen syntyminen aiheuttaa muutoksia perheen jokapäiväiseen elämään. Voidaankin todeta, että vanhemmaksi tultaessa ja lasta hoidettaessa on pohdittava, työstettävä ja rakennettava seuraavia tehtäviä: muuttuvaa suhdettaan puolisoon, lapseen ja omaan itseen. Myös muuttuvat elämänolosuhteet ja suhde omiin vanhempiin vaativat työstämistä. Perheiden elämänkaari ei aina kulje kaikilla saman kaavan mukaan; yhä useammat lapset syntyvät ennen avioliittoa tai avioliiton ulkopuolella ja, avioerojen lisääntyessä yhä useampi lapsi elää yksinhuoltajaperheessä lapsuutensa jossain vaiheessa. Lisäksi uusperheiden ja sateenkaariperheiden myötä on perhesuhteiden kirjo kasvanut entisestään. Viljamaa (2013) toteaa, että Perhon ja Korhosen vuonna 1995 valmistuneen tutkimuksen mukaan naisten ja miesten elämänrakenteen ja siirtymien välillä on eroja sisällöissä. Naisilla vanhemmuus on siirtymän sisältönä useammin kuin miehillä. Isän ja/tai äidin sensitiivisyys on vanhemmuuden perusta. (Viljamaa 2013, 14–15.) Sensitiivisyys on välttämätöntä, jotta vanhempi oppisi antamaan sitä hoivaa, jota lapsi tarvitsee. Vanhempien omat tarpeet olisi kuitenkin myös

huomioitava. Hyvin toimiva parisuhde on voimavara, jonka varassa vanhempi jaksaa kantaa vanhemmuuden tehtäviään.

Kun perheeseen syntyy vammainen tai sairas lapsi, joutuu perhe punnitsemaan vanhemmuuden tehtäviään hieman tavallista poikkeavassa valossa. Myös lapsen oikeudet omaan elämänkaareen, mahdollisimman normaalin sellaisen, aiheuttavat perheille useanlaisia kysymyksiä. Priestley (2003) pohtii kirjassaan *Disability elämänkaariajattelun tuovan mukanaan monia kysymyksiä länsimaisesta yhteiskunnasta: kuinka olemme päätyneet rajoittamaan vammaisten ihmisten elämää niinkin pitkälle, kuin se nykyään on viety? Miksi vammaiset lapset ovat niin usein suljettu yleisopetuksen ulkopuolelle? Mikä merkitys on nuorisokulttuurilla nuoren, vammaisen ihmisen elämässä? Kuinka esimerkiksi odotukset "itsenäisestä" aikuisuudesta toteutuvat käytännössä suhteessa vammaisten oikeudesta työntekoon ja vanhemmuuteen? Ja kuinka näiden sauttamattomuus monille vammaisille luo syrjäytymistä modernissa yhteiskunnassa? Miksi vanhuksia, joilla on rajoituksia, ei useinkaan määritellä vammaisiksi huolimatta olemassa olevista vammoistaan? Vielä lopuksi, miksi moraali-standardeja sovelletaan eri tavalla vammaisen ja ei-vammaisten ihmisten kuolemaan, puhuttaessa armokuolemasta? (Priestley 2003, 1.) Myös Vehmas pohtii, että on paradoksaalista, kuinka vammaisten oikeuksia ajava liike tukee vammaisten itsemääräämisoikeutta kaikilla muilla elämänalueilla, paitsi kuolemaan liittyvissä kysymyksissä. (Vehmas 2005, 144.) Priestleyn mukaan tärkein sekä poliittinen, että sosiaalinen muutos vammaisten asemassa on tapahtunut sen myötä, että fokus vammaisesta yksilöstä on siirtynyt yhteisöön ja siihen, miten yhteisö kohtaa vammaisen yksilön. Tämä näkökulman muutos on mahdollistanut yhteiskunnassa sekä vammaisaktivistien että akateemikkojen kriittisen tarkastelun vammaisten kohtelusta. Nämä huomiot ovat asettaneet uusia, pitkälle kantavia tavoitteita vammaisten aseman muuttamiseksi inklusiivisempaan suuntaan. Inklusiivinen ajattelu luo vammaisille enemmän osallistumisen mahdollisuuksia yhteiskunnassamme. Tämän näkökulman muutoksen ymmärtäminen selventää nykyisin käytävää vammaiskeskustelua. Laajasti ajatellen*

yksilöllinen näkökulma on lähtökohtaisesti joko biologinen tai psykologinen selitys vammaisuudelle, kun taas sosiaalinen näkökulma pyrkii selittämään vammaisuutta joko kulttuurisesta tai yhteiskunnan rakenteellisesta näkökulmasta. (Priestley 2003, 12.)

Edellisen näkökulman vaihtoehto on elämänkaarijattelun tapa lähestyä ilmiötä elämän eri aikajaksojen kautta, kuten esimerkiksi lapsuuden, nuoruuden, aikuisuuden ja vanhuuden. Tässä näkökulmassa yksilö ei pysy staattisesti samassa ikäluokassa vaan siirtyy aikaa myöten luokasta toiseen. Tämän ajatuksen taustalla on myös Mannerheimin Lastensuojeluliiton käyttämä vanhemmuudenkaari-ajattelu, jossa perhe siirtyy vaiheesta toiseen ajan kuluessa ja lasten varttuessa. Yksilön elämänkaaritutkimuksessa kutakin aikajaksoa on tutkittu erikseen (lapsuus- ja nuorisotutkimus sekä gerontologia) ja sen myötä on havaittu jatkuvaa muutosta kussakin ajanjaksossa. Tästä on esimerkkinä se, että lapsuus, nuoruus ja vanhuus ovat muuttuneet ajan myötä. Myös näiden ryhmien oikeuksiin on puututtu viime vuosina esimerkiksi YK:n Lastenoikeuksien julistuksen kautta. Perinteisemmin oikeuksia on ajettu sukupuoliperspektiivin tai sosiaaliluokan kautta. Elämänkaaritutkimuksessa sitä vastoin korostuu itsenäinen elämänkaari, varsinkin aikuisuudessa, joka tavallisimmin nähdään kaikista vähiten riippuvuutta aiheuttavana aikajaksona ihmisen elämässä. Vammaistutkimuksessa halutaan korostaa ihmisen mahdollisimman itsenäistä elämää kaikissa elämänkaaren jaksoissa, tavoitellen kullekin elämänvaiheelle mahdollisimman normaalia elämää riippumatta siitä, onko kyseessä täysin terve tai tukea tarvitseva ihminen.

Alanen (1994) toteaa Priestleyn mukaan, että elämänkaaritutkimuksen kehitys muistuttaa suuresti sukupuolitutkimuksen kehitystä. Hänen mukaansa lapsuus on suhteellista, koska lapsuus on olemassa vain suhteessa nuoruuteen/aikuisuuteen. (Gender and generation: Feminism and the "child question".) Tämä näkökulma avaa laajempia kysymyksiä yhteiskunnassa vallitsevista sosiaalisista suhteistamme. Tarkastelemalla vammaisuutta elämänkaarijatte-

lun kautta ymmärrämme selkeämmin, kuinka vammaisuus rakentuu ja muodostuu monin eri tavoin läpi koko elämänkaaren sen eri vaiheissa. Elämänkaarajattelu auttaa ymmärtämään vammaisen ihmisen yksilöllisiä tarpeita ja sitä kautta pääsemme hieman laajentamaan näkemyksiämme kovin aikuiskeskeisestä ajattelusta kohti eri ikäkausien yhtä suurta arvoa elämän eri vaiheissa. Näin päästään vähitellen eroon niin sanotusta institutionalisoidusta elämänkaarajattelusta kohti yksilöllisen elämänkaaren muodostumista. Vammaiselle ihmiselle yksilöllinen elämänkaari merkitsee vaihtoehtojen laajentamista kaikissa elämänvaiheissa. Havaitessamme sosiaalisten esteiden ja yksilöllisen elämänkaaren yhtymäkohdat, onnistuvat myös näiden esteiden poistaminen käytännössä. Niiden huomiotta jääminen tai jättäminen ei mahdollista esteiden poistamista. (Priestley 2003, 23, 30–31.) Vammaisten omien elämäkertojen kautta saamme selkeästi ymmärrettävän kuvan siitä, minkälaista vammaisen ihmisen elämä on eri ikävaiheissa. Niissä heijastuvat myös yhteiskuntamme muutokset ja kehittyminen, jotka vaikuttavat suoraan vammaisten ihmisten elämään, koulutukseen, sosiaaliturvaan, työllistymiseen ja eläkkeisiin. Vammaisuutta koskeva elämänkaarajattelu auttaa meitä pohtimaan myös kysymystä, mikä elämässä on normaalia elämän eri ikäkausina.

3 PERHEEN TUKIVERKOSTON MUODOSTUMINEN

Ihminen syntyy aina ryhmään, ryhmään syntyminen ei kuitenkaan takaa aktiivista ryhmään kuulumista. Osallistuminen ympäröivään ihmissuhdeverkkoon vaihtelee suuresti yksilöstä ja kulttuurista toiseen. Sosiaalisen yhteenkuuluvuuden havainnollistamiseksi on luotu monenlaisia verkostokarttoja. Dunstin (1993) mukaan vammaisen lapsen perheen ympärille muodostuu varhaisen intervention myötä epävirallinen tai virallinen *sosiaalinen verkko*, joka vaikuttaa sekä suoraan että epäsuorasti vanhempien, lapsen ja koko perheen toimintaan. (Dunstin 1993.) Perinteisesti lääketieteellisessä kuntoutuksessa on tuki suunnattu lapselle, ei niinkään perheelle. Lapsen taitojen puute on ollut auttamisen keskiössä. Perheet tarvitsevat kuitenkin sekä emotionaalista, että *sosiaalista tukea* perheen kaikille jäsenille. Suomessa on sosiaali- ja terveysministeriö rahoittanut moniammatillisia hankkeita, joiden tavoitteena on ollut muuttaa perheiden toimintakulttuuria ja vahvistaa vanhemmuutta kehittämällä yhteisöllisyyttä verkostoitumisen ja vertaistuen keinoin. (Kinnunen 2006, 40–41, 43.) Anna Liisa Aho (2010) toteaa väitöskirjassaan Isän suru lapsen kuoleman jälkeen isien hyötyvän sosiaalisesta tuesta. Tukea saaneet isät kokevat selviytyvänsä paremmin kuin vähemmän tukea saaneet. Tukea saaneet isät ovat myös raportoineet vähemmän surureaktioita. (Aho 2010, 20.) Kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi, vanhemmat voivat kokea surua. Ensin he joutuvat työstämään suruaan siitä, ettei lapsi syntynyt terveenä, sitten voivat vanhemmat kokea sairauden tai vamman vuoksi joutuvansa luopumaan useista valinnanvaihtoehdoista lapsen tulevaisuutta ajatellen. Myös sisaret ja sukulaiset voivat surra terveen sisaren menetystä. Tähän sopeutumisprosessiin voi perhe tarvita sosiaalista tukea. Lapsen sairauden tai vamman tultua selville, on terveydenhuollon tiedollinen ja emotionaalinen tuki perheelle ja heidän lähiomaisilleen puolison tuen rinnalla tärkein. Kaija Hännisen vanhemmille annettavaa ensitietoa koskevan tutkimuksen mukaan sekä vanhemmat, että työntekijät ovat olleet kaikki tyytyväisempiä

niissä tilanteissa, joissa työntekijä on päässyt avoimeen dialogiin vanhempien kanssa. Kun kohtaaminen tapahtuu ihminen ihmiselle – suhteessa tarkoittaa se sitä, että vanhempien tarpeet asetetaan etusijalle ja työntekijät antautuvat luotamukselliseen vuorovaikutukseen vanhempien kanssa. (Hänninen 2004, 190.) Vanhempia voidaan myös tukea ja rohkaista puhumaan tilanteesta keskenään, sillä puoliset voivat pyrkiä suojelemaan toisiaan puhumattomuudella. Käytäntö on osoittanut, että puhumattomuus voi johtaa tilanteen komplisoitumiseen. *Sosiaalinen tuki* voidaan siis käsittää vain yksilölle kohdistetuksi tueksi, yleisemmin kuitenkin sillä ymmärretään ihmisten *tarkoituksellista vuorovaikutusta, jossa annetaan ja saadaan tukea*. (Aho 2010, 24.) Sosiaalisella tuella on myönteinen vaikutus terveyteen ja hyvinvointiin, se voi elämänmuutosten sattuessa edistää persoonallisen kasvun mahdollisuutta merkityksen etsimisessä ja elämän uudelleenrakentamisessa. Aho (2010) toteaa, että Khanin mukaan sosiaalinen tuki käsittää emotionaalisen tuen, tuen päätöksenteossa ja konkreettisen tuen. Emotionaalinen tuki on henkisellä eli tunnetasolla tapahtuvaa, tuki päätöksen teossa perustuu jaettuun tietoon ja konkreettinen tuki sisältää ajan ja aineellisen tuen tarjoamista. Aho toteaa, että sosiaalinen verkosto ja tuki ovat ihmisen tärkeimpiä ulkoisia selviytymisvoimavaroja, joiden etsiminen ja vastaanottaminen ovat osa selviytymisprosessia. (Aho 2010, 32.) Selviytymisprosessin kantava voima on toivo. Toivo on dynaaminen mielentila, jossa tulevaisuuteen suhtautuminen on avointa. (Hänninen 2004, 191.) Näin toivo toimii suojaavana ja auttavana tekijänä myös elämän erilaisissa käännekohdissa.

Viljamaan (2003) mukaan vanhemmuus on jatkuva sopeutumis- ja oppimisprosessi, jolla on biologinen perustansa. Tässä prosessissa vanhemman ja lapsen suhde on vastavuoroinen, lapsi rakentaa jatkuvasti kuvaa itsestään ja myös vanhemman kuva itsestään muotoutuu isänä tai äitinä. Ympäristö voi tukea perhettä suoriutumaan vanhemmuuden tehtävässään sosiaalisella tuella. (Viljamaa 2003, 18.) Sosiaalisen tuen hyödyntäminen edellyttää vanhemmilta kykyä vastaanottaa annettua tukea. Sosiaalinen tuki on sekä julkista (kuten

neuvolapalvelut ja tiedotusvälineet), että epävirallista (perheen, suvun, naapureiden ja ystävien tukea).

Vielä 1980-luvulla pidettiin lapsen suhdetta äitiin lapsen ratkaisevimpana ihmissuhteena. 1990-luvulla luovuttiin sankariäitimallista ja löydettiin myös esimerkiksi ”väsynyt äiti”. Nykyään perhetietous korostaa isän, äidin ja lapsen monitasoista suhteiden verkkoa. Isän rooli kasvattajana on saanut perheessä yhä kasvavaa merkitystä. Teollistuneissa länsimaissa isät osallistuvat yhä enemmän lapsen hoitamiseen. Kuitenkin joidenkin amerikkalaisten tutkimusten (Bornstein 1995, Coltranen 1995) mukaan, joita Viljamaa (2013) mainitsee, toimivat isät enemmänkin vain äidin auttajina. 2000-luvun Suomessa molempien vanhempien työssäkäynti on yleistä ja näin ollen myös perheen ja työn yhteen sovittamien koettelee sekä äitejä että isiä. Väestöliiton barometrin mukaan 40 % työssäkäyvistä naisista ja 50 % miehistä ilmaisi työn häiritsevän perhe-elämää. Naisten on todettu olevan työn ja perheen yhteensovittamistehtävässä miehiä aktiivisempia. (Viljamaa 2003, 20–21.) Tukiverkoston tuen kohteena olisi siis yksilön sijaan ajateltava koko perhettä auttamisen ja tuen kohteena.

3.1 Julkisen sektorin tuki vammaisen lapsen perheelle

Usein kulttuuriset ja sosiaaliset tekijät vaikuttavat perheen hyvinvointiin enemmän kuin lapsen vamma itsessään. Kulttuuriset uskomukset ja odotukset lasten kehityksestä vaikuttavat myös palvelurakenteisiin ja siihen, miten esimerkiksi päiväkotit ja koulut suhtautuvat lapsen ja perheen tarpeisiin. Lapsen perhe saattaa kohdata joustamattoman instituution, joka ei kykene tukemaan perhettä riittävästi. Nykyään tiedetään kuitenkin, että perheet jotka saavat riittävästi tukea yhteisöltä, pärjäävät yleensä arjessaan paremmin, kuin perheet jotka ovat sekä emotionaalisesti että taloudellisesti omillaan. (Vehmas 2005, 184.) Perhettä tukevia tahoja voivat olla muun muassa neuvola, päivähoito, koulu, terveydenhuolto ja siihen liittyvät terapiapalvelut ja sosiaalitoimi.

Vehmaksen (2013) mukaan englantilainen akateemikko Alasdair MacIntyre pitää selviönä, että ihmiset ovat toisistaan riippuvaisia. Näin ajatellen vammaisen ihmisen tarpeiden tyydyttäminen ei ole mikään erityinen intressi, vaan se on pikemminkin yleinen, koko yhteiskunnan yhteinen intressi. Ihmisiä yhdistävät vaivat, kärsimykset ja riippuvuus muista, jolloin kaikkien ihmisten myös kaikkein heikoimpien, tarpeet sisältyvät käsitykseen yhteisestä hyvästä. Elimellinen vamma tai poikkeavuus ei silloin määrittele tarvetta tuelle. (Vehmas 2005, 194.) Lääketieteellinen malli, joka pitkään on ollut sairaiden ja vammaisten lasten hoito- ja kuntoutuskäytäntöjen lähtökohta, on väistymässä uuden laajemman katsantokannan tieltä. Eräs hyvinvointivaltion perustehtävistä on tukea perheitä heidän kasvatustehtävässään tarjoamalla juurikin näitä terveydenhuolto-, päivähoito-, ja koulutuspalveluita. Jos yhteiskunta ja sen instituutiot on järjestetty tavalla, joka estää vanhempia takaamasta ”poikkeavan” lapsensa hyvinvoinnin, syrjii yhteiskunta heitä. ”Jos esimerkiksi terveydenhuolto- tai koulutusinstituutiot on rakennettu puhtaasti normaalien ehdoilla, kulttuurista normeista poikkeavat lapset ja heidän perheensä ovat väistämättä taakkoitetussa asemassa. Tällaisessa tapauksessa yhteiskunta on syyllinen paitsi vammaisen ihmisen syrjimiseen myös siihen, että se välillisesti ohjaa tai jopa pakottaa vanhempia keskeyttämään raskauden, jonka tuloksena syntyisi yhteiskuntaan sopimaton lapsi. On tosin kyseenalaista onko tilanne Suomessa näin synkkä.” (Vehmas 2005, 193.) Vammaisuus ja hyvinvointi muodostuvat yksilön ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa. Tärkeää on kiinnittää huomiota yksilön toimintakyvyn parantamiseen sekä yhteiskunnan ideologisen ja kulttuurisen ilmapiirin muuttamiseen yhä avoimemmaksi. Tavoitteena on oltava yhteiskunta, joka toivottaa jäsenensä tervetulleiksi ilman laatukriteereitä. Vammaisen omaa ääntä tulee kuunnella yhteiskunnallisten palveluinstituutioiden palvelujen tarjonnassa ja kehittää toimintaa yksilöllisesti näiden intressien mukaisesti. (Vehmas 2005, 211.) Näistä yksilöllisistä intresseistä hyvänä esimerkkinä on vammaisten itsensä esille nostama keskustelu eri asumisvaihtoehtojen valintamahdollisuuksista. Yhä useampi vammaisen toivoo voivansa valita asumismuotonsa ja asumispaikkansa täysin rajoituksitta.

3.2 Kolmannen sektorin tarjoama tuki perheille

Markkinoiden ja kuntien talousvaikeuksien myötä oli julkinen sektori valmis yhteistyöhön kolmannen sektorin toimijoiden kanssa. Näin alkoi keskustelu toiminnan tuottamisesta, joka tarjoaisi palveluita sosiaalisen hyvinvointituen takaamiseksi. Kolmas sektori eli lähinnä yhdistys- ja järjestökenttä, jota pidetään osana yksityistä kenttää, on juridisesti yritys, jolta kunta voi ostaa kunnan vastuulle kuuluvia palveluita. Esimerkkejä näistä ovat liikkumiseen perustettu- ja yhdistyksiä ja järjestöjä sekä kuntoutukseen ja hoivaan perustuvia yhdistyksiä ja palveluntuottajia. Palveluiden käyttäjillä on yleensä mahdollisuus vaikuttaa järjestön toimintaan ja järjestö voi näin tarjota perheille heidän itsensä määrittelemää tukea. Kansalaisliikkeillä ja -järjestöillä on ollut suuri osuus suomalaisen hyvinvointivaltion syntymisessä. (Kinnunen 2006, 43–44; Vuolle-Selki 2010, 75.) Esimerkkinä kotimaisista lapsiperheiden hyväksi toimivista järjestöistä voidaan mainita Mannerheimin Lastensuojeluliitto ja kansainvälisistä Pelastakaa Lapset lastensuojelujärjestö. Nämä ja muut järjestöt pyrkivät toiminnallaan tukemaan myös vammaisten lasten perheitä tiedottamalla, kouluttamalla ja tarjoamalla erilaista perheitä tukevaa toimintaa.

3.3 Vertaistuki perheen sosiaalisen tuen muotona

Marianne Nylund ja Anne Birgitta Yeung pohtivat toimittamassaan Vapaaehtoistoiminta anti, arvot ja osallisuus-teoksensa johdannossa havaintojaan siitä, kuinka vuosituhatien vaihteen Suomessa korkean sosiaalisen moraalien arvot ja oikeudenmukaisuus ovat nousseet ihmisten vapaaehtoistoiminnan perustaksi. Toimittajien mukaan kansainvälisessä vertailussa halukkuus osallistua sosiaaliseen toimintaan on nykyään tyypillistä Suomessa. Syynä voi olla se, että suomalaisten luottamus julkisen sektorin taloudelliseen ja sosiaaliseen tukeen ovat laskeneet. (Nylund & Yeung 2005, 20.) Ehkä tästä johtuen on vertaistuki koettu antoisana työmuotona julkisen terveydenhuollon ja kolmannen sektorin työn rinnalla.

Vertaistuki on vastavuoroista sosiaalista tukea, jota annetaan ja saadaan keskenään samankaltaisessa tilanteessa olevien ihmisten välillä. Vertaistuen pohjana on kokemuksellinen asiantuntijuus. Vertaistukea voidaan antaa ja saada yksilö- tai ryhmätukena. Sitä voidaan organisoida järjestön tai julkisen palvelujärjestelmän kautta, tai se voi toteutua ilman taustayhteisöä. (Aho 2010, 25.) Ensimmäinen vertaistukiryhmä oli anonyymit alkoholistit, eli AA-ryhmät. Myöhemmin sairaiden ja vammaisten lasten perheiden tukena on toiminut muun muassa CP-liitto. Sairaiden ja vammaisten lasten perheiden ohjaus vertaistukeen on luontevaa tapahtua heti lapsen syntymän jälkeen. Sairaaloissa on yleensä käytössä ensitukiryhmäistunto (ETRI), jota vetää kolme koulutettua henkilöä: kaksi sosiaali- ja terveysalan työntekijää sekä vanhempi, jolla on vammaisen lapsi. Tavoitteena on tukea vanhempaa lapsensa vammaisuuden käsittelyprosessissa. Istuntoon voidaan vanhempien lisäksi kutsua myös heidän läheisiään. Tavoitteena on keskustelun lisäksi muodostaa perheelle luonnollinen tuki- ja turva-verkko tulevaisuutta varten. Päämääränä työlle on, että istunnon myötä vanhempien selviytymisprosessi käynnistyy ja että se auttaa vanhempia hyväksymään vammaisen lapsensa ja tukee näin myös vanhemmuutta. (Hänninen 2004, 204.) Vertaistuen etuna on, että saman kokeneiden vanhempien kanssa voidaan avoimesti puhua ja ilmaista kaikenlaisia tunteita, myös iloita ja nauraa ilman väärinymmärryksiä. Lisäksi perheet ovat kokeneet vertaisiltaan saadut tiedot käytännön asioista erittäin hyödyllisiksi. Vertaistuen on todettu vähentävän surevien vanhempien yksinäisyyden tunnetta ja vahvistaneen puolisoiden välistä suhdetta. Vaikka vertaistuki on tunnustettu sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän rinnalla merkittäväksi tueksi erilaisissa elämäntilanteissa, siihen liittyvää tutkimustietoa on vähän saatavilla. (Aho 2010, 26, 33.)

Vanhempien ja lapsen välistä vuorovaikutusta tarkastelevat tutkimukset osoittavat, että perheitä tuettaessa sosiaalisesti heidän vanhemmuudessaan, parantuu vanhempien ja lasten tapa olla vuorovaikutuksessa keskenään. Tutkijat (mm Määttä 1999; Kinnunen 2006) määrittelevät vanhemmuuden syntyvän aikuisen ja lapsen kohtaamisissa. Näihin kohtaamisiin luetaan myös muun mu-

assa sukulaiset, lähipiiri, harrastukset, päivähoito sekä koulu. Eli kaikki ne alueet, joissa aikuiset ja lapset ovat vuorovaikutuksessa keskenään. (Kinnunen 2006, 19.) Sosiaalisen verkoston merkitys on valtava, sillä vanhempien mahdollisen uupumisen sattuessa kantaa lapsia lähipiirin tukiverkosto. Vanhemmat tarvitsevat tuen lisäksi myös tietoa vanhemmuuden taidoista sekä mahdollisuuksia jakaa kokemuksiaan vastaavassa elämäntilanteessa olevien perheiden kanssa. Kinnusen mukaan tutkijat (Turnbull, Turbiville & Turnbull) kutsuvat tätä *kollektiiviseksi valtuuttamiseksi*, joka tarjoaa parhaan mahdollisen kasvun kaikille erityistä tukea tarvitseville lapsille ja heidän vanhemmilleen. ”Kollektiivisen valtuuttamisen mallissa perheen tekemät valinnat ja päätökset perheen osallistumisesta tehdään ensisijaisesti perheessä eikä ammattilaisten päätöksinä. Kollektiiviseen valtuuttamiseen liittyy uusi olettamus, jossa keskitytään voimavarojen löytämiseen, osallistumiseen ja yhteisön ekologiseen muuttamiseen.” (Kinnunen 2006, 33–34.)

Vertaisryhmätoiminta on samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten tukiverkosto, jossa ihmiset jakavat kokemuksiaan saaden näin tukea toisiltaan. Ohjeita ryhmän toimintaan ei anneta ylhäältäpäin, vaan ryhmän jäsenet ovat tasavertaisessa suhteessa toisiinsa ja määrittelevät yhdessä sen sisällön, tavoitteet ja toimintatavat. Suomessa vertaisryhmätoiminnan aloittivat vammaisjärjestöt. Vuorisen määritelmän mukaan vertaistuki on yhteisöllistä, omaehtoista, sosiaalista tukitoimintaa, joka tapahtuu sellaisten ihmisten kesken, joita liittyy jokin kohtalonyhteys, jonka yhteiskunta määrittelee poikkeavaksi. (Kinnunen 2006, 35.) Tukiverkoston eräs tehtävä on muotoilla sanoiksi ryhmän jäsenten tuntemuksia, tuottamalla aihepiiriin liittyviä merkityksiä ja vähentämällä perheen eristäytymistä. Vertaisryhmätoiminnasta on Nylundin (2005) mukaan erilaisia aihepiiriin liittyviä nimityksiä kuten keskustelu-, toiminta-, läheis- ja oma-apuryhmät. Ryhmien taustayhteisöt (yksittäiset kansalaiset, julkisen tai kolmannen sektorin toimijat) kertovat ryhmän sisäisestä itsenäisyydestä ja ulkoisesta riippuvuudesta. Ryhmän koko on suositeltavaa pitää pienenä,

noin 6-10 hengen ryhmänä, jolloin ryhmässä on enemmän emotionaalista tukea ja lämpöä.

Suomessa on tutkittu sekä äitien, että isien surua lapsen kuoleman jälkeen. Anna Liisa Ahon (2010) väitöstutkimuksessa isien surusta lapsen kuoleman jälkeen todetaan, että isien saman kokeneilta vanhemmilta saatu vastavuoroinen tuki, kuten yhdessä sureminen ja tiedon saaminen, koettiin pelkästään positiivisena. (Aho 2010, 50.) Aho (2010) toteaa, että, ”Tutkimuksen uutuusarvona on erityisesti julkisen ja kolmannen sektorin systemaattisen yhteistyön toteuttaminen surevien isien tukemisessa, joka on eräs kehittämisaalue yhteiskunnassamme (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009; Jyrkämä & Huuskonen 2010). Yhteistyöllä voidaan vahvistaa sureville isille pitkäaikainen tuki, jota ainoastaan terveydenhuollon resurssien olisi miltei mahdotonta tai kallista toteuttaa.” (Aho 2010, 77-78.) Samaisen tutkimuksen johtopäätöksissä todetaan muun muassa, että isät tarvitsevat surussaan lapsen kuoleman jälkeen emotionaalista, tiedollista ja konkreettista tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä ja saman kokeneilta vanhemmilta eli vertaistukijoilta. Isät saivat terveydenhuoltohenkilöstöltä ja vertaistukijoilta kohtalaisesti emotionaalista, tiedollista ja konkreettista tukea lapsen kuoleman jälkeen. Saatu tuki auttoi isien selviytymistä. (Aho 2010, 80.) Hyvänä esimerkkinä vertaistukitoiminnan merkitsevyydestä ovat AA-ryhmät, jotka aloittivat toimintansa 1950-luvulla USA:ssa, leviten kaikkialle maailmassa ja jatkuen vahvana edelleen.

4 TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimusaiheesta oli mielessäni ennakkokäsitys ajalta, jolloin olin työskennellyt liikuntavammaisten lasten ja heidän perheidensä parissa. Siitä näkökulmasta katsottuna näyttäytyi perheille tarjottava tuki hyvin pirstaleisena, hitaasti rakentuvana ja toisinaan riittämättömänä. Pohdintani tutkimuskysymysten parissa lähti liikkeelle ajatuksesta, kuinka suuri merkitys lapsen vammalla tai sairaudella on siihen, miten vanhemmat jaksavat arjessaan ja minkälaisia tarpeita ja toiveita tuelle eri perheillä on.

Lisäkysymyksiä muotoutui pohdinnoistani siitä, kenen vastuulla tuen muodostuminen on: perheen, terveydenhuollon, päivähoidon, koulun vai järjestöjen? Minkälaista tukea perheet elämän eri vaiheissa itse toivovat kasvattaessaan vammaista tai sairasta lasta? Havaitsin myös, että perheet voivat arjessa saada valtavasti tukea toisiltaan. Näistä kokemuksista, ideoista, havainnoista, kysymyksistä ja reflektioista muodostuivat tutkimustehtäväni seuraaviksi.

1. Minkälaista tukea sairaan tai vammaisen lapsen perheelle tarjotaan perheen elämänkaaren eri vaiheiden aikana perheen kokemusten mukaan?
2. Mitä toiveita perheillä on tuelle eri elämänvaiheissa?
3. Minkälaisia kokemuksia vertaistuesta perheillä on perheen elämänkaaren eri vaiheiden aikana?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tutkimus toteutettiin haastattelemalla neljää perhettä, joilla on sairas tai vammaisen lapsi. Haastattelut toteutettiin vuoden 2014 kesän ja syksyn aikana. Haastattelut tallennettiin ja litteroitiin, aineistoa kertyi yhteensä 110 sivua. Noin reilun tunnin mittaiset haastattelut suoritettiin haastateltavien toivomassa paikassa, joko kotona tai haastateltavan työpaikalla. Yhden perheen haastatteluun osallistuivat molemmat vanhemmat, muut haastattelut tehtiin perheen äideille. Aineiston analysoinnin avulla on ollut tavoitteena muodostaa syvempi ymmärrys siitä, mitä vaikeavammaisen lapsen tuki on ja miten se näyttäytyy vanhempien ja koko perheen kokemana. Lisäksi halusin selvittää, minkälaisia toiveita tuelle perheillä on elämän eri vaiheissa sekä kartoittaa oliko perheillä kokemuksia

vertaistuesta.

5.1 Tutkimuksen eteneminen ja tutkimuksen osallistujat

Tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla vammaisten lasten vanhempia. Yhden perheen lapsi oli minulle entuudestaan tuttu, kahta muuta lasta en ole lainkaan tavannut. Tavoitin perheet infokirjeellä (Liite 1.), jolla toimitin kaikille haastatteluun osallistuneille perheille tietoa tutkimuksen tavoitteista ja siitä, miten tutkimus tullaan toteuttamaan. Lisäksi perheille kerrottiin, että tutkimuksen päätyttyä sekä äänitallenteet, että anonymisoidut litteraatit arkistoidaan Tampereen Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon mahdollisia tulevia tutkimushankkeita varten.

Kaikissa tutkimukseen osallistuneissa perheissä oli kaksi vanhempaa. Yhtä perhettä lukuun ottamatta kaikki perheet olivat nelihenkisiä. Kaksi perhettä oli etniseltä taustaltaan täysin suomalaisia, yksi perhe oli taustaltaan afrikkalainen ja kolmas edellä mainittujen yhdistelmä. Lasten iät vaihtelivat 10–38 vuoden välillä, sekä poikia että tyttöjä oli kumpiakin kaksi. Vanhempien iät vaihtelevat 44 - 70 vuoden välillä, joten perheet on perustettu eri vuosikymmenten aikana, mikä on vaikuttanut perheille suunnatun tuen laatuun ja määrään. Pi-

simpään elänyt perhe on muodostunut, kun maamme hyvinvointia vasta rakennettiin, kaksi perhettä on muodostunut aikaan, jollin erityisopetus uudistui Suomessa ja nuorin perhe kuuluu niihin vammaisen lapsen perheisiin, joiden aikana laitoshoido on purettu. Perheet edustavat myös kahta uskontokuntaa sekä kristillistä, että islamia. Kahden perheen haastattelussa perheet tuovat esille, että uskonto on merkittävä tuki heidän elämässään vammaisen lapsen kanssa. Kaikkien tutkimukseen osallistuneiden perheiden lapsilla on liikunnalliseen kehitykseen vaikuttava vamma. Kahden lapsen diagnoosi on CP-vamma, joista toisella ei ole todettu lainkaan kognitiiviseen oppimiseen liittyvää poikkeavuutta. Fysioterapialla on tuettu kaikkia tutkimukseen osallistuneita lapsia useiden vuosien ajan. Heidän kaikkien tukitarpeensa on myös huomioitu sekä päivähoidossa, että koulussa. Kolmella haastateltujen perheiden lapsista on myös liikunnallisen poikkeavuuden lisäksi muita oppimiseen liittyviä pulmia kuten kehitysvamma, kasvun ja kehityksen viivästymä ja kahdella lapsella on todettu myös epilepsia.

Vasta kun ihminen kertoo kokemuksistaan muille ja vertaa niitä muiden kokemuksiin tulee hän tietoiseksi omien kokemustensa merkityksestä. Tämä pätee myös vammaisen lapsen vanhempien kerrontaan. Kun he kertovat tarinansa, se auttaa myös heitä itseään ymmärtämään kokemustensa merkityksen. (Hänninen 2004, 34.) Toivoa sopii, että tätä tutkimusta lukiessaan niin ammattilaiset, vammaisten lasten vanhemmat ja heidän omaisensaakin voisivat ymmärtää enemmän vammaisen lapsen kanssa kasvamisesta ja että perheet voimaantulisivat lukemastaan.

5.2 Tutkimusmenetelmät

Kun haluamme tietää, mitä ihminen ajattelee jostakin ilmiöstä, on järkevää kysyä asiaa häneltä (Tuomi & Sarajärvi 2006, 74). Tästä syystä päädyin keräämään tutkimusaineistoni teemahaastattelumenetelmän mukaisesti. Teemahaastattelussa korostetaan ihmisten tulkintoja asioista, heidän asioille antamiaan merki-

tyksiä sekä sitä, miten merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. (Hirsjärvi ym. 2001, 48.) Haastattelun etuna on myös sen joustavuus, joten haastattelun aikana on mahdollista tehdä tarkentavia kysymyksiä ja asettaa kysymykset tilanteeseen sopivassa järjestyksessä, toisin kuin esimerkiksi lomakehaastattelussa. Haastattelut ovat tutkimukseni olennaisin osa tiedonmuodostusprosessista. Näin ollen haastattelu muodostui vuorovaikutustilanteeksi, jossa haastateltava ja minä haastattelijana osallistumme yhdessä tiedon tuottamisprosessiin. Tutkijan roolini lisäksi pyrin näissä tilanteissa olemaan myös empaattinen kuuntelija. Tutkijana noudatin tutkimuksen eettisiä periaatteita ja kunnioitin haastateltavia muun muassa vaalimalla heidän anonymiteettiaan tutkimuksen kuluessa. Sekä arvostan heitä, koska suostuivat jakamaan kokemuksiaan tutkimuksen käyttöön. Etukäteen laaditut teemat haastatteluille (Liite 2.) toimivat runkona haastattelun edetessä mutta haastateltavalla oli lupa poiketa käsiteltävästä teemasta ja minä vuorostani käytin mahdollisuuttani tehdä tarkentavia kysymyksiä haastattelun edetessä. Tällä tavoin toimien syntyi haastatteluista poikkeuksetta hyvinkin intiimi tilanne, jossa oli piirteitä syvähaastattelusta. Koen, että haastattelutilanne muodostui avoimeksi myös siksi, että vanhemmat tiesivät minunkin olevan äiti ja myös siksi, että olen työssäni erityislastentarhanopettajana kohdannut useita vammaisia lapsia perheineen.

Haastattelut suoritettiin kahdessa tapauksessa perheen omassa kodissa, kolmas haastattelu tapahtui haastateltavan työpaikalla ja viimeinen haastattelu tutkijan kodissa. Yksi haastatteluista tehtiin englannin kielellä muut suomeksi. Haastatteluaineiston äänittämiseen ja sen litteroimiseen käytin tietokoneohjelma Audacityä. Kaikki tutkimukseen osallistuvat vanhemmat olivat jo useiden vuosien ajan tottuneet keskustelemaan sairasta tai vammaista lastaan koskevista asioista, joten aihe sinänsä ei tuottanut heille haastetta. Ainoastaan lapsensa syntymään liittyvät kokemukset vaikuttivat kaikissa haastatteluissa koskettavasti, nostaan pintaan kipeitäkin muistoja. Kerätyn haastatteluaineiston litterointi oli ehkä työläin ja aikaa vievin osa tutkimuksen tekoa. Samalla se oli tutkimuksen kannalta ehkä kaikkein antoisin vaihe. Litterointi on tulkinnallinen

toimenpide, jossa merkitykset rakentuvat. Tutkijat Braun ja Clarke (2006) toteavat teema-analyysin käytön ohjeissaan, että useat tutkijat kuten esimerkiksi Lapadat & Lindsey (1999) ja Bird (2005) pitävät litterointia laadullisen tutkimuksen tärkeimpänä vaiheena, sillä siinä tapahtuu paljon enemmän kuin vain se tosiasia, että puhuttu tutkimusaineisto muutetaan kirjalliseen muotoon. Litteroinnin aikana tutkija perehtyy aineistoonsa syvällisesti. (Braun & Clarke 2006, 17.) Analyysin alkuvaiheessa perehtyessäni perusteellisesti aineistooni, nimesin tutkimukseen osallistuvat lapset peitenimillä: Minni, Iines, Aku ja Hessu.

5.3 Aineiston analyysi

Olen pyrkinyt aineiston analyysissä pitämään mielessäni Ruusuvuoren, Nikanderin ja Hyvärisen (2010) ohjeen, jossa tavoitteena on nähdä aineistosta se, mitä haastattelun suorissa lainauksissa ei sellaisenaan ole läsnä. (Ruusuvuori & Nikander 2010, 19.) Systemaattisesti aineistoa läpi käyden olen pyrkinyt myös kuvaamaan sitä, mitä vammaisen lapsen perheelle tarjottu tuki voi pitää sisällään elämän eri vaiheissa, mitä se havaintojen kohteena olevissa perheissä on ollut ja lisäksi sitä, mitä perheet olisivat toivoneet tuelta. Toisin sanoen tuesta ja sen vaikuttavuudesta tavoitellaan laajan kuvan luomista, unohtamatta siinä piileviä pieniä merkityksellisiä yksityiskohtia. Kun tutkimuksen kohteena ja tutkimuksen tekijänä on ihminen ja kiinnostuksen kohteena on kielen sisältö, on relevanttia valita aineiston läpikäymiseen sisällön analyysi. Silloin keskeisintä ovat käsitteet: kokemus, merkitys ja yhteisöllisyys ja niiden ymmärtäminen ja tulkitseminen. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 33–34, 48.)

Raportin kirjoittaminen ja analyysi ovat kietoutuneet yhteen siten, että kirjoittamisen on samalla aineiston analyysia ja aineiston analyysi raportointia. Laadullisen tutkimuksen prosessi on spiraalinomainen. Teorian, aineiston ja analyysin vaiheet kietoutuvat läheisesti toisiinsa. Prosessilleni luonteenomaista on ollut palata yhä uudelleen haastatteluaineiston pariin. Jo haastatteluja tehdessä huomasin jääväni pohtimaan tuen merkitystä juurikin kyseessä olevan

perheen kohdalla hyvin monesta eri näkökulmasta. Tuossa vaiheessa noudatin Victoria Braunin ja Victoria Clarcken teema-analyysimetodia, jossa aineistosta teemojen avulla identifioidaan ja analysoidaan tutkimusaiheen monia eri aspekteja (Braun & Clarke 2006, 6). Seuraava analyysivaihe tapahtui aineistoa litteroidessa, jolloin tukeen liittyvät tarkastelut ja reflektiot syvenivät edelleen. Kolmas vaihe oli varsinainen analyysi, joka alkoi koko aineiston huolellisella lukemisella, jonka jälkeen lähdin teemoittelemaan aineistoa ensin haastattelu-teemojen mukaisesti ja seuraavaksi sisällön mukaisesti, jolloin perheen elämäntaariajattelu astui mukaan analyysiin. Halusin kuvata perheiden tuen muodostumista kronologisena mutta monivaiheisena prosessina, joka tutkimuksessa esiintyisi ymmärrettävänä ja perusteltuna tekstinä, niin sanottuna synteessinä teoriataustan ja aineiston pohjalta. Braunin ja Clarcken ohjeen mukaisesti syvenyin aineistoon lukemalla sitä huolellisesti useaan otteeseen niin, että tunsin aineiston sekä laajuuden että syvyyden. Analysointi on jatkuvaa liikettä edestakaisin aineiston parissa, antaen aineiston analyysille riittävästi aikaa. (Braun & Clarke 2006, 15–16.) Kaikkia haastatteluissa esille tulleita näkökulmia ja kokemuksia ei voi avata analyysissä, vaikka ne luovatkin tutkimuksen taustalle oman merkittävän lisänsä. Analyysivaihetta kuvataan toisinaan suppilo- tai spiraalinomaisena prosessina, Kaija Hänninen vuorostaan kuvaa tutkimusprosessia osuvasti sipuliksi, jota kuorien vähitellen edetään asian ytimeen. (Hänninen 2004, 49, 199.)

Hylkäsin teemahaastattelurungon teemat liian suppeina löytääkseni vastauksen asettamiini tutkimustehtäviin, joten lähdin vastaamaan ensimmäiseen tutkimuskysymykseen jaottelulla haastatteluaineiston, perheiden elämäntaareet seuraaviin alaotsikkoihin: 1. Vauvaikäisen lapsen perhe, 2. Leikki-ikäisen lapsen perhe, 3. Kouluikäisen lapsen perhe, 4. Maailmalle lähtevän nuoren perhe ja 5. Ikääntyvä perhe. Tällä jaottelulla pyrin luomaan perheiden vaiheista helposti hahmottuvan jatkumon eli perheen elämäntaaren, jonka alkuvaihe syntymästä ja diagnoosivaiheesta lähtien hahmottuu lukijalle kuvauksena eletystä monivaiheisesta sairaan tai vammaisen lapsen perheen arkielämästä ja

siihen kohdennetusta tuesta. Liitin kaksi muuta tutkimuskysymystä, perheiden toiveita tuelle ja kokemukset vertaistuesta, edellä mainittuihin perheen kehitystä kuvaaviin luokkiin, joihin aiheet luontevasti elämänkaaren eri vaiheissa sopivat.

5.4 Luotettavuus

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ratkaisevaa ei ole aineiston koko vaan tulkintojen kestävyys. (Eskola & Suoranta 1998, 39.) Päädyin tutkimuksessani keräämään aineistoni haastattelemalla neljää perhettä, joilla on useiden vuosien kokemus elämästä sairaan tai vammaisen lapsensa kanssa. Tunsin haastatteluun osallistuvat perheet aiemmin eri yhteyksistä. Uskon päässeeni lähelle tutkittaviani, heidän todellisia arkielämän tilanteitaan. (Hirsjärvi, Remes & Saajavaara 2007, 227.) Jokaisen perheen tilanne on omalla tavallaan uniikki mutta silti tutkimukseen osallistuvia perheitä yhdistää myös moni asia. Näitä perheitä erottelevia ja yhdistäviä piirteitä tarkastelemalla olen pyrkinyt kuvaamaan ja tulkitsemaan sairaan tai vammaisen lapsen perheen elämää Suomessa ja siihen liittyvää tuen tarvetta. Olen myös pyrkinyt kuvaamaan mahdollisimman tarkasti perheitä, heidän kokemuksiaan ja tapahtumia unohtamatta kuitenkin tutkittavien anonymiteettiä.

Kaikki tutkimukseeni osallistuneet perheet ovat valinneet lapsensa kasvatamisen kotonaan. Kukaan ei missään vaiheessa edes maininnut laitoshoidoa lapsensa hoitovaihtoehdoksi. Sairaan tai vammaisen lapsen kotihoito on Suomessa täysin mahdollista ja paras vaihtoehto lapselle perheille tarjotun tuen turvin. Koska pienten vammaisten lasten kotihoitoa on jo pitkään pidetty Suomessa luonnollisena vaihtoehtona lapsen hoidolle ja koska perheelle tarjottu tuki on yleistynyt, ovat myös asenteet vammaisiin kansalaisiin vähitellen muuttumassa pehmeimmiksi. Osaltaan tilannetta ovat edesauttaneet lainsäädännön kautta tulleet muutokset, sosiaalipalveluiden kehittyminen ja tiettyjen palvelujen maksuttomuus. (Hänninen 2004, 22.) Se, mikä tutkimukseni perheiden mu-

kaan on tukenut heitä, voidaan olettaa tukevan myös muitakin perheitä, jotka elävät vastaavassa elämäntilanteessa. Tämä ei silti tarkoita sitä, etteikö perheiltä itseltään tulisi kysyä mitä tukea he kokevat tarvitsevansa, tarpeet on siis aina arvioitava kyseessä olevan perheen näkökulmasta. Koska haastattelussa tärkeintä on saada mahdollisimman paljon tietoa halutusta asiasta, annoin Tuomen & Sarajärven ohjeiden mukaisesti haastateltaville mahdollisuuden valmistautua haastatteluun etukäteen, tutustumalla teemahaastattelulomakkeen kysymyksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 75.) Tämän ansiosta perheet vastasivat yleensä erittäin tyhjentävästi lähes jokaiseen asettamaani kysymykseen, koska he olivat ehtineet pohtia asioita etukäteen. Olen tutkimusraportissani käyttänyt paljon näitä haastattelujen aineistositaatteja, jotta lukijan olisi helpompi arvioida tutkimuksen luotettavuutta sekä seurata päättelyäni analysoinnin eri vaiheissa. Lukija voi näin itse arvioida esitettyä tulkintaa ja tutkimuksen totuudenmukaisuutta. Sitaattien avulla lukija voi näin myös itse muodostaa oman käsityksen haastateltavien perheiden kokemuksista ja näkemyksistä suhteessa asetettuihin tutkimuskysymyksiin.

5.5 Eettiset ratkaisut

Tutkimuksen eettisiin pohdintoihin sisältyy kysymys kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimukseen ryhdytään. (Hirsjärvi ym. 2007, 24.) Sekä Eskola & Suoranta (1998), että Tuomi & Sarajärvi (2006) toteavat, että jokaisella tutkimuksella on omat eettiset ongelmansa, joten tutkijan on tutkimuksensa jokaisessa vaiheessa tarkkaan harkittava, mitä hän tekee. Jo tutkimusongelman määrittelyä voidaan pitää eettisenä valintana. (Eskola & Suoranta 1998, 52; Tuomi & Sarajärvi 2006, 69.) Tämän tutkimuksen tavoitteena on sairaan tai vammaisen lapsen perheen elämän paremman ymmärtämisen ja tuntemisen myötä auttaa ammattilaisia tukemaan kokonaisvaltaisemmin perheitä ja heidän lapsiaan ja nuoriaan kohti täyttä osallisuutta yhteiskunnassa. Lisäksi pyrkimyksenä on ollut lisätä tuntemusta vertaistuen mahdollisuuksista. Aineistositaatteista on anonymiteetin parantamiseksi jätetty järjestelmällisesti pois tiedot siitä,

mikä perheistä kulloinkin vastaa asetettuun kysymykseen. Myös sitaateissa mainitut henkilöiden ja paikkakuntien nimet on muutettu tai jätetty kokonaan pois tunnistamisen estämiseksi.

Tutkimusaiheen valintaan vaikuttivat kokemukseni erityislastentarhanopettajana sekä havaintoni yhteiskunnassa vallitsevista epäkohdista, jotka liittyvät sairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten osallisuuteen. Tutkimuksen lähtökohtana on ollut ihmisarvon kunnioittaminen, riippumatta perheen tai yksilön sairauden tai vamman laadusta, meistä jokaisella on oikeus löytää oma, arvokas paikkamme yhteiskunnassa sekä oltava mahdollisuus antaa yhteiskunnassa oma panoksemme omien kykyjemme mukaan. Olennaista on, että oivalamme, ettei kukaan meistä pärjää yksin, vaan ihminen saa olla tukea tarvitseva ja samanaikaisesti myös antava. Tuen tarpeet ovat riippuvaisia olosuhteista, joissa elämme. Näihin olosuhteisiin voimme vaikuttaa muun muassa lisäämällä tietoa ja ymmärrystä sairaiden ja vammaisten ihmisten elämästä.

Ihmisoikeudet muodostavat ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen eettisen perustan. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 128.) Oli sitten kyseessä pro gradu tutkimus tai sikiödiagnostiikkaan johtava tutkimus, olisi pidettävä kirkkaana mielessä, että meillä jokaisella piirteistämme riippumatta on sama arvo ihmisenä. Sikiöseulontoihin liittyy hankala eettinen kysymys: Milloin ihminen saa alkunsa? Pureutumatta syvemmin tähän ikuisuuskysymykseen, viittaa Hännisen tekstiin sikiöseulontojen laajoista vaikutuksista sairaiden tai vammaisten lasten syntyvyyteen: Olisi kiinnitettävä enemmän huomiota sikiöseulonnoista seuranneisiin tuloksiin, joiden perusteella vanhemmille saattaa muodostua väärä kuva sikiöseulontojen luotettavuudesta. Mikäli vanhemmilla on tavoitteena saada "täydellinen" lapsi osallistuttuaan seulontoihin, voi vanhemmille muodostua harha, että perheeseen syntyvä lapsi ei voisi olla vammaisen tai sairas. Vanhemmille olisi jo synnytysvalmennuksessa annettava asianmukaista tietoa siitä, että uusista tutkimusmahdollisuuksista huolimatta, lapset eivät aina synny terveinä. (Hänninen 2004, 202.) Perheille olisi siis tärkeää kertoa hyvissä ajoin, mi-

tä seulalla haetaan ja mitkä ovat tutkimustuloksen eri vaihtoehdot ja mihin eri päätökset johtavat. Käsillä olevaan tutkimukseen osallistuneiden perheiden vastauksissa diagnoosivaiheesta esiintyy toistuvasti lapsen syntymän jälkeisen traumaattisten kokemusten tarina, joka haastoi minua tutkijana pohtimaan tutkimuseettisiä ratkaisuja. Eli kuinka tuoda esille nämä perheiden kokemukset? Päädyin antamaan perheille äänen ja välittämään heidän tarinansa mahdollisimman autenttisina.

6 LÖYDÖKSET

Tutkimuksen tavoite on ollut lisätä ymmärrystä siitä, miten vanhemmat kokevat vammaisen lapsen perheelle tarjotun tuen sekä lisätä tietoa kokemusten samanlaisuudesta, erilaisuudesta ja niiden merkityksestä perheille. Tutkimustehtävänä on ollut etsiä vastaus seuraaviin tutkimuskysymyksiin: Mitä ja minkälaista on vammaisen lapsen perheelle tarjottava tuki? Mitä toiveita perheillä on tuelle eri elämänvaiheissa? Minkälaisia kokemuksia vertaustuesta perheillä on?

Tutkimus osoittaa, että lapsen sairaus tai vamma vaikuttaa merkittävästi koko perheen elämään. Perheet toivovat, että sairaudesta tai vammasta kerrottaessa perhe kohdattaisiin empaattisesti ja aikaa antaen. Perheet ovat pääsääntöisesti tyytyväisiä lapsen liikunnallisen kehityksen parantamiseksi annettuun tukeen, sekä siihen liittyvään lapsen hyvän itsetunnon ja itsenäistymisen kehittämisen tukemiseen. Mielipiteet koulun antamasta tuesta vaihtelevat haastateltavien kesken. Yksi tutkimukseen osallistuneista perheistä on tyytyväinen koulun antamaan tukeen, kaksi perhettä olisi toivonut enemmän harjoitusta arjen taitojen harjoitteluun ja neljännen perheen toive olisi ollut liikunnanopettajien osallistuminen lasta koskeviin kokouksiin, jotta yksilöllinen opetussuunnitelma olisi toteutunut liikunnanopetuksessa. Kaikkien perheiden mielestä vertaistuki on hyvä tapa saada ja antaa tukea niin tietojen, tunteiden kuin kokemustenkin tasolla elämän erilaisissa vaiheissa myös niissä kaikista vaikeimmissa, kuten esimerkiksi lapsen itsenäistymisen kehitysvaiheissa.

Käyttämällä raportoinnissa paljon aineistositaatteja, olen pyrkinyt pitämään haastateltavien äänet mahdollisimman autenttisina. Tulososa rakentuu luvuista 6.1–6.3. Luku 6.1 alalukuineen, vastaa ensimmäiseen tutkimuskysymykseen, luvut 6.2–6.3 vastaavat vuorostaan toiseen ja kolmanteen tutkimusky-

symykseen. Luvussa 6.1 olen jakanut perheen vaiheet seuraaviin luokkiin: 1. Vauvaikäisen lapsen perhe, 2. Leikki-ikäisen lapsen perhe, 3. Kouluikäisen lapsen perhe, 4. Maailmalle lähtevän nuoren perhe ja 5. Ikääntyvä perhe. Näistä muodostuvat vastaukset ensimmäisen tutkimuskysymykseen perheen saamasta tuesta elämän eri vaiheiden aikana. Alaluvuissa 6.1.1 käsittelen lisäksi diagnoosivaihetta, eli sitä, kuinka tieto lapsen sairaudesta välittyy vanhemmille ja minkälaista tukea perhe on tähän kipeään vaiheeseensa saanut. Lapsen hoitojärjestelyitä ja mahdollisia eristäytymisen tunteita kuvailen alaluvussa 6.1.2. Terapiat ja opetukseen liittyvä tuki tulee esille kappaleessa 6.1.3. Maailmalle lähtevän nuoren perheen osioon 6.1.4 olen liittänyt perheiden kokemuksia verstaistuesta. Ikääntyvän perheen alaluvussa 6.1.5 nostan esille perheiden kokemuksia siitä, miten lapsen sairaus tai vamma on vaikuttanut vanhempien parisuhteeseen.

6.1 Sairaana tai vammaisen lapsen perheelle tarjottava tuki

6.1.1 Vauvaikäisen lapsen perhe ja diagnoosi

Vanhemmat peräänkuuluttavat lääkärin ammattitaitoa osata kertoa lapsen tilanteesta oikein ja asianmukaisesti. Eriksonin (1994) kriisiteorian mukaan kiukku on normaali reaktio kun vanhemmat saavat huonoja uutisia vauvan tilasta. Tämän taakse ei voi kuitenkaan piiloutua, vaan vanhemmat on kohdattava kunnioittavasti ja heitä kuunnellen. Toinen tapa tulkita vanhempien kiukku on se, etteivät vanhemmat saa riittävästi tietoa lapsensa vammasta tai sairaudesta heti lapsen syntymän jälkeisenä aikana. Vanhemmat kokevat, että heillä on oikeus saada tietoa lapsen terveydentilasta mahdollisimman nopeasti lapsen syntymän jälkeen. Kaija Hännisen (2004) tutkimuksen mukaan lapsen vammasta kertominen kuuluu lääkärille. Tieto lapsen vammaisuudesta tai sairaudesta voi herättää vanhemmissa voimakkaita tunteita, he voivat tuntea pettymystä, surua ja epävarmuutta tulevaisuuden suhteen. Tiedon tasolla on kysymys vamman

kohtaamisesta - vammaa koskevasta rehellisestä tiedosta. Lääkärit hallitsevat tätä vaihetta, sillä heillä on eniten lääketieteellistä tietoa vammoista (Hänninen 2004, 188, 194.) Epätietoisuuden ja epävarmuuden hetkenä vanhemmat tarvitsevat tukea omaisten lisäksi myös muilta terveydenhuollon ammattilaisilta.

Kaikille tutkimukseen osallistuneille perheille oli lapsen syntymän jälkeen todettu sairaus tai vamma enemmän tai vähemmän järkyttävä kokemus. Tapa, millä tieto perheille annettiin jätti heihin syvän jäljen, joka on vahvana vielä vuosienkin jälkeen. Perheet toivoisivat terveydenhuollossa kiinnitettävän huomiota siihen tapaan, miten tieto perheille annetaan ja että esimerkiksi keskustelutukea tarjottaisiin siitäkin huolimatta, että perhe ei sitä itse osaisi vaatia.

- No siis... kaikista pahin vaihe oli se kun ei tiedetty, mikä lasta vaivaa, se oli ihan siis... riipi pää se oli ihan hirveetä aikaa se kymmenen viikkoa, ettei tiedetty, mikä sillä on päässä.. Mutta sitten kun sai sen tiedon, että on verisuoni katkennut jossain vaiheessa aivoissa mistä aiheutti ne oireet, että se oli helpotus.

...että se on hirveen tärkeätä, että se ensimmäinen kontakti, kun sä meet sairaan lapsen kanssa neurologille, että se on empaattinen ja se on ymmärtävä. ...että ois toivonut siihen alkuvaiheeseen aktiivisempaa otetta niin kun puhua siitä, että miltä teistä nyt tuntuu.

Äidit kertovat, että perheen yksin jättäminen tiedon saatuaan voi johtaa väärinymmärryksiin ja lannistumiseen, joka voi kestää jopa vuosia. Eräs haastatelluista äideistä kertoi, että annettu tieto herätti hämmennyksen lisäksi myös tiedonjanon, jonka hän sammutti kirjastokäynneillään ja vammaisuudesta sekä sairaudesta lukemalla.

- Joo ja sitten tota epilepsia-video lyötiin meille tämmönen, että missä on niin ku ns. vanha sanotaan "kaatumataudiks", että valuu vaahto suusta ja muuta niin Akulla on poissa-olokohtauksia nää epilepsia... **Aivan erilainen, ei mitään yhteyttä siihen!** - Selvä ero siihen.
- Harhaan johdettiin! Mää kävelin sieltä suoraan kirjastoon, kun silloin ei ollu mitään netettä siihen aikaan. Koitin niin kun... tuli hirveä tiedon halu, että nyt kerta kaikkiaan kerrokaa mulle, mitä tää on?

Äiti kertoi, että vanhemmat jätettiin yksin katsomaan infovideo epilepsiasta, jonka jälkeen heille sanottiin, että he voivat lähteä. Selviytyminen järkytyksestä kesti äidin mukaan kuusi vuotta. Vasta lapsen ollessa kuuden vuoden ikäinen, perhe osallistui ensimmäisen kerran sopeutumisvalmennuskurssille.

Haastateltu isä piti harmillisena sitä, ettei perhe ennen Suomeen tuloaan voinut olla yhdessä lapsen tutkimusten kaikissa vaiheissa. Hän olettaa, että kiintymyssuhteen muodostumiselle ei ero tee lainkaan hyvää.

- The mother was taken to a help center far from me to the city to another place, then of course there was no proper medical care, we was forced to leave the child in a support, support cover back in ... apart... It has affected also us... because you know because she was separated from the family ... then it was a problem and then it affected us...

- Äiti (ja lapsi) vietiin kauas luotani palvelukeskukseen, kaupunkiin, koska tarvittavaa lääkinnällistä apua ei tietenkään ollut saatavilla. Jouduimme siis jättämään lapsemme tukikeskukseen... luotamme... Se on vaikuttanut meihin... koska tiedäthän, hän oli erossa perheestään... se siis oli ongelmallista ja se vaikutti meihin...

Diagnoosivaihe on helpompi sekä työntekijöille että vanhemmille, koska työntekijät voivat silloin valmistautua tiedon kertomiseen ja vanhemmat tiedon vastaanottamiseen. Kaikki vanhemmat eivät kuitenkaan halua saada kaikkea tietoa välittömästi. Siksi heiltä tulisi kysyä, miten tarkkaan he haluavat tietää kaikki mahdolliset epäilyt. (Hänninen 2004, 188–189.)

- ... Aku oli kaheksan kuukauden ikäinen, kun me saatiin se [diagnoosi], tältä ihan niinku lasten neurologi... lasten neurologilta, nimiä mainitsematta, mutta monta hän on järkyttänyt, mitä oon kuullu... [Lääkäri kuvaa lapsen oletettua tulevaisuutta:] "Tää ei tule koskaan menemään kouluun, oikeeseen kouluun eikä tule ikinä huolehtimaan itsestään." ... tyyliin, että hän on ihan vihannes!
- Katkotaan siipiä jotenkin...
- Joo, ei annettu **mitään** toivoo! ... se oli aivan, se oli siis niin tota niin vammauttava kokemus! ... Siitä alko tavallaan niinkö hirvee niinkö sellanen surutyö...

Toivon menettäminen merkitsee myönteisen voimavaran menetystä, eheytymisprosessin kantava voima on toivo, joka suojaa ja auttaa perhettä, kuten jo aiemmin teoriaosassa totesimme. (Hänninen 2004, 191.) Nyt yhdeksäntoista vuotta myöhemmin tiedämme tämän nuoren selviytyvän itsenäisesti bussimatkoista, lukemisesta ja kirjoittamisesta siinä määrin hyvin, että hän pärjää näillä taidoillaan. Valitettavasti perhe sai diagnoosin kuullessaan "kylmän suihkun", joka ei täytä perhelähtöisen ensitiedon kriteerejä. Perhelähtöisen ensitiedon tavoitteena on, että vanhemmille kertyy prosessin aikana riittävästi tietoa sairaudesta tai vammasta sekä ennen kaikkea valmiuksia, jotka auttavat vanhempia selviytymään arjestaan vammaisen tai sairaan lapsensa kanssa Perhelähtöinen ensitieto mahdollistaa sen, että vanhemmille välittyy parhaiten juuri heidän

tarvitsemansa tieto ja tuki, jolloin perhe itse toimii tarpeen arvioitsijana. (Hänninen 2004, 197.) Diagnoosin saaminen tuo usein perheelle myös huojennuksen tunteen.

- Mut kyllähän... mulle oli hirveen suuri helpotus se kun mä ite sain tietää sen. Mää olin koko ajan epäillyt sitä, en toki CP-vammaa mutta sitä, että kaikki ei oo kunnossa.

Äiti kertoo haastattelussa, että lääkärin CP-vammaepäilyn jälkeen alkoi useiden, kivuliaidenkin tutkimusten sarja, joista lapselle kehittyi pelko sairaaläkäyntejä kohtaan. Äiti toteaa myös, että omaa aktiivisuutta tarvittiin runsaasti tiedon saamiseksi mutta kuvaa toisaalta kiitollisena sitä, että sairaalahenkilökunta oli asiansa tuntevaa, eikä henkilöstö vaihtunut moneen vuoteen. Tuki syntyi jo siitä, että sairaalassa samat ihmiset hoitivat lasta jopa neljä-viisi vuotta.

- Että sillai me saatiin se tietää, tietää sitten. Että tuota... sitten rupes tietoo tulemaan kylä mutta tuota... Kyllä sitä joutu hirveesti kyselemään, mutta oli upeet ne ihmiset siellä sairaalassa, että siellä oli semmosta että ei vaihtunu, koko ajan oli samat.

Perheet eivät koe saaneensa kovin paljon tukea sukulaisiltaan lasten ollessa aivan pieniä. Aineistositaatit kuvaavat noihin aikoihin liittyviä kipeitäkin muistojia.

- Ennen kun, mä odotin linestä niin mun äiti kuoli heinäkuussa ja isä on kuollu aikaisemmin. Ja sitten tuota hänen vanhemmat [puolison] on sillä lailla, että hänen äiti oli silloin jo sairaaloinen, että ei voitu hoitoon viedä. Mun siskollani oli tuota, siskoni asu tässä siinä missä me asuttiin aikaisemmin... Tuota oiskohan ollu, että pari kertaa oli ne työt siellä hoidossa niinku yötä... Että tuota niin kyllä siinä joskus aina niinkö väsähti tetysti.

- Niin mun vanhemmat... Siis mun isä oli vielä elossa mutta kuoli siis juurikin sinä loppuvuonna kun Hessu sai diagnoosin. ... Näin, että tota että mun sisko, ... on terveydenhuoltoalalla, niin, niin hänen kanssa paljokin puhuttiin ja ollaan puhuttu näistäkin asioista niin ... Hän on ollu semmosena tukena ja tietysti sit puolison kanssa. Mutta niinku, että perheen ulkopuolisia niin... Mutta että jos ajatellaan terveydenhuollon tukee tässä kohdalla, niin siihen alkuvaiheeseen olis toivonu että, että ..., siis kun se tieto saatiin niin ... Ainakin siis mun muistikuva on se ja mun tunnekokemus on se, että ei saatu riittävästi...

- ...esimerkiks mun äiti pesi kätensä koko hommasta, vaikka hän on niin kun äärimmäisen vahva ihminen...Sitte jälkeenpäin vaan kerto, että kun mäekin niin kö [sanoin] että kyllä sääkin nyt oot varsinainen, kun et halua hoitaa lapsen lastasi, niin häntä pelotti!... Se tuntu silloin äärimmäisen pahalta se...

Puheenvuoroissa tulee toisaalta esille se, että kaivattua tukea ei kaikilta omaisilta syystä tai toisesta voinut saada, joka osaltaan teki pikkulapsivaiheen sairaan tai vammaisen lapsen kanssa entistä vaativammaksi. Toisaalta tuo vaativa vaihe

saattoi kehittää perheistä toimivia, sitkeitä selviytyjiä, jotka myöhemmin ovat osanneet tukea myös muita vastoinikäymisiä kohtaavia kanssaihmissä.

Yhtä lasta lukuun ottamatta alkoivat kaikkien haastatteluun osallistuneiden perheiden lasten kuntouttavat terapiat lähes välittömästi diagnoosin saannin jälkeen. Koska kyseessä ovat liikunnallisesti poikkeavasti kehittyvät lapset, on luonnollista, että heidän ensimmäinen tukimuotonsa on ollut fysioterapia, joka kaikilla tutkimukseen osallistuvilla lapsilla on jatkunut koko kasvun ajan. Fysioterapeuttien tuki on kaikkien tutkimukseen osallistuvien perheiden mielestä ollut erittäin merkittävää ja saa haastatteluissa useita kiitoksen sanoja. Arjen pyörittäminen ilman naapurien tukea olisi kahdelle perheelle ollut miltei mahdotonta. Eräs äiti kiittää myös sosiaalityöntekijää, joka tuki perhettä kotikäyneillä ensimmäisten kahden vuoden ajan. Kolmas tuki tuli tälle perheelle lääkäriltä.

- ...siellä oli se sosiaalityöntekijä semmonen - - , joka teki kotikäyntejä ja soitteli ja oli aivan mielettömänä tukena siinä, että ihan ne kaks ensimmäistä vuotta... ja sitten oli se toinen, josta mää oon ikuisesti oon kiitollinen on se meidän fysio... jumppari... Vaikka sillä olis ollu missä se toimitila, niin se tuli, niin se tuli kotia aina ja se vei lineksen uimaan, se osti uimatarvikkeita sille ja osti erityiskelkan joululahjaks, kaikkee tommosta! ... Niin tuota nää kaks on semmosia ja sitte kyllä se sairaalan lääkäri, että ne kolme.

- ...fysioterapia oli varmaan nyt ensimmäinen, ja olikin, mikä käynnistettiin ja... ja ensin käytiin sairaalassa fysioterapeutin luona säännöllisesti ja toimintaterapeutti teki omat tutkimuksensa...

Sosiaalityön, päivähoiton ja terveydenhoidon, tässä varsinkin fysioterapeuttien palvelu ovat sairaan tai vammaisen lapsen perheen näkökulmasta katsottuna ensiarvoisia tukitahoja. Tuki on tärkeää varsinkin vauva- ja pikkulapsivaiheen aikana, jolloin perheen uuteen arkeen ja elämänvaiheeseen sopeutuminen vähitellen muotoutuu.

Ensimmäisten vuosien ajan tutkimukseen osallistuvat äidit hoitivat lastaan kotona, vain yhden lapsen äiti palasi töihin ennen kuin lapsi oli täyttänyt ensimmäisen ikävuotensa.

- Iines oli kahdeksan kuukauden ikäinen kun mä läksin töihin. Elikkä tuota mää sain sen päiväkotiin. Sain... Se tuota niin, luulen, että se, jos olis ollu ihan hirveen vammaisen, niin häntä ei olis sinne otettu, mutta se nyt meni pienenä vauvana siellä.

Palveluiden tarjoajan näkökulmasta on tieto perheen kotitöiden määrän lisääntymisestä sairaan tai vammaisen lapsen syntyessä tärkeä. Kunta pyrkii tarjoamaan perheille tuen, jonka kukin perhe tarvitsee. Kotitöiden määrän lisääntyminen vammaisen lapsen syntyessä vaihtelee suuresti vamman laadun vuoksi ja tuen tarve riippuu myös perheen omista voimavaroista ja lasten lukumäärästä. Lievimmillään kotityöt lisääntyvät vain hieman enemmän kuin mitä terveen lapsen syntymä yleensäkin mullistaa perheen arkea. Vaikeimmissa tapauksissa vanhempien elämä muuttuu radikaalisti usean vuosikymmenen ajaksi, ehkä jopa lopullisesti.

- ... ei se oikeestaan mejän lineksen vamma millään lailla oo... Toki oli aluks, kun jouduttiin avustamaan sitä hirveen paljon, niinkö ruokailussa ja kantamaan ja kaikki tommoset, niin silloin ihan pienenä, mutta ei se niin hirveen paljon oo kuitenkaan kotitaloustöitä lisänny.

- Of course, because the time she was born she was okay so there was no lot of work for her, but later when she became sick became...become a lot of work.
- And that you noticed already where you were living back in Africa?
- Okay, yes so far... From that time up to now.
- And do you feel like it's the same amount of work or did it increase?
- It did increase. Because she's getting... she grows so it increases.
- Because she's heavier?
- Aha.
- And for other reasons too?
- Surely.
- Witch would those be?
- That is she is growing so the weight...
- Because she is weighting more?
- Yes, and the other thing is for the eating. Give her... Make her eat; a lot of work!

- Tietysti, koska kun hän syntyi, hän oli ensin aivan terve, joten silloin hänestä ei ollut paljon vaivaa, mutta myöhemmin kun hän sairastui... silloin hoidosta tuli työlästä.
- Huomasitko tuon jo asuessanne Afrikassa?
- Kyllä se alkoi jo siellä... Se alkoi jo siellä ja jatkuu edelleen.
- Tuntuuko sinusta, että työmäärä on sama vai onko se lisääntynyt?
- Kyllä se on lisääntynyt. Koska hän... koska hänen kasvaessaan myös työmäärä kasvaa.
- Koska hän on painavampi?
- Niin.
- Onko siihen muitakin syitä?
- Totta kai.
- Mitä ne voisivat olla?
- Koska hänen kasvaessaan myös paino lisääntyy.
- Eli koska hän on painavampi?
- Kyllä, ja toinen asia on hänen syömisensä. Hänen syömisensä... Saadakseen hänet ravituksi, se vaatii paljon työtä!

Kuntien on kannettava vastuunsa maahanmuuttajaperheistä kaikkine tarpeineen, joihin myös maahanmuuttajaperheillä on oikeus. Kaikkien perheiden palvelutarpeita on arvioitava moniammatillisesti säännöllisin väliajoin, huomioiden perheiden oma arvio tilanteestaan. Tuen lähtökohtana on oltava perheen tuen tarve.

6.1.2 Leikki-ikäisen lapsen perhe ja osallisuus/eristäytymisen tunteet

Kysymykseeni eristäytymisen tunteista vastasivat kaikki perheet enemmän tai vähemmän myöntävästi. Kolme äideistä kertoo miettineensä melko paljon sitä, mitä muut lapsen tilasta tietämättömät ajattelevat lapsen käytöksestä ja lapsen taidoista. Miksi esimerkiksi lasta tuetaan istumaan, seisomaan, kävelemään vielä iässä, jolloin lapset tavallisesti jo suoriutuvat näistä taidoista ilman aikuista. Miksi lapselle annetaan taksilippuja matkaa varten? Miksi koululainen käyttää kolmipyöräistä ja muita apuvälineitä, miksi murrosikäiselle pilkotaan pihvi valmiiksi? Perheet ovat kehittäneet myös erilaisia strategioita vaikeiden tilanteiden kohtaamiseen. Joku saattaa välttää tietynlaisia tilanteita, toinen ei ehkä anna asioiden haitata, vaan pyrkii jatkamaan aktiivista elämää haasteista huolimatta. Kolmas selittää asiat kohtamilleen ihmisille. Myös lapsen ilmeiden tarkka seuranta voi antaa vanhemmille vihiä siitä, mitä lapsi kussakin sosiaalisessa tilanteessa heiltä tueksensa toivoo, mutta ei muiden läsnä ollessa halua pyytää ääneen. Näin vanhemmat osaavat ennakoida lapsensa tarpeita. Elämä sairaan tai vammaisen lapsen kanssa vaatii vanhemmalta paljon pelisilmää ja joustoa mutta on myös hyvin rikasta ja opettavaista.

- Meillä olis jäänyt **hirveen paljon oppimatta asioita**, jos ei meillä olis Akua! ...Paljon köyhempää elämää!

- ... ja sitten oli, että näki että oli perheet, jotka toivotti tervetulleeksi, sitte oli semmosia että: "No voittehan te tulla."

Kaikki tutkimukseen osallistuneet lapset ovat olleet päivähoitossa ennen kouluaikaa. Päivähoidon aloittamisikä vaihtelee 8 kk:sta neljään ikävuoteen. Keskimäärin tutkimukseen osallistuneet lapset aloittivat päivähoiton kolmen vuo-

den iässä. Ehkäpä onnistunein hoitoratkaisu löytyi kotihoidon ja päivähoidon porrasteisesta yhdistämisestä:

- No tota, mää oon ollu kotona siis siinä Hessun syntymästä.. laskeskelin, että oisko Hessu ollu joku kolme vuotias.. Että sit mä oon mennä puolipäiväisesti töihin ja siinä kohtaa Hessu oli vielä kotona ja naapurista tuli rouva hoitamaan tällä, tällä olikse se tää nyt tää ELVA, Erityislapsen vanhempien rahalla, joka on se 10 tuntia kuukaudessa. - Okei.
- Se sai sen korvauksen siitä hoidosta, niin ne meni jotenkin justiin niin ku saatiin sovittua..
- Lapsen kannalta paras!
- Oli! Kyllä, joo! Tota ehkä äidinkin kannalta paras! Että oli sellainen pehmeä lasku, ettei tarvinnut montaa muutosta kerrallaan.. Niin, niin aloitin kolme päivää työt silloin ja mies oli tietysti koko ajan kokopäivätyössä siinä niin, niin sillä tavalla alko niinku se. Sen jälkeen Hessu oli sitten tuolla perhepäivähoidossa... kun toi toi, sisko syntyi kakstuhatta puoliväliin niin oli jonkun aikaa ja sitten oli siellä yksityisessä päiväkodissa.
- Miten koit, että siellä [päiväkodissa] kohdattiin tämä erilaisuus?
- Hyvin kohdattiin, että jotenkin aina on tuntunut siltä, että semmoset paikat mitkä niinkun... , jotenkin ymmärretään se, että ne **terapiat kuuluu** siihen sen lapsen niin kun **elämään**, että se ei oo semmonen välttämätön pakko, mikä nyt täs pitää jossain välissä hoitaa näin niinku tän lapsen kohalla, vaan että se **kuuluu siihen arkeen** niin siellä esimerkiksi se onnistu tosi hyvin. Niin, että se terapeutti tuli sinne päiväkotiin ja otti sen jonkun lapsenkin kaveriksi mukaan, että se kyllä toimi oikein, oikein hyvin!

Kolme tutkimukseen osallistuneiden perheiden lapsista ovat olleet hoidossa myös kunnallisen päivähoiton järjestämässä integroidussa erityisryhmässä. Ryhmässä oli keskimäärin 12 lasta, joiden iät vaihtelivat kolmen ja kuuden vuoden välillä. Noin puolet integroidun päiväkotiryhmän lapsista tarvitsi erityisiä tukitoimia arjessa. Näiden integroitujen päiväkotiryhmien määrä on ollut Suomessa vahvassa laskussa viimeisten vuosien aikana, koska lähipäiväkotiperiaate koskee kaikkia lapsia. Tutkimukseen osallistuneiden lasten ollessa päiväkotikäisiä oli näillä lapsilla mahdollisuus siirtyä kotikunnassaan sijaitsevaan pienryhmään. Lapsensa siirtymistä tavallisesta päiväkotiryhmästä integroituun erityisryhmään kuvaa kaksi vanhempaa seuraavalla tavalla:

- Ines täytti neljä niin sit se siirty sinne erityispäiväkotiin... joo sinne meni ja tuota silloinhan oli puolipäiväosastona se, että tuota se oli että aamulla, kun mää läksin töihin mää vein lineksen naapuriin ja naapuri vei sen invataksiin sitten kahdeksalta, kun se haki sitä, eiku puoli kaheksalta ja sitten Ines meni päiväkotiin sieltä kaheltatoista lähti taksi tuomaan ja vei sen perhepäivähoitoon ja sitten mää tuln hakkeen sitä sitten.

Arki ei siis ollut aivan mutkatonta, vaikka päivähoitopaikka ja kuljetus hoitoon järjestäytyivätkin. Äiti olisi toivonut työnantajaltaan joustoa niin, että hän olisi itse voinut saattaa lapsensa hoitoon. Työaikaan ei kuitenkaan löytynyt minkään laista joustoa työnantajan taholta. Nuorempien lasten äidit saivat kunnalta tukea voidakseen hoitaa lastaan kotona pidempään.

- Kolme vuotiaaks sillä kodinhoidontuella olin ihan normaalisti, tai mikä onkin niin olin tota kotona ja sitten Aku meni päiväkotiin. Ja sit sieltä oli niin tää erityislastentarhanopettaja, kiertävä erityislastentarhanopettaja ja sit siellä oli niitä hoitajia ja opettajia sieltä, ja sit piettiin palaveria, ja sit hän ehotti - [integroitua erityisryhmää]. Mää olin niin ku apua! Mun napanuora ei veny niin pitkälle! Mun laps lähtee sinne, taksilla! Hui, kamalaa! Mutta sitten me käytiin tutustumassa siellä, siellä oli hirveen lämmin vastaanotto... Niin silloin ainakin se, että mulla oli hirveen kova huoli Akusta siellä [integroidussa erityisryhmässä], kun se oli niin kaukana ja muuta... Mutta sitten kun mää huomaisin miten siellä niin kö hoietaan sydämellä niitä lapsia ja asiantuntemuksella ja muuta niin...
 - Se huoli kaikkos?
 - Joo kyllä! Että se oli ihan, ihan paras paikka Akulle kyllä!

Mahdollisuus hoitaa lasta kotona jopa kolmeen ikävuoteen asti on Suomessa lapsen kannalta erittäin hyvä asia, varsinkin kun kyseessä on sairas tai vammaisen lapsi. Kaikkein paras tilanne on silloin, kun jokaisella perheillä on mahdollisuus valita vapaasti itse lapsellensa ja perheellensä paras hoitoratkaisu. Lähipäiväkotiperiaate on hyvä asia, silloin kun lapsen tarpeisiin pystytään vastaamaan riittävin resurssein, eikä lapsen tarvitse matkustaa pitkä matkoja hoitoon.

6.1.3 Kouluikäisen lapsen perhe, lapsen terapiat ja erityisjärjestelyt koulussa

Lapsen tuesta eräs äideistä kuvaa loistavasti sitä, kuinka lapselle annettu tuki on myös tueksi vanhemmille. Terapeuttien antama tuki keskittyy lapsen vahvuuksiin eikä vikoihin, joita haastateltavan äidin mukaan sairaalalla on taipumusta pyrkiä korjaamaan:

- ... siis fysioterapeutit on ollu semmonen [tuki] kyllä, toki toimintaterapeutitkin, mutta ehkä enemmän fysioterapeutit ja mä mietin tossa aikasemmin sitä, niin että se varmaan johtuu siitä, niin tietysti tääkin on henkilökysymys, että on sattunut aivan ihania ihmisiä mejjän kohalle niin, se että he keskittyy siihen, mitä Hessu osaa!
- Aivan niitä vahvuuksia!
- Joo. Että, ehkä jotenkin näin jälkeenpäin ajateltuna... Niin ehkä se on semmoinen, mitä ei ehkä siinä kohtaa sillä tavalla osannu ajatella niiku näin kokonaisvaltaisesti, miks ne on tuntunu niin kivalta odottaa ne terapeutit, että koska se tulee ja kun se lähtee pois, niin on ollut sillee vahvempi olo!

Yksi haastatelluista perheistä kiittää koulua saamastaan tuesta, kolme perhettä toivoo, että koulun tuki olisi ollut yksilöllisempää, lapsen omista tukitarpeista lähtevää. Kahden perheen vanhemmat toivoisivat, että lapsen tavoitteet olisi asetettu siten, että päivittäisiin arjen taitoihin olisi kiinnitetty vielä enemmän huomiota. Arjen perustaitoihin kuuluu sekä kellon, että rahan käytön oppiminen, joiden harjoittelu on kahdelle nuorelle tuottanut paljon haasteita.

- Ehkä mulle toi koulu oli semmoinen, tietynlainen pettymys. Että tuota kun ajatellaan, että kun on erityiskoulu, niin mä kuvittelin, että siellä nyt... että siellä ei edetty sen tason kanssa. Että mä aina odotin, että viekää lines ostoskeskukseen ja antakaa, mä annan rahaa, niin oppii käyttään rahaa tai kellon, oppis ees kellonajat!

Äiti toteaa, että vaikka koulussa laadittiinkin jo tuolloin henkilökohtaiset oppimistavoitteet kullekin erityiskoulun oppilaalle, tuli oppilaan silti opiskella muun muassa matematiikkaa, historiaa ja maantietoa tasolta, jolle hänen taitonsa eivät yltäneet. Äiti toteaa, että todennäköisesti koulu on muuttunut paljon niistä ajoista, kun hänen lapsensa istui erityiskoulun penkillä. Äidin mielestä arjen taidot olisivat olleet hänen lapselleen tarpeellisemmat, kuin turhan korkeat tavoitteet esimerkiksi matematiikassa ja lukuaineissa. Kouluajalta äiti muistelee edelleen lämmöllä yhteistyötä fysioterapeutin kanssa.

- ...taas siellä koululla oli niin siellä oli aivan ihana toi jumppari, yks tuo - - , joka tuota oli semmoinen kannustava... Mutta tuota sen tuen, mitä mä sieltä koululta sain, se tuli sieltä taas niin kun eri ammattikunnalta, eli jumpparilta, ja se oli aina ihanaa!

- Tai sitten just, että niin kö fysiikassa ja kemiassa just että, hellan käyttö ja vaa'an käyttö ja niin kö tämmösiä olis sitten... vähän niin kö, että mikä se on mahdollisesti sitä tarpeellista.

Akateemisilta taidoiltaan etevän lapsen vanhemmat olisivat toivoneet koululta tukea ja aktiivisempaa yhteistyötä eteenkin yläkoulun liikunnan opettajilta oppilaan koululiikunnan suunnittelussa. Useita moniammatillisia kokouksia järjestettiin yläkouluvuosien aikana, mutta koskaan ei liikunnan opettajat osallistuneet niihin. Tilanne kärjistyi kahdeksannen luokan keväänä, jolloin opettaja huomasi, ettei voi antaa oppilaalle arvosanaa liikunnasta, koska ei ole tavannut oppilasta riittävästi. Vanhemmat kokivat, että yhteisen suunnitelman laatiminen olisi yläkouluvuosien alussa ollut varsin helppoa, jos opettajat olisivat saaneet tietää mihin oppilas kykenee ja mihin ei. Tilanteen pelasti yhteistyö luokanopettajan ja fysioterapeutin kanssa, joiden ansiosta oppilas sai yläkoulun liikuntatuntien aikana kuitenkin mielekästä liikunnallista harjoitusta.

- ...me odotettiin aina että sieltä koululta joku liikunnan opettaja niinku juttelis meidän kanssa... Niin, mutta tota sitten olisko se nyt kasi luokan kevät vai mikä se oli ... varmaan se oli sillon joo, niin tää opettaja soittaa sitte mulle, että nyt on semmoinen tilanne, se oli toukokuuta, että nyt ois semmoinen tilanne, ettei hän voi antaa Hessulle numeroo liikunnasta, kun ei hän oo ollu siellä tunnilla niinku riittävästi. No eihän Hessu ole voinu osallistua vammansa vuoksi! Et nyt meidän pitää tehdä vanhempina tämmönen rehtorille tämmönen anomus, ettei liikuntaa ei arvioida niinku numeerisesti.

Vanhempia jäi kuitenkin harmittamaan se, ettei nuori saanut kovasti kaipaamaansa harjoitusta ryhmässä liikkumisesta, jota liikuntavamma olisi eritoten edellyttänyt. Lisäksi oppilaalle kuuluvat koulussa myös liikuntatunnit, joita vaille hän jäi, kun tunnit käytettiin fysioterapiaan. Yhdessä liikkuminen ikätovereiden kanssa olisi voinut rohkaista oppilasta myös liikkumaan enemmän esimerkiksi vapaa-ajallaan ja tukea oppilaan hyvän itsetunnon ja itsenäistymisen keittymistä.

6.1.4 Maailmalle lähtevän nuoren perhe ja vertaistuki

Haastateltavien perheiden lasten iät vaihtelivat 10–38 vuoden välillä, joten yhdellä perheellä oli jo kokemus lapsensa kotoa pois muutosta ja kahden perheen nuoret olivat juuri lähestymässä ikää, jolloin kotoa poismuutosta yleensä aletaan keskustelemaan. Tähän liittyen herää vanhemmilla monenlaisia tunteita ja kysymyksiä. Ulkopuolinen tuki voi mahdollistaa itsenäistymisharjoitukset, joita voidaan toteuttaa porrasteisesti, nuoren omaan tahtiin. Valitettavan usein kotoa pois muutto kuitenkin voi tapahtua pakonsanelemana turhan aikaisin, kun nuori joutuu lähtemään toiselle paikkakunnalle ammatilliseen koulutukseen, eikä hän vielä ole siihen välttämättä aivan kypsä.

- No Iineshän... kun koulu päättyi niin Iineshän oli... se kävi kymppiluokan tossa joo... Mutta sitte Iines lähtikin jo - lle.
- Onko se niin kun ammattiin ohjaava?
- Se on semmonen sopeuttava, että tuota vähän niin kun katottiin, että minkälainen ala kävis. Meijän Iines siellä sitte, siivousalakohan se oli... Kotitalous ja siivouspuoli oli se mihin hän siellä sitte perehtyi paremmin. Ja siellä se oli vuoden, ja sitten hän haki tonne, nyt oli - joo ja sit meni Pohjanmaalle. Siellä hän kävi, olikohan se kolme vuotta sitten siellä. Ja siellä se valmistu sitten.
- Tavallaan ammattikoulu?
- Se oli sitten jo erityisammattikoulu silloin joo.
- Sinne oli aika pitkä matka.
- No olihan sinne! Sinne oli pitkä matka, se oli tuolla Pohjanmaalla. Asu siellä ja sitten, aina lomilla tuli kotia.
- Eikö viikonlopuiksi kuitenkaan?
- Ei, ei.

Nuoren elämään liittyi koulutuksen jälkeen useita työkokeiluja, joita äiti pitää arvokkaina kokemuksina ja mahdollisuuksina. Työkokeiluja ja työsuhteita on ollut pesulassa, postinjakotehtävissä, harjoittelijana päiväkodissa ja viimeiset kolme työsuhdetta vanhusten parissa, josta oma ala on löytynyt. Ammatilliseen koulutukseen lähdön jälkeen oli nuorella melko pitkä seurustelusuhde, joka

kuitenkin päättyi eroon. Rakastuminen ja ero ottivat sekä nuoren että vanhempien voimille. Silloin sekä nuoren että vanhempien ulkopuolinen tuki olisi ollut tarpeen. Tästä ajasta äiti kertoo näin:

- No sehän oli se just se aika kun tuli tää seurustelusuhde heti...
- Ai se alko saman tien?
- Se alko siellä heti ja se oli rankkaa, rankkaa aikaa! ... Että ku se muutti sinne niin silloin me oltais ihan hirveesti tarvittu tukee jostakin...
- ... mää sanoin, että se oli ainut hyvä että se jätti sinut. Että olihan se kova pala linekselfelle.
- Eikä parantanu itsetuntoo varmaan millään tavalla!
- No ei, ei ja lines asu kolme kuukautta sitte tässä meillä ja oli ihan kyllä kääriytyneenä... mutta siitä sitten pikku hiljaa kun se sai sen työpaikan ja ...

Vahvan itsetunnon muodostumisen ja itsenäistymisen toive tulee esille jokaisen perheen haastattelussa. Jokainen vanhempi kokee, että varsinkin sairaan tai vammaisen lapsen kohdalla on vahva itsetunto lasta ja nuorta suojaava tekijä.

- Että kyllä koitetaan niin ku kannustaa ite. Ja sitte tietysti niillä vaatteitten hankinnoilla, että ei hommata pilli farkkuja, vaikka ne on kuinka muotia. Että hommataan pikkusen leveemmällä lahkeella, että se saa itte ne veettyä. Ja sitte sitä, että itsetunnon kannalta, että ne kengät menee jalkaan, ettei hommata sellasia nauhotettavia, kun niitä saa sellasia "taikakumpparillakin" olevia kenkiä, että saa itse...
- Niin ja sitten se, että joku niinku kertois meille semmosen tärkeän asian, että mitenkä sen itsetunto saatasi vielä paremmaks että se ei kokis...Niin tuota, toi on semmonen, että mää toivoisin että joku viisasten kivi löytyis tähän näätten tukemiseen, niinkö itsetunnon, ettei ne ei kokis, että "mää oon vaan tämmönen reppana".

Perheet toivoisivat, että nuorelle työharjoittelukokemusten lisäksi tarjottaisiin ammatinvalintatukea, joka huomioisi nuoren vahvuudet ja rajoitteet. Sekä perhe, että nuori tarvitsevat kannustusta ja rohkaisua valintojen tekemiseen ja uskoa onnistumiseen. Perheen ja nuoren kanssa olisi syytä tehdä tiivistä moniammatillista yhteistyötä eri aloihin liittyviä vaihtoehtoja pohdittaessa.

- Noh.. sanotaanko, että semmonen, semmonen tuen tarve mikä on ollu niinku varhaislapsuudessa, lapsuudessa, varhaisnuoruudessa niin se on koko ajan vähentynyt, että toki toivois nyt kun Hessu on kuustoista, että hänelle osataan niinku osataan tarjota semmosia tukia, mitä hän... mitä hänelle kuuluis tai että mitä me ei ymmärretä itse neuvoa, hakee tai jotain että, tietysti se on paljon kiinni sitten hänen aktiivisuudestaan mutta...
- Mikä toisaalta on niin ku tyypillistä itsenäistymisvaiheessa.
- Niin, niin. Että mä mietin, että enempi ne on varmaan tommosia nyt sitten ammatillisia haasteita, mitä on seuraavat haasteet.
- Mun mielestä, että anteeks nyt vaan, että kun ollaan niin ku erityisoppilaan kanssa niin kun tekemisissä, niin voisko niin ko kenties... Okei piää olla **faktat** pitää olla ja pitää olla realistinen. Hänestä ei ole poliisiksi, hänestä ei ole lääkäriksi, okei! Mutta, että pitäis vä-

hän niin kun tukee kuitenkin!

- Totta!

- Eikä niin ku lytistää niitä, ku hän nyt jotenkin kun... että hän on tässä opiskelee ja hän ei oo missään... ja tavoitteena on työelämään meneminen ja muuta ja tämmösiä ois suunnitteilla ku ei hänestä... ei kiinnosta mikään metsurin homma eikä, eikä, eikä merkonomi kun on haasteita sillä numeropuolella... Ja me vanhemmat ollaan nähty, että hänestä olisi... Voisi meitäkin vähän niin kö kuunnella...

Voisi todeta, että yhtä lailla kuten päivähoidosta kouluun siirtymisen nivelvaihe, pyritään oppilaan kannalta tekemään mahdollisimman pehmeäksi ja joustavaksi, olisi siirtyminen koulusta ammatilliseen koulutukseen ja myöhemmin työelämään tehtävä varsinkin sairaan tai vammaisen nuoren kohdalla erittäin sujuvaksi, ettei itsetuntoa ja itsenäistymistä murskaavia kokemuksia pääsisi syntymään.

6.1.5 Ikääntyvä perhe ja parisuhde

läästä riippumatta kaikki tutkimukseen osallistuneet perheet kokivat, että lapsen sairaus tai vamma on vaikuttanut parisuhteeseen. Heidän käsityksensä on, että yhdessä läpikäytyt ja voitettut vaikeudet sekä yhteiset ilon aiheet ovat vahvistaneet parisuhdetta. Tutkimukseen osallistuneet perheet ovat esimerkkejä siitä, että vaikeudet ovat lujittaneet, ikään kuin hitsanneet perheet yhteen. Näin ei kuitenkaan aina ole, jotkut sairaan tai vammaisen lapsen vanhemmat päätyvät eroon erinäisistä syistä. Erään äidin kanssa pohdimmekin tätä, hänellä oli asiasta pitkä kokemus ja seuraava käsitys:

- Olen, kyllä mä oon kyl mä oon huomannu, että näitä erotapauksia on tullu aika paljon taikka sitten, että ollaan jatkuvassa kriisissä.

Lujittavista kokemuksistaan perheet kertovat, että useat haastavat vaiheet ja myös pienet ja suuret ilonaiheet ovat auttaneet jatkamaan arjessa yhdessä.

-It is stronger since she is... as Minni is... because we love her! And then we like to keep her happy always. So... I think it's stronger.

- Kyllä (suhteemme) on vahvempi... Minnin (syntymän) myötä... koska me rakastamme häntä! Me haluamme pitää hänet aina tyytyväisenä. Joten uskon että se on vahvempi.

- No **varmasti!** Varmasti on ja sit ku mä tossa laitoinkin, että vahvistaen [osoittaa paperille tekemiään muistiinpanoja vastauksistaan] siis on ja varsinkin niinkun tommosten tiukkojen paikkojen kohdalla siis: leikkaukset, kaikki semmoset et niinku valmistautuminen ja kaikki tämmönen, että onhan se...

Vanhemmat kertovat toisaalta, että sairaan tai vammaisen lapsen kanssa eläminen kasvattaa vanhempia sekä käytännöntaitojen osalta, sekä kehittäen vanhempia ihmisinä. Myös vanhempien hoitoalan työn tuomat kokemukset lasten ja varsinkin kokemukset sairaiden tai vammaisten lasten hoidosta ovat osoittautuneet arvokkaiksi arjessa ja tuoneet tietynlaista varmuutta kasvattaa omaa sairasta tai vammaista lastaan ja tukea myös vertaisiaan vaativassa tehtävässä. Puolisot ovat siis saaneet tukea puolin ja toisin ja kahden äidin hoiva-alan työkokemuksesta on todennäköisesti ollut tueksi myös puolisolle ja koko perheelle.

- No kyl mun mielestä se on vahvistanut sitä, että tuota huomattiin, että kaikesta(ei) tarte... pääsee yli. Kyllä se meillä oli semmosta, että se alku... sosiaalitoimen tuota mikä tuli... kyl se... se oli, mä olin siinä varmaan se vahvempi, koska mä olin hoitanu ennenkin vammaisia lapsia, et mä tiesin mitä oli tulossa.. että kyl se vahvistamista on ollu... [On] **Selvitty!**

- Koska mä oon kokenut sillä tavalla, jotenki näin, voi olla, että...noh ehkä se johtuu omasta koulutuksesta, voi olla, että sillä on ollu vaikutusta ja että, että oon niinku selvitänyt, mistä kysytään onko se kunnallinen vai yksityinen vai kuka on hoitava lääkäri kuka erikoisalan ja näin.., oon uskaltanut lähestyä niinku sitä, joka sen oikeesti sit sen asian päättää, tai näin että...

Eräs äiti pohtii perheen ikääntymistä ja lasten kotoa poismuuttoa ja siihen liittyvää elämänmuutosta. Hän toteaa haastattelussa muun muassa, että vanhempien tulisi huolehtia myös oman fyysisen terveytensä lisäksi siitä, että lasten muutettua pois kotoa oma elämä jatkuisi aktiivisena esimerkiksi harrastusten parissa.

- Mutta sitä vaan aatteli, että ei se oo mikään niin ku autuaaks tekevä, että se että okei se vammanen laps lähtee siitä pois kotoa, että "Jee nyt tää...nyt lippu salkoon nyt lippu salkoon!" Nythän tää helpottaa tästä, **EI** mut kun sit ku sää oot niin ku tavallaan...
 - Etäohjaat häntä sitten vielä...?
 - Niin ja sit ku sää **oot niin ku eläny hänen elämänsä...**
 - Se täyttää äidin elämän täysin.
 - Aivan! ...Mää oon vaan aatellu... että joo että ehkä pitäis niin ku omaakin...
 - Niin omiakin harrastuksia?
 - Pitää olla välillä vähän itsekäs.

Vanhempien tulisi siis huolehtia siitä, että sairaan tai vammaisen lapsen kotoa muutettua myös vanhempien elämä jatkuisi yhdessä ja erikseen esimerkiksi juuri omien harrastusten parissa. Perheet saattavat tarvita tukea siihen, että perheen kaikkien jäsenten on mahdollista osallistua harrastustoimintaan. Tämä

tuen tarve korostuu varsinkin sairaan tai vammaisen yksinhuoltajavanhemman kohdalla.

6.2 Perheiden toiveita tuelle

Perheet toivovat sairaalan henkilökunnalta ja varsinkin lääkäreiltä tukea diagnoosivaiheessa eli siihen aikaan, jolloin vanhemmat odottavat ja saavat tietää tarkemmin lapsensa sairaudesta tai vammasta. Perheen tukemiseen ja tiedon ilmoittamiseen perheystävällisellä tavalla tulisi satsata henkilökunnan koulutuksella. Aktiivinen, lämmin keskustelutuki on se, mitä vanhemmat toivovat sekä hoitajilta, että lääkäreiltä. Vanhemmat tarvitsevat aikaa tiedon vastaanottamiseen ja sen ymmärtämiseen. Vanhemmat toivovat varsinkin lääkäreiltä hyviä potilaan kohtaamisentaitoja, koska juuri lääkärin velvollisuuksiin kuuluu kertoa vanhemmille tulokset, joita tutkimuksista on saatu.

- Että ehkä silloin sitä odottikin, että joku olis kertonu, että näyttäs, että minkälaista meidän elämä on niinku viiden vuoden päästä. Nyt ymmärtää sen, ettei sitä oikeesti kukaan voinu silloin tietää. Silloin oli vaikea hyväksyä, ettei kukaan kerro mitään... Jonku olis vaan pitäny sanoa, että istu nyt tähän: Miltä teistä nyt tuntuu? ... että riippumatta siitä, että miltä jotkut asiakkaat tai omaiset vaikuttaa ulospäin, vaikutti siltä että ne pärjää ja näin, mutta ei pitäis ajatella niinkään, että jotenkin semmonen istuminen alas hetkeks...

Äidit kuvaavat itseään leijona-äiteinä ja vahvoina taistelijoina, joilla on ollut tapana ottaa asioista selvää. He kantavat huolta niistä vanhemmista, jotka eivät aina jaksa taistella lapsensa ja perheensä oikeuksien puolesta, jota esimerkiksi erilaisten tukien viidakko usein perheiltä vaatii. Perheiden haastatteluissa käy ilmi, että parempi palveluohjaus olisi toivottavaa lasten kaikissa ikävaiheissa.

- Sepä se! Sehän mua harmittaakin, ketkä ei jaksa taistella niinkö myöhemmin varmaan tuleekin näistä etuuksista ja näistä kaikista!
 - Kyllä.
 - Kaikki ei jaksa olla niitä leijonaäitejä eikä -isiä.
 - Ja vaikka haluais niin ei pysty, eikä osaa...
 - Ei, ja on niin uupunu siitä arjesta, arjesta, että ei jaksa nousta siitä.

- Tota, sanotaan näin, että mää oon aina itseni kokenut tällaiseksi ns. "leijonaemoksi" ... Ehkä nyt pitäis jo vähän hellittää siitä! Mutta tota mää oon ollu aina sellainen aika topakka ja napakka kysymään ja ottamaan selvää ja etten jätä niin kun, että sanokohan se näin vai sanoikohan se noin, vaan soitan uudestaan sille neurologille ja kysyn, kuinkahan se asia oli, meille jäi vähän epäselväks ...

Sekä päivähoidolta, koululta että terapeuteilta perheet toivovat kannustavaa ja lapsen hyvää itsetuntoa ja itsenäistymistä vahvistavaa tukea lapsen/nuoren kasvun ja kehityksen aikana. Toimivan kasvatuskumppanuuden taustalla on haastateltujen perheiden mielestä tärkeimpiä lähtökohtia luontevat päivittäiset kohtaamiset ja pulmien yhdessä ratkaisemiset arjessa, jossa lapsen terapiat muodostavat luonnollisen osan päivän kulkua.

- No siis se, että kun lapsi tuli hoitoon, kumpi lapsi vaan, niin huomattiin, niin kuin huomioitiin yksilöinä... ja tota niin, että semmonen.. mukava paikka viedä lapsi ja lapsi meni sinne mielellään ja tota kerrottiin, mitä päivän aikana oli tehty ja, ja mitä oli ollu, ja tämmöstä..

Terapeutit saavat kiitosta siitä, että heidän työnsä parhaimmillaan perustuu lapsen vahvuuksien varaan ja etenee niiden kautta tukien lapsen heikompia taitoalueita. Näin edeten syntyy lapselle kehityksen kannalta tarpeellisia onnistumisen kokemuksia, jotka vahvistavat itsetuntoa ja edistävät lapsen itsenäistymistä.

- ...mutta että sille **lapsen itsetunnolle** [on] tärkeitä [kokea], että **minä osaan!**

- Joo, mut nyttän on tuota kun on tullut ikää lisää, niin X on ollu pitkään nyt Akun fyysioterapeutti, niin ja nytkin siinäkin näkee, että on ammattilainen. Että nekee, että milloin on tyyppi missäkin kehitysvaiheessa, että nyt pystyy niinkö Akulle antaa, että hän on antanu venytysohjeita. Niitäkin on antanu [aiemmin] mutta Aku ei ole ollu kypsä niihin aikasemmin.... [ei ollut, mutta nyt on] Hienoo on ollu ammattilaisten kanssa olla tekemisissä!

- Että fysioterapia on ollu suureksi avuksi myös tähän itsenäistymiseen ymmärtäisin?
- Joo, kyllä. Että on ne niin monikerroksisia, että ei ne oo vaan niin ku sitä, että vaan venytyllään, että spastisuutta pois, että kyllähän siellä on... Ja sitte hyö keskustele ja Aku kertoilee semmosia asioita... ja varmasti kertoo sellasia asioita että esimerkiksi... [äidille ei kerrota]

Eräs haastatelluista äideistä puhuu kuvaavasti useaan otteeseen tuen monikerroksisuudesta, siitä kuinka fyysisen kehityksen tuen lisäksi lapsen itsetunto ja itsenäistyminen kehittyvät hänen omien onnistumistensa ja myös perheen ulkopuolisten ihmissuhteiden kautta. Terapeuttien merkitys voi olla joissakin tapauksissa korvaamattoman suuri, jos sairaalla tai vammaisella lapsella ei syystä tai toisesta ole kovin monta ystävää. Pula ystäväistä vaivasi tutkimukseen osallistuneita lapsia ja toiveita kaveritoiminnasta tuli esille sekä suorina toiveina, että rivien välistä tulkiten.

Kaksi äideistä olisi toivonut koululta enemmän panostusta arjen taitojen tehokkaampaan, yksilöllisempään harjoitteluun. Luku- ja kirjoitustaidon lisäksi he pitivät erittäin tärkeänä sekä kellon, että rahankäytön hallitsemista.

... että kun ne tiesivät ne lineksen ongelmat siellä, niin mää odotin, että oltais vähän enemmän satsattu siihen. Ihan oikeesti jos ei rahaa eikä kelloa tienny niin Monsuunit ja Rooman tuhot on tärkeemmät niin...

Pienetkin edistysaskeleet antavat toivoa ja kannustavat eteenpäin. Perheelle tuli nuoren yläkouluvaiheen aikana myös oivallus siitä, että kun nuorelta vaaditaan enemmän, niin silloin edistystä myös tapahtuu enemmän. Vanhemmat toivovat ammattilaisilta tukea vanhemmuuteensa sillä tavalla, että ammattilainen osaa nähdä laajemmin, mihin seuraavaan haasteeseen lapsi tai nuori on valmis ja osaa näin esittää ja asettaa opetuksen ja kuntoutuksen seuraavat tavoitteet realistisesti. Lisäksi vanhempien mielestä ammattilaisen suhde lapseen ja nuoreen on erilainen kuin vanhemman, mikä tuo mukanaan eräänlaisia auktoriteettietuja suhteessa lapseen ja myös viranomaisiin nähden asioiden eteenpäinviemiseksi.

- Mutta siitä ollaan oltu niin ku todella onnellisia, että ollaan menty eteenpäin, ettei oo jääty mihkään niin ku, mihkään niin ku... Pienin, pienin hiirin askelin, että on menty kuitenkin! ... Ollaan menty eteenpäin kun ollaan nostettu sitä vaatimustasoo...

- Ryhmäterapia oli tosi hyvä, siinä taas näki, että ammattilainen on ammattilainen! ...ammattilainen, että nekee, että milloin on tyyppi missäkin kehitysvaiheessa... Hienoo on ollu ammattilaisten kanssa olla tekemisissä!
- Että fysioterapia on ollu suureksi avuksi myös tähän itsenäistymiseen ymmärtäisin?
- Joo, kyllä. Että on ne niin **monikerroksisia**, että ei ne oo vaan niin ku sitä, että vaan veytellään, että spastisuutta pois...

Yhden perheen toiveena on, että taloudellinen tuki riittäisi kaikkiin lapsen erityisen tuen tarpeesta koituviin kustannuksiin. Neuvottelut taloudellisen tuen lisäämiseksi olivat haastatteluhetkellä vielä kesken. Kuten kansainvälisissä tutkimuksissa on osoitettu, perheeseen syntynyt sairas tai vammaisen lapsi on uhka perheen syrjäytymiselle ja köyhtymiselle. (Määttä 1999; Vehmas 2005 Bertelli ym 2011, Câgran ym 2011; Ombudsman 2011; Ho ym 2013.) Tasavertaisuuden toteutumiseksi perhettä olisi tuettava riittävästi myös taloudellisesti, ettei lapsen sairaus tai vamma aiheuttaisi koko perheelle sietämättömän suurta taloudellista räsitetä.

-Well we don't feel that we got all the support we are supposed to get. For instance the financial support, only comes from the KEELA, and then we try to get in contact with the social for finance...

- Siis koemme, ettemme ole saaneet kaikkea meille kuuluvaa tukea. Esimerkiksi taloudellista tukea, ainoa tuki, jonka nyt saamme tulee KELA:lta, olemme yrittäneet saada yhteyden myös sosiaalityöhön tuen saamiseksi...

Perheessä olevien muiden lasten koulunkäynti ja harrastukset rytmittävät perheen elämää terveellä tavalla. Usein kuitenkin äitien vastauksissa tulee esille myös se tosiasia, että perheen terve lapsi/lapset joutuvat monesti kilpailemaan vanhempiansa huomiosta sairaan tai vammaisen lapsen kanssa. Tällöin sairaan tai vammaisen sisaren tarpeet usein kulkevat terveen sisaren tarpeiden edelle, jolloin vanhemmat kärsivät huonosta omastatunnosta.

- And then she [Minni] wants to go out. Because she can't go out because everything she wants to do she needs help... One of us has to sacrifice to carry her to other place... besides that... If she wants to go somewhere... Sometimes she has to go out to play, and we have something to do ... one of us [parents] has to sacrifice our something...
- So you mean like scarifying you own time maybe or the time together all the family?
- Yeah...

- Niin sitten [Minni] ehkä haluaa mennä ulos. Koska hän ei voi mennä [yksin], sillä kaikkien mitä hän haluaa tehdä hän tarvitsee apua... Yhden meistä on siis uhrauduttava ja kannettava hänet sinne... koska sen lisäksi... Jos hän haluaa mennä jonnekin... Joskus hänen on mentävä ulos leikkimään, ja meillä onkin jotakin tekemistä... toisen meistä [vanhemmista] on uhrattava...
- Tarkoitatko uhrata oman aikasi tai aikanne perheenä?
- Kyllä...

- Tarkoitatko terapiaa ja tämmösiä asioita?
- Niin tämmösiä, siis huoliasioita. Niin siis tota mä oon jutellut sisaruksen kanssa ja niinkun pahotellut sitä, että olen varmastikin puhunut sillai ääneen vaikka autossa ajaessa jotain ja sisarus istuu siinä vieressä.
Niin, joo.
Ja sitten sisaruksella on onneks sellainen luonne, että ehkä sanoo aika nopeesti, että: Älä nyt taas siitä Hessusta ala puhuun! Jotenkin näin, että sisarus on kokenu siis me ollaan onneks siis, sillai meillä on ihana suhde, että me puhutaan paljon lasten kanssa asioista, niin puhuttu paljon niinku tästä Hessun siis niinku ... meidän perheestä, sanotaan niinku nyt näin, että että mää oon koittanut selittää sisarukselle sitä et kuinka, kuinka vaan meillä on ollu semmosia kohtia, jolloin me ollaan jouduttu puhumaan sun kuullen asioista, mitkä ei ole tarkoitettu niinku sun kuultavaksi.

Perheet tarvitsevat tukea siihen, etteivät turhaan huolestuisi terveiden sisarus-ten vuoksi sekä myös käytännön tukea sujuvan arjen toteuttamiseksi. Esimerkiksi pulmaksi sisarukselle on myös muodostunut tilanne, kun sairas tai vammaisen sisko muutti suhteellisen nuorena pois kotoa käydäkseen ammatillista koulutusta eri paikkakunnalla. Vanhempi kertoo, että sisaren ikävä oli jopa suurempi kuin vanhempien.

Että mää luulen, että lineksen sisarukella oli enemmän, että lineksen sisaruksella oli vähän oli enemmän [ikävä] ja on vielä vähän tällä hetkelläkin semmosta, että se ootti ihan hirveesti linestä, ja se kärsi ihan kamalasti että se oli siellä [ammattikoulussa eri paikkakunnalla]. Mutta että nyt kun Lines on täällä, niin ei se käykään siellä, mutta tuota soittelee ja Facebookissa...

Kotoa muuttaneen nuoren äiti kertoo, että he ovat olleet erittäin tyytyväisiä siihen kannustavaan tukeen, jota lähinnä työnohjaaja on antanut nykyisessä työpaikassa. Muun muassa palkkaneuvotteluissa työnohjaaja antoi mahdollisuuden valita joko yksistään kunnallisen palkan maksun tai yhdistelemällä osaaikapalkan ja eläkkeen. Jälkimmäinen vaihtoehto tuli tässä tapauksessa työntekijälle edullisemmaksi. Työetuina ovat nyt palkallinen loma, terveystalvelut, työasut ja se, että työntekijä kuuluu muiden työntekijöiden tapaan YT-neuvottelujen piiriin, mikä tavallaan luo myös turvaa töiden jatkumiselle. Haastateltavan perheen jälkeläinen saa nämä edut osakseen ensimmäisen kerran vasta kolmenkymmenen kahdeksan vuoden ikäisenä!

- Siellä sitten oli semmonen hyvä työnohjaaja, joka sitte kannusti linestä ihan hirveesti, kannusti meitä ja on ollu mukana siinä ihan koko projektissa ja se siihen koulutukseen linestä sitten pyysi. Sitten vuosi sitten näihin aikoihin, niin se soitti meille, että mitä, jos lähtettäis ajamaan, että lines sais kaupungilta vakipaikan...että kaupunki maksais sen palkan...että tää on ihan huippua tämä!

Perheet toivovat neuvoja siihen, kuinka tukea tasavertaisesti sekä sairasta tai vammaista lastaan ja perheen terveitä lapsia elämän kaikissa vaiheissa. Sairaana tai vammaisen lapsen ja nuoren hyvän itsetunnon ja itsenäistymisen kehittymisen vaativat ponnisteluja vanhemmilta ja tiivistä yhteistyötä kaikkien yhteistyötahojen kanssa.

6.3 Perheet ja vertaistuki

Kaikilla tutkimukseen osallistuneista perheistä on kokemuksia vertaistuesta. Vain yhdeltä perheeltä puuttuu kokemus toisen vammaisen tai sairaan lapsen vanhempien antamasta tuesta. Tämä perhe toivoisi itse voivansa tarjota tukea toiselle vammaisen tai sairaan lapsen perheelle. He kertovat, että heidän entisessä kotimaassaan vammaisten tai sairaiden lasten vanhemmat useinkin toimivat toistensa tukena aivan jokapäiväisissä askareissa.

- You told me that Minni has friends and she gets support from teachers and the therapists. What about peer support for you? We talked about that you haven't met many families with handicaps. Would you like to give some support for some family that could come to Finland and have the same situation as you had for some years ago ... (and need some support)?
- Surely, surely, surely!

- You would like to work with that...?
- Oh yes!

- Kerroitte, että Minnillä on ystäviä ja, että hän saa tukea sekä opettajilta, että terapeuteilta. Entäpä teidän vertaistukenne? Juttelimme siitä, että ette ole tavanneet monia sairaan tai vammaisen lapsen perheitä [Suomessa]. Haluaisitteko te antaa tukea perheille, joka ovat tulleet Suomeen ja ovat samassa tilanteessa kuin teidän perheenne oli muutama vuosi sitten?

Totta kai, totta kai, totta kai!

Haluaisitte siis työskennellä siinä...?

- Kyllä vain!

Yhtä perhettä lukuun ottamatta ovat kaikki tutkimukseen osallistuneet perheet osallistuneet CP-liiton järjestämälle, KELA:n tukemalle sopeutumisvalmennuskurssille vähintään kerran, tavallisimmin kahdesti. Ensimmäiselle kurssille perheet kutsutaan lasten ollessa aivan pieniä ja toisen kerran lapsen aloittaessa koulunkäyntinsä. Kynnys osallistua sopeutumisvalmennuskurssille oli perheille suhteellisen korkea. Kaksi äideistä kertoo pohtineensa, kuinka alttiiksi arvoitelulle saattaisi joutua, jos perheen vammaista tai sairasta lasta koskevat asiat tuodaan julki kurssin kuluessa. Tämä pelko osoittautui kuitenkin turhaksi, sillä sopeutumisvalmennuskurssille osallistuminen herätti lähinnä tunteita siitä, että perheet eivät ole yksin ongelmiansa kanssa. Aikaisemmin saattoivat vanhemmat osallistua kurssille ilman lastaan, nykyään lapset ovat kurssilla mukana. Kysymykseeni siitä, minkälaisen tuen piiriin perhe on ohjattu vastasi eräs äideistä näin:

- No ei siihen kyllä hirveesti saatu [tukea]. Meille ehkä tuki tuli siitä, että liityttiin CP-yhdistykseen ja tuota, sitä kautta mentiin sitten **sopeutumisvalmennuskurssille**. Meidän lines oli varmaan, oliskohan se ollu kolme vanha, kun me mentiin parisuhdekurssille, parisuhdekurssi taikka tonne "sopparille" mentiin, että ei ollu lapset mukana, niin siellä oli, se oli semmonen, että silmät aukes, että: **"Hitsi soikoon, eihän me ollakaan yksin!"** Tota siellä oli varmaan... oiskohan siellä vähän toistakymmentä, oiskohan kakstoista parisuntaa ollun ympäri Suomee.

- No siis me ollaan oltu kahella sopeutumisvalmennuskurssilla Hessun kanssa, tai siis perheenä. Ja se ensimmäinen oli silloin ihan siis varhaislapsuudes, ihan siis siellä vauvaikäisenä varmaankin oli koska mä muistan, että Hessu ei osannu kävellä vielä, että se oli sylissä siinä koko sen ajan kotivideolla. Joo, sen muistan. Ja tota ja se toinen oli sitten...

- Koulunsa aloittaneiden?

- Joo niin oli, koulunsa aloittaneiden hei niin olikin, koulunsa aloittaneiden CP-lasten sopeutumisvalmennuskurssilla.

Sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneista perheistä kahdella jatkuivat kontaktit vertaisiin kursseille osallistumisten jälkeen ja kolmannella on kokemus siitä, kuinka hän tarjosi neuvolan kautta perheensä tukea toiselle vammaisen lapsen perheelle. Tarjous johti tapaamiseen mutta ei sen pidemmälle.

- No siis tota silloin [edellisellä kotipaikkakunnalla], muutenkin kun mä mietin et eiks oo ketään muuta kellä on tämmöstä, niin mä neuvolaan niinku ilmoitin sinne, että jos on joku muu tämmönen perhe, joka kokee tarvitsevansa tukea niin mä ilmoitin, että mun yhteystiedot saa antaa... No sitten se soitti se terveydenhoitaja mulle, että olis tämmönen yks rouva, ja sit hän sano puhelimesta sillai mulle, että voi olla, kyllä niinpäin, että mä tuen häntä. No mä sanoin, että katotaan joo... Ja, ja tota sitten sovittiin, hän tuli meille niin.. kyllä se niin oli, ja eikä siinä sitten niinku yhtään mulle tullu semmosta oloa, että hän niinku haluaa jatkaa että... että hän tarvitsi enempi tukea kun mä, ei niinku oltu ol- lenkaan samalla tuentarpeen tasolla.

Perhe, joka osallistui ensimmäiselle sopeutumisvalmennuskurssilleen lapsen ollessa kuusivuotias, kertoo, että lapsen terveydentilaan ja diagnoosiin sopeutuminen vei peräti kuusi vuotta. Vasta sopeutumisvalmennuskurssin jälkeen on perhe ollut aktiivisesti mukana hyvinkin monenlaisissa toiminnoissa. Yhteisiä harrastuksia perheellä on neljä ja heidän nuorellaan on lisäksi neljä omaa harrastusta, joihin hän osallistuu eri vuodenaikojen mukaisesti. Perhe osallistui myös kaksi kertaa Invalidiliiton järjestämille perheleireille. Leiritoiminta laitto näissä perheissä tunne- ja ajatusprosessin liikkeelle, jonka myötä vammaisuus on ollut helpompi hyväksyä ja huomata se, että muutkin perheet elävät hyvin samankaltaista arkea, kuin itse elävät.

- Koitko, että se oli...kokiko koko perhe että siitä oli hyötyä?
 - Oli joo... oli se ihan... Aika vahvoja tunteita niin ku, että kun siellä avattiin niitä...
 - Joo. Koitko, että siellä oli asiantuntemusta niitten tunteitten kohtaamiseen, että se oli semmoinen hyvä paikka niitä käsitelle sitten?
 - No en mä tiiä sitä, mutta että jotenkin ite pääsi sitte... Pääsi vähän tunnustelemaan mitä ko porukassa kun oltiin sitä vertaistukee just, että okei meillä on samanlaista...

- ...siis, justiin nuo sopeutumisvalmennus kurssit ne oli hyvät, ne oli hyvät. Että tota sielä sai... siellä oli niinkun aikaa, aika ja paikka sille, että mä saan nyt velloo ja vatvoo näitä asioita.

Sopeutumisvalmennuskurssit koetaan yhtä aikaa sekä raskaiksi että antoisiksi. Vanhemmat suosittelevat niille osallistumista, jos perheeseen syntyy sairas tai vammaisen pienokainen. Vertaistoiminnan kannalta on kuitenkin haasteellista, että Suomessa on suhteellisen vähän perheitä joille syntyy vammaisen tai sairas lapsi, joten saman ikäisen ja samasta sairaudesta tai samasta vammasta kärsivää lasta ei ole helppoa löytää varsinkaan samalta tai lähipaikkakunnalta. Erään äidin mielestä tuki olisi siinä tapauksessa lapsen kannalta parasta, jos lapset tai nuoret itse saisivat toiselta kaltaiseltaan vertaistukea arkielämäänsä.

- Että rankka viikko, otti koville, mutta että voi kyllä suositella!
 - Onko idea näissä sellainen, että jatketaan sitä kontaktia jotenkin vai?

- Ei, se on sen viikon. Jos itse haluaa kenties jotkut vanhemmat pitää...jos asuu samalla suunnalla.. - Juu... Niin. - Joo. Mut sehän jotenkin on aina ollutkin, mää oon kokenu semmonen... semmonen puute, että kun näitä on kuitenkin vähän, näitä sairastuneita niin ja se että, että olisi niinku juuriikin tavallaan niinku saman sorttinen.
- Vertaistuki.
- Niin. Että kun ne asuu sitten niinku ympäri Suomea. Että okei, että voihan sitä pitää yhteyttä näin, mutta mä ajattelen niinku sen lapsen kannalta että se olis niinku siinä..
- Arjessa?
- Joo, että semmonen ois ollu kivaa..

Eräältä äidiltä tiedustelin, miten tukitoiminnassa rooli tuen hakijasta tuen antajaksi tapahtui hänen kohdallaan, kun hän nyt reilun kymmenen vuoden jälkeen on edelleen toiminnassa mukana.

- Joo. Ensin oltiin siinä ja niin ku käytiin näissä... oli jotakin näitä perhetapahtumia, tai... sitten siellä oli semmonenkin, että tota cp-vammaliitto anto tukee ratsastukseen, että sitä vähän niin kö kyseli, että onko jäsenenä? Mutta sit yks pyysi mukaan, juurikin Akun kaverin äiti oli cp-yhistyksen johtokunnassa, ja pyysi mua tulemaan mukaan niin ku varajäseneksi, sitä kautta siihen toimintaan enempi mukaan ja sitä kautta siihen toimintaan mukaan. Sitten yhtäkkiä mää huomasin, että mää okei mää oonkin varsinainen jäsen ja sit käytiin näissä...[kokouksissa]

Yksi äideistä on oikea "vertaistukikonkari", hän kertoo, että erään sopeutumisvalmennuskurssilla olleeseen perheeseen on ystävyys säilynyt läpi koko lasten kasvuajan, peräti yli kolmekymmentä vuotta ja jatkuu edelleen, vaikka lapset ovat jo muuttaneet pois kotoa. Vuosien varrella on järjestetty monenlaisia vertaistukitapahtumia, joista viime kesänä esimerkkinä lastentapahtuma, johon kutsuttiin kaikki alle kouluikäiset lapset perheineen. Tapahtuman rahoitti kulttuurirahasto ja se sisälsi muun muassa musiikki- ja teatterialan ammattilaisten ohjelmia ja pajoja lapsille ja heidän perheilleen. Tavallisimmillaan vertaistuki on kuitenkin lähinnä perheiden yhteisiä pihatapahtumia tai kahvihetkiä, perheiden yhdessäoloa, tiedon, kokemusten ja tunteiden jakamista.

- ... että me on järjestetty kaikkia näitä vertaistukitapahtumia...
- Joo. Heinoa!
- ... ja tuota se on ollu upeeta, upeeta ja tuota saatu sillä lailla näitä nuoria joilla on näitä 3, 4, 5 - vuotiaita ja tämmösiä lapsia niin mukaan!
- ... [vertaistuki on] sitä tiedon jakamista ja se on hyvä! Muun muassa se oli semmonen, joka koettiin hyväks.

Vertaistuen haasteista äiti kertoo, että alkuaikoina saattoi ilmetä tietynlaista kauteutta perheiden kesken, mutta vertaistukea koskevan tiedon karttuessa on saa-

vutettu keskinäisen tasavertaisuuden tunne ja ymmärrys siitä, että perheiden erilaisuuksista huolimatta yhteistä on tarve jakaa tietoa, kokemuksia ja tunteita ja nimetä niitä. Joskus perhe voi myös ymmärtää, että vertaistuki tarkoittaa lapsen hoitoa, silloin on täytynyt selventää, että vertaistuki on keskustelemista ja jakamista, ei asioiden tekemistä perheiden puolesta. Vaikka vertaistuessa on edetty monella tapaa hyvään suuntaan ja tiedottaminen sähköisten viestimien avulla on helpottanut toimintaa huomattavasti, on silti aina haastavaa kohdata esimerkiksi vertaistukea hakeva uusi isoäiti, ulkomailta adoptoidun vammaisen lapsen äitipuoli ja uusia äitejä, joiden lapset ovat hyvin eri tavoin sairaita tai vammaisia. Vertaistukea organisoivan äidin tavoitteena on, että jokaiselle löytyisi joku vertainen, jonka tilanteeseen voisi samaistua ja saada näin läheisempi kontakti ja tuki. Kun tuentarpeet ovat hyvin kirjavia, voi tehtävä tuntua jopa mahdottomalta.

- Niin tuota mut sitten kun on tä... toivois, että pystyis antamaan mahdollisimman monelle, että mää oon meidän yhistyksen semmonen jäsenvastaava, että siellä on... tulee niin voimaton olo, kun tulee... nytkin tuli viis uutta perhettä, joilla on kaikilla niin erilaiset tarpeet! ...että kun olis sellanen yks "könttä", että antaa kaikille..., mutta kaikilla on, näillä viidellä perheellä, on eri tarpeet!

Haastavan tilanteen vuoksi päätti äiti kysyä neuvoa tukijärjestöltä ja saikin tietää, että perheitä kannustetaan osallistumaan cp-liiton järjestämälle sopeutumisvalmennuskurssille.

- Mää otin siinä liittoon yhteyttä, että nyt mää oon ihan neuvoton, että mitä mää teen?
 - Kyllä. No mitä liitosta vastattiin?
 - No liitosta vastattiin, se ettei tarvi tehdä mitään, että ne ohjaa niitä hakemaan niihin oman ryhmän sopeutumisvalmennuskursseille.

Perheen kokemukset elämästä sairaan tai vammaisen lapsen kanssa rikastuttavat kaikkia perheenjäseniä. Myös sisaruksista voi kasvaa vahvoja vertaistukijoita ja sairaiden ja vammaisten ihmisten oikeuksia eteenpäin vieviä kansalaisia.

- Ei se... onhan seollu haasteellista ja vaikeeta joo ok mutta, että on siinä ollu sellasta miten, että sitten kun aattelee esimerkiks mejän Akun siskoakin, että kun hän on ollu niin ku semmosessa... aika niin ku semmosessa, että meillä on niin ku on vammasia, pyörätuolissa olevia ystäviä ja sit meillä on ihan mustaihoisia ystäviä, jotka ei puhu sanaakaan suomee...

- Hän on nähny monen laista...
 - Siis on niin ku semmosessa ollu...
 - Kulttuurikoulun käyny.
 - Juu juu juu, että tota en tiä, että onko sekin sitten, että neiti on sitte tukioppilaana kou-

lulla ja oppilaskunnassa ja sitten heillä on maahanmuuttajaryhmä ja hän on siellä niin kötkioppilaana.

Terveen sisaren tilanteessa voi nähdä myönteisenä sen, että hän saa elämäänsä varten kokemuksia erilaisuudesta, joka on vahvuus ja rikkaus kohdatessaan omia ja vertaistensa vaikeita elämänvaiheita. Näistä kokemuksista voi myös olla valtavasti hyötyä sairaalle tai vammaiselle lapselle, jonka elämän pisin ihmissuhde todennäköisesti on juuri suhde omaan sisarukseen.

6.4 Tulosten yhteenveto

Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat toivoivat ennen kaikkea lääkäreiltä sekä sairaalan muulta henkilökunnalta aktiivisuutta ja hyviä potilaankoh-taamisentaitoja, kun perheelle kerrotaan lapsen terveydentilasta ja diagnoosista. Tukiverkoston muodostuminen tulisi saattaa alulle viimeistään siinä vaiheessa, kun perhe saa tietoonsa, että lapsella on erityisiä haasteita kasvussaan ja kehi-tyksessään. Jo synnytysvalmennuksessa olisi perheitä tiedotettava siitä, että sikiöseulonnoista huolimatta voi perheeseen syntyä sairas tai vammaisen lapsi. Perheiden olisi myös saatava tietää ennakkoon, mistä he voivat saada tarvitta-essa apua sairaan tai vammaisen lapsen kasvattamiseen sekä parisuhteensa hoi-toon. Lapsilähtöisellä kasvatuksella pyritään parantamaan lapsen asemaa sekä perheessä että yhteiskunnassa, jossa tarpeiden periaatteen mukaisesti ihmisarvo kuuluu kaikille. Perheiden on saatava itse määritellä tuen tarpeensa ja yhteis-kunnan tehtävänä on järjestää vammaisille kansalaisille sellainen turvaverkko, joka takaa heidän elinehtonsa ja toimeentulonsa. (Vehmas 2005, 131.) Perhettä auttavien tahojen on pyrittävä vaalimaan ja ylläpitämään perheen voimavaroja ja perheellä olevaa toivoa hyvästä, sillä toivo on voimavara, joka kantaa elämää läpi vaikeidenkin vaiheiden.

Kuten Vuolle-Selki (2010) kertoo teoksessaan ”Kohti itsenäistä elämää” vam-maisten lasten ja heidän perheidensä vaiheista läpi historiamme, on monia sosi-

aalisia kysymyksiä alettu ratkomaan moniammatillisesti jo 1950-luvulta alkaen. Yhteistyössä olivat jo tuolloin vanhemmat ja eri alojen osaajat. Vaikka moniammatillisella yhteistyöllä on maassamme pitkät perinteet ovat haasteet sen toteuttamiselle edelleen samat: Riittävä tuntemus yhteistyökumppanin tehtäväkentästä, riittävä aika yhteistyön suunnitteluun ja työn jatkuvuuden takaamiseksi ja luottamukselliset suhteet perheeseen. Ammattilaisten vastuulla (muun muassa päivähoitossa, koulussa, terveydenhuollossa, toisen asteen koulutuksessa ja työelämässä) on, että perheen tarpeista lähtevä tuki voidaan järjestää mahdollisimman laajasti, maniammatillisesti. Perheet toivovat, että palveluiden saatavuus olisi helposti tavoitettavissa esimerkiksi palveluohjauksen kautta. Haastatteluissa nousi esille perheiden toive tuelle lapsen elämän eri nivelvaiheissa, kotoa päivähoitoon, päivähoitosta kouluun, koulusta ammatilliseen koulutukseen ja ammatillisesta koulutuksesta työ-/ itsenäiseen elämään siirryttäessä. Näissä siirtymävaiheissa saattaa koko perhe tarvita perheen ulkopuolelta annettavaa tukea.

Tutkimukseen osallistuneet perheet arvostavat mahdollisuutta hoitaa alle kolmevuotiaista sairasta tai vammaista lastaan kotona. Tärkeintä perheille on kuitenkin se, että heille tarjoutuu taloudelliset ja käytännön mahdollisuudet valita perheelle ja lapselle sopivin hoitovaihtoehto. Kunnan tehtävänä on tarjota perheille erilaisia vaihtoehtoja yksilöllisen hoidon ja tuen saamiseksi. Tämä tarve jatkuu myös kouluun siirryttäessä. Haastatellut perheet toivovat koulun taholta yksilöllistä huomioimista opetussuunnitelmia laadittaessa ja toteutettaessa. Opetuksen tavoitteena tulisi haastateltujen vanhempien mielestä olla hyvän itsetunnon kehittyminen, itsenäistyminen ja arjen taitojen mahdollisimman hyvä hallinta. Kolmiportaisen tuen mallissa on vuodesta 2011 alkaen pyritty tähän yksilöllisen tuen järjestämiseen opetuksessa. Tutkimukseen osallistuneet perheet olivatkin tyytyväisiä fysioterapeuttien tarjoamaan liikunnallisen kehityksen tukeen ja sitä kautta lapsen ja nuoren itsenäistymisen ja hyvän itsetunnon paranemiseen. Koulussa mahdollisuudet yksilöllisten tavoitteiden toteuttamiseksi liittyvät ennen kaikkea yhteistyötahojen haluun ja kykyyn toimia perhettä

ja oppilasta tukevasti. Riittävät resurssit ovat toinen merkittävä tekijä hyvän koululaista tukevan opetuksen ja kasvun toteutumisen mahdollistaja. Uudet lait vaikuttavat perheiden ja heidän lastensa elämään ja asemaan merkittävästi, uudistusten toivotaan mahdollistavan sairaan tai vammaisen ihmisen tasavertainen osallistuminen yhteiskuntaan omien kykyjen ja voimavarojen puitteissa.

Tutkimuksen kolmas tehtävä oli selvittää tutkimukseen osallistuneiden perheiden kokemuksia vertaistuesta. Vertaistukikokemuksia oli kolmella perheellä, joista kaksi perhettä oli aktiivisesti vertaistoiminnassa mukana. Kaikki kolme perhettä, jotka olivat osallistuneet sopeutumisvalmennuskursseille suosittelivat kurssille osallistumista sairaiden tai vammaisten lasten perheille. Suomessa on vertaistuki koettu antoisana työmuotona julkisen terveydenhuollon ja kolmannen sektorin työn rinnalla. Kansainvälisestikin tarkasteltuna on Suomessa erilaisten vertaisryhmien toiminta lisääntynyt merkittävästi 2000-luvulla. (Nylund & Yeung 2005, 20.)

Suomessa ovat kunnat 1980-luvulta asti voineet kehittää vammaisille suunnattuja palvelujaan vammaispalvelulain nojalla. Säästöjen vuoksi ei kuitenkaan kaikkia avustusjärjestelmän palveluja ole pystytty säilyttämään. Esimerkiksi erilaisia asumisvaihtoehtoja tulisi vammaisten ihmisten mielestä selkeästi lisätä, jotta jokaisella itsenäistyvällä sairaalla tai vammaisella nuorella tai aikuisella olisi mahdollisuus valita asumismuotonsa omien tarpeidensa mukaisesti (MOT 3/2015). Tutkimukseen osallistuneiden perheiden haastatteluita tulkiten olisi nuorille suotava erilaisia harjoittelumahdollisuuksia sekä työelämässä että itsenäisen asumisen harjoittelussa, edeten niissä porrasteisesti kohti itsenäistä elämää. Itsenäisen elämän ja eri työelämään tutustuttavien harjoittelumahdollisuuksien lisäksi perheet toivovat, että sairaiden ja vammaisten perheiden tueksi olisi tarjolla riittävästi mahdollisuuksia osallistua erilaisiin harrastuksiin ja kaaveritoimintaan. Harrastustoimintaan osallistuminen olisi syytä olla mahdollista kaikille sairaan tai vammaisen perheen jäsenille yhdessä tai erikseen. Harrastustoiminta pitää yksilön sosiaalisesti aktiivisena läpi erilaisten elämänmuutosten ja auttaa selviytymään niistä. Vertaistukitoiminta on haastateltujen perhei-

den mielestä yksi hyvä sosiaalisen yhteistoiminnan muoto, joka voi kantaa läpi koko elämän.

7 POHDINTA

Tutkimuksen päätarkoituksena oli tarkastella sairaan tai vammaisen lapsen perheen tukiverkoston muodostumisesta. Lisäkysymyksiksi muodostuivat: Mitkä ovat sairaan tai vammaisen lapsen perheiden toiveet tuesta? Minkälaisia kokemuksia sairaan tai vammaisen lapsen perheillä on vertaistuesta? Sen lisäksi, että halusin antaa tutkittaville äänen, olen pyrkinyt aineistoa tulkitsemalla ja sitä teoriataustaan peilaamalla muodostamaan sairaan tai vammaisen lapsen perheen elämänkaaresta selkeästi hahmottuvan kuvan, joka helpottaa perheiden tilanteen ja kokemusten ymmärtämistä. Vaikka vammaisuus on yleismaailmallinen ilmiö, ovat valtiot hyvin eri vaiheessa vammaisten ja sairaiden kansalaistensa integroinnissa. Myös valtioiden sisällä esiintyy suurtakin vaihtelua. Usein maaseudulla elävät perheet jäävät vaille niitä tukimahdollisuuksia, joita kaupungeissa on tarjolla. FQoL-2006 tutkimusten tulokset kertovat vammaisperheiden rajoittuneista mahdollisuuksista parantaa perheen elinolosuhteita. Rajoittavia syitä ovat muun muassa vammaisperheiden heikko taloudellinen tilanne ja pelko syrjäytymisestä yhteisössään. Vähemmistöryhmien heikkoa sosiaalista asemaa voidaan parantaa lakimuutosten avulla. Näistä päätöksistä vastaavat viime kädessä maan hallitus, joiden työn suuntaviivoihin voidaan vaikuttaa äänestämällä ja aktiivisilla kansanliikkeillä

7.1 Tulosten tarkastelua

Haastattelututkimuksen ensimmäisenä tehtävänä oli tarkastella sairaan tai vammaisen lapsen ympärille muodostuvaa tukiverkostoa, kuinka se muodostuu ja mitkä ovat perhettä tukevia tuen muotoja. Toinen tutkimustehtävä oli

selvittää perheiden toiveita tuelle. Tuloksia tarkasteltaessa voidaan huomata, että nämä kaksi tutkimustehtävää nivoutuvat tiiviisti toisiinsa. Riippuen siitä tuesta, jota perheelle lapsen synnyttyä tarjotaan, muodostuvat myös perheen toiveet tuelle perheen vauva- ja pikkulapsivaiheiden aikana. Haastattelututkimus osoitti että kaikki tutkimukseen osallistuneet perheet olivat vähiten tyytyväisiä siihen tapaan, jolla lapsen sairaudesta tai vammasta tiedotettiin perheille. Eroa ei tuonut se, että perheet olivat saaneet sairaan tai vammaisen lapsensa diagnoosin viime- tai tällä vuosituhannella, silti kokemus oli raskas. Tähän toivotaan panostusta ja koulutusta sairaalahenkilökunnalle. Ensietovaiheessa ja diagnoosin saadessaan perheet tarvitsevat aikaa ja keskustelutukea uuden asian ymmärtämiseksi ja sulattamiseksi, haastava asia vaatii aktiivisuutta ammattilaisten taholta. Tässä kohtaamisessa ovat lääkärit avainasemassa ja siksi perheet odottavat heiltä hyviä ihmisen kohtaamisentaitoja. Ensietodon puutteellisuus nousee esille myös muissa suomalaisissa ja muiden eurooppalaisten maiden tutkimuksissa. (Davis 2003; Aho 2010) Nämä puutteet tulisi huomioida suunniteltaessa ja kehitettäessä vammaisten ja sairaiden lasten perheille suunnattua tukea.

Lisäksi tutkimus osoitti, että tutkimukseen osallistuneet perheet ovat varsin tyytyväisiä tukeen, joka on suunnattu lasten fyysisen kehityksen ja siihen liittyvään hyvän itsetunnon ja itsenäistymisen kehittämiseen. Ammattiryhmänä fysioterapeutit saavat kiitosta kaikilta tutkimukseen osallistuneilta. Koulun tuen toivottaisiin lähtevän täsmällisemmin lapsen tuen tarpeista ja keskittyvän vahvemmin arjen taitojen harjoitteluun. Koulun yhteistyössä toivotaan kaikkien opettajien yhteistyötä, myös aineenopettajia peräänkuulutettiin osallistumaan muun muassa yhteisiin, maniammatillisiin suunnittelupalavereihin. Vanhemmat toivovat päiväkodeilta ja kouluilta yhteistyötä, jonka avulla voidaan sopia yhteisistä konkreettisista tavoitteista, pulmien ratkaisuisista ja sopivista toimintatavoista lapsen oppimisen ja kehityksen tueksi. Lapsen ja nuoren hyvän itsetunnon kehittymien ja itsenäistyminen tulisi olla kaikkien yhteistyötahojen yhteinen päämäärä.

Tutkimukseen osallistuneet perheet kokivat myös, että lapsen sairaus on ollut heidän parisuhdettaan lujittava asia. Käänteisesti voitaisiin ajatella, että perhe, joka kokee lapsen sairauden tai vamman rasittavan parisuhdetta ylivoimaisen paljon, saattaisi tarvita tavallista enemmän tietoa ja tukea lapsen sairaudesta ja vammasta ja sen kanssa elämisestä jo synnytysvalmennuksessa. Tietoa sairaan tai vammaisen lapsen kanssa elämisestä olisi jaettava jo niin sanotusti ongelmia ehkäisevästi. Saattaa olla, että molemmat vanhemmat tai vain toinen vanhemmista kokee vieraan, uuden ja vaikean asian niin pelottavaksi, ettei uskalla kohdata edessä olevia haasteita ja siitä syystä päätyy eroon. Mielestäni vanhempia tulisi rohkaista jo synnytyslaitoksella ottamaan rohkeasti yhteyttä parisuhdetukea tarjoaviin toimijoihin, jos arjen haasteet alkavat käydä liian vaativiksi. Myös vertaistukitoiminnasta tulisi perheille tiedottaa synnytysvalmennuksessa sekä lapsen syntymän jälkeen.

Vehmas pohtii vammaisuutta käsittelevässä kirjassaan nykyperheiden odotuksia lapsen syntymästä ja siitä, ettei sairautta tai vammaisuutta aina edes oteta huomioon, kun pohditaan perheenlisäystä. Lähtökohtaisesti ihmiset useimmiten ajattelevat saavansa terveen lapsen. Tästä syystä vammaisen lapsen syntymä nähdään usein ongelmana, jopa uhkana perheen hyvinvoinnille. Terveiden sijaan perheet voisivat asettaa ensisijaiseksi tavoitteeksi sen, että syntyvällä lapsella olisi edellytykset onnellisuuteen, jolloin vaatimukset syntyvän lapsen piirteille eivät olisi niin rajatut. Tällöin sairaan tai vammaisen lapsen syntymää ei koettasi uhkana. (Vehmas 2005, 185.) Suomessa syntyvyyden lasku on ollut pitkään trendi, jonka syitä voidaan pohtia useasta näkökulmasta. Yksi näkökulma on yhteiskunnassa vallitseva mahdollisuus yhdistää perhe- ja työelämä. Pienten lasten vanhemmilta vaaditaan täyttä työpanosta sekä kotona että töissä, jotka usein ovat lyhyitä työsuhteita. Mielestäni Suomessa on tarkkaan pohdittava, kuinka voimme lain ja säädösten turvin parhaalla mahdollisella tavalla sovittaa yhteen työelämän muutokset ja vammaisten lasten perheiden vastuu lastensa ja nuortensa hoidosta. Suomalainen ansiotyö on erittäin vaativaa, eikä vuorotyöt tai ylityö ole lainkaan epätavallisia. Osa-aikatyön ja

jouaston lisääminen suomalaisessa työelämässä auttaisivat mielestäni parantamaan maan työllisyyttä, jatkamaan työsisäjäksamista ja helpottaisivat ennen kaikkea (sairaiden tai vammaisten) lasten vanhempien työn ja lastenhoidon yhteen sovittamista arjessa. Perheen taloudellinen tilanne ja varsinkin palvelujärjestelmän riittävyys vaikuttavat enemmän perheen elämään sopeutumiseen, kuin lapsen vamman laatu. (Hänninen 2004, 36.) Eräs perhettä tukeva toiminta on vertaistukitoiminta, jonka etuja voitaisiin hyödyntää enemmän sekä perhe-, että työelämän haasteissa.

Tutkijat Marianne Nylund ja Anne Birgitta Yeung tuovat debatissaan esille mielenkiintoisen esimerkin Saksasta. Kokemustietoa keräävässä hankkeessa, jonka toteuttivat: Braun, Burmeister & Engels (2004) koulutettiin noin 1000 ikäihmistä tukihenkilöiksi vertaistukeen eri toimijoiden alaisuuteen (kunnan vapaaehtoistoimintaan, projekteihin ja hankkeisiin, uusiin ikäihmisten perustamiin ryhmiin ja järjestäytyneen senioritoiminnan tukijoiksi, mentoreiksi). Suurin osa näistä tukijoista toimii kasvatuksessa ja sosiaalipalvelujen piirissä, mutta myös politiikassa, terveydenhuollossa ja kulttuurin parissa. Tämän toiminnan avulla ikäihmiset saivat siirtää ammatissaan kertynyttä tietotaitoa nuoremmille ja näin yksityiset yrittäjät vuorostaan kokivat saavansa käyttöönsä uusia ideoita näiden mentoreiden välityksellä. (Nylund & Yeung 2005, 21.) Uskon, että tällaisella toiminnalla olisi tulevaisuus myös Suomessa. Halukkuus osallistua sosiaaliseen toimintaan on ollut nousussa 2000-luvun alkupuoliskolla. Toivon, että yhteisvastuun ja vertaistukitoiminnan arvostus tulee edelleen kasvamaan ja että valtio, yhteistyössä kuntien kanssa, luovat taloudelliset edellytykset rakentaa kansalaisille kohtaamispaikkoja, joissa nuoret, vammaiset ja vähäosaiset saavat tukea kokeneemilta mentoreilta tai vertaisiltaan, joilla on elämäkokemusta ja tietoa johon tukeutua elämän erilaisissa tilanteissa.

Vammaisperheiden integraatio on yhteiskunnallinen tavoite, jonka kunnat valtion tukemana tulisi pyrkiä toteuttamaan perheiden kannalta parhaalla mahdollisella tavalla. Integraatioprosessi vaikuttaa koko yhteiskunnan raken-

teeseen. Kuntien talousvaikeudet ovat uhka naisten suorittamalle työlle. Näihin töihin kuuluivat muun muassa kasvatusta, opetus, sairaanhoito ja hoivatyö, eli hyvinkin naisvaltaiset alat. Leikkauksia tehdään siellä, missä vastustus on vähäisintä. Arkeamme ylläpitävien hoitopalvelujen muuttuessa koko yhteiskuntamme järjestys muuttuu. Se, kuinka sairaat, vammaiset, lapset ja vanhukset hoidetaan, ovat kysymyksiä, joihin jokaisen valtion on otettava kantaa. Uhkaavatko talousvaikeudet myös naisten työllistymistä? Näin ei ainakaan ole käynyt kaikissa hyvinvointivaltioissa. Australia ja Uusi Seelanti ovat esimerkkejä valtioista, joissa yhteiskuntamuutos ei ole uhannut naisten työllistymistä, vaan pikemminkin päinvastoin. Hoivatyön arvostuksen nosto vaikutti miesten työllisyyttä laskevasti. Mielenkiintoista tässä on myös se, että Uusi Seelanti on, tai on ainakin ollut maailman instituutiorikkain maa. (Simonen 1994, 88.) Voiko siis tehdä päätelmän että laitokset takaavat naisten työllistymisen ja sitä kautta maan kansalaisten hoivan? Uhkaako suuntaus kotihoitoon naisten mahdollisuuksia kohtuullisesti palkattuun ansiotyöhön? Näkisin tästä esimerkkeinä sen, että matalapalkkaisten henkilökohtaisten avustajien määrä on jatkuvassa kasvussa ja myös sen, että kodissaan vammaista aikuista hoitavalle henkilölle ei tarjota lakisääteisiä etuja työstään. Kuinka hoitotyö muuttuu, kun laitoksissa tarjottu hoiva vähenee, kuka valvoo annetun hoidon laatua? Keskustelu omaisten vastuusta kohdistuu usein naisiin, vaikkei se ole sukupuoleen sidottu. Talouden kiristyessä vedotaan naisten velvollisuuteen vastata kasvatuksesta ja hoidosta. Suomen työmarkkinat ovat kahtia jaetut, jako kulkee naisvaltaisten ja miesvaltaisten alojen välillä. Koska naiset omaavat korkean koulutuksen kaikilla hoiva-alojen saroilla, ei naisia ole helppo syrjäyttää työmarkkinoilla. (Simonen 1994, 92.) Aseman heikkeneminen näkyy valitettavasti käytännössä koulutuksen ja vaatimustasojen laskuna niin hoiva- kuin opetusalallakin.

Hyvinvointipalvelut ovat perinteisesti sisältäneet sairaanhoidon ja hoivan ja tarjonneet kansalaisille hyvinvointiin liittyvät palvelut. Voidaanko jatkossa puhua hyvinvointivaltiosta, jos hoiva kuuluu omaisille? Onko valtio silloin aiinoa, joka voi hyvin, kysyy Leila Simonen? Miten on asiakkaan ja työntekijän

hyvinvoinnin laita? (Simonen 1994, 93.) Kattavan käsityksen luominen pluralististen palvelujen tarjonnassa on haastavaa. Lehtien otsikot vammaisten, vanhusten, sairaiden ja lasten kaltoin kohtelusta hoitoa tarjoavissa yksiköissä, herättää huolta. Tarkastelun kohteena on herkkä äitiyden, moraalien ja rahan yhtymäkohta. Naisilla, vanhuksilla ja vammaisilla tulisi olla mahdollisuus saada äänensä kuuluville tässä keskustelussa, sekä valtaa näistä asioista päätettäessä. Sairaiden ja vammaisten asema ei ole enää globaalissa yhteiskunta-ajattelussa yksin valtioiden sisäinen asia. Arkkipiispa Kari Mäkinen otti kantaa vammaisten ihmisten puolesta Aamu-tv:ssä 16.9.2014. Hän totesi, että: Jotta vammaisen ihminen saisi paikkansa yhteiskunnassa, olisi hänen saatava osallistua ja antaa oma panoksensa kykyjensä mukaan, niin meillä kotimaassa kuin kehitysmaissakin. 80 % maailman vammaisista asuu kehitysmaissa, joiden eräs auttamistapa on tukea heidän koulutustaan. Koulutuksen ja ammatin myötä vammaisen ihminen voi myös kehitysmaassa kokea olevansa osallinen. Kaikkiällä maailmassa on asenteilla, palveluilla ja politiikalla suuri merkitys sairaiden ja vammaisten lasten perheiden arjen esteinä tai helpottajina. Valtioiden tulisi siis huolehtia sairaiden ja vammaisten lasten ja heidän perheidensä oikeuksista ja valvoa niiden toteutumista.

7.2 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastolliseen yleistettävyyteen vaan kuvaamaan, ymmärtämään sekä tulkitsemaan tutkimuksen tuottamasta aineistosta vastauksia tutkimuskysymyksiin. Käsillä olevassa tutkimuksessa oli haastateltavina perheitä, joilla oli tutkittavasta ilmiöstä paljon kokemusta ja näin ollen tutkimusaineistosta koostui tutkimuskysymysten kannalta riittävästi tietoa. Täten tutkimusaineisto täyttää tarkoitukseen sopivuuden kriteerit. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 88.) Tutkimuksessa kuvataan neljän perheen kokemuksia tuesta perheiden lasten ja nuorten kasvuprosessin aikana. Avoimilla ja suhteellisen laajoilla haastatteluilla tavoitettiin melko kattava kuva perheiden kokemuksista,

tuen riittävydestä ja sen mahdollisista puutteista. Vertaistuesta saatiin arvokasta kokemustietoa, joka osaltaan selventää tätä laajenevaa tuen muotoa. Sekä haastattelujen, litteraatioiden, analyysin että raportoinnin kaikissa vaiheissa olen pyrkinyt noudattamaan tiukasti tutkimuseettisiä ohjeita ja käytäntöjä tutkimukseen osallistuvia perheitä kunnioittaen. Tutkimusprosessiin käytetty liki puolentoista vuoden mittainen aika oli tutkimuksen kannalta riittävä kyseisen ilmiön tarkasteluun ja tulkitsevan analyysin muodostamiseen. Haastateltavien ennalta tunteminen asetti tietynlaisia haasteita sekä myös joitakin etuja tutkimuksen toteuttamiselle. Toisaalta oli helpompi pureutua aiheen arkoihinkin kysymyksiin, kuten esimerkiksi diagnoosivaiheeseen, koska perheen tilanne oli jo ennakkoon tiedossa. Toisaalta taas haastateltava saattoi olettaa haastattelijan tuntevan perheen tilanteesta asioita, joita ei tutkimuksen aikana mainittu. Koska tutkimustulokset eivät ole käytetystä havaintomenetelmästä irrallaan olevia, ei ole olemassa puhdasta objektiivista tietoa, vaan kaikki tieto on siinä mielessä subjektiivista, että tutkija päättää tutkimusasetelmasta oman ymmärryksensä varassa. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 19.) Käsitteiden eri tutkimusmuodoista ja niiden merkityksistä ja monikerroksisuudesta ovat syventyneet tutkimusprosessin kuluessa. Aikaisemmat havaintoni tuen riittämättömyydestä vahvistuivat aineistoa analysoitaessa ja puhuttelivat varsinkin ensitietoa koskevan tuen riittämättömyyttä koskevan aineiston tulkintavaiheessa. Fysioterapeuteille suunnatut kiitokset ovat käsitykseni mukaan hyvinkin ansaitut tälle ammattiryhmälle, joka suorittaa arvokasta ja tuloksellista työtä sairaiden ja vammaisten lasten parissa. Tutkimustulokset antavat tarvittavaa pohjaa sekä koulun, että vastasyntyneiden lasten vanhempien kanssa tehtävään yhteistyöhön, jonka lähtökohdaksi tulisi aina asettaa perheen omat tavoitteet ja toiveet.

7.3 Yleistettävyys ja rajoitukset

Laadullisen tutkimuksen voidaan nähdä edustavan naturalistista tutkimuksen kenttää, jonka mukaan todellisuus on monitasoinen, subjektiivinen ja yksilöllis-

ten mentaalisten prosessien tuottama. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 147.) Käsillä olevan tutkimuksen tutkimustulosten yleistettävyyden mahdollista tietynlaisin edellytyksin, olkoonkin, että naturalistisessa paradigmassa yleensä katsotaan, etteivät yleistyksien ole sosiaalisten todellisuuden monimuotoisuudesta johtuen mahdollisia. (Eskola & Suoranta 2005, 211.)

Olen tutkimuksessani pyrkinyt löytämään perheitä ja heidän kokemuksiinsa yhdistäviä tekijöitä heidän elämänkaarensa varrella sairaan tai vammaisen lapsen kanssa. Mielestäni parhaiten nämä yhteneväiset eli samuuden piirteet ovat nähtävissä perheiden kuvauksissa ensitiedon vaiheista, koulukokemuksissa liittyen käytännön taitoihin ja itsenäistymisen. Samuuden piirteitä oli myös nähtävissä perheiden kuvauksissa sairaan tai vammaisen lapsensa itsetunnon kehittymisen tukemisessa yhteistyössä lähinnä fysioterapeuttien kanssa sekä kuvauksissa vertaistuesta. Laadullisessa tutkimuksessa ei saturaatiopistettä ole mahdollista määrittää etukäteen, kuten määrällisessä tutkimuksessa, joten saturaation kannalta on pysyttävä teeman sisällä samuuden kuvauksessa. (Tuomi & Sarajärvi 2006, 91.) Neljän perheen haastattelu ei määrältään ole suuri joukko mutta tutkimusaineisto osoittautui riittävän rikkaaksi, jotta yhteneviä ja erottavia tekijöitä saattoi tunnistaa ja tulkita. Hännisen (2004) sanoja lainatakseni: ”Elämä on moninaista, eikä siinä ole yksiselitteisiä totuuksia, joita voisi todistaa oikeiksi. On vain tulkintoja ja uudelleen tulkintoja.” (Hänninen 2004, 54.)

Rajoittavana tekijänä on tutkimuksessa se, ettei yksinhuoltajavanhempia ollut haastateltavien joukossa. Kokemus sairaan tai vammaisen lapsen kanssa elämisestä poikkeaa varmasti suuresti, jos vanhemmalla ei ole puolisoa tukeaan. Havaitsin myös tutkimuksen kuluessa, ettei sairaan tai vammaisen lapsen, eikä muun perheen harrastuksista ollut erillisiä teemahaastattelukysymyksiä. Harrastukset voivat vaikuttaa sekä lapsen että koko perheen jaksamiseen ratkaisevasti. Sairaan tai vammaisen lapsen harrastusten merkitys olisi yksi jatkotutkimushaaste.

7.4 Jatkotutkimushaasteita

Tutkimusprosessi synnytti ajatuksia jatkotutkimuksille muun muassa siitä, kuinka tukea sairaan tai vammaisen lapsen hyvän itsetunnon kehittymistä. Esimerkkinä voisivat olla harrastusten mahdollisuudet itsetunnon ja itsenäistymisen tukemisessa. Harrastus- ja kaveritoiminnalle olisi tarvetta ja sen taloudellinen tukeminen olisi tärkeää niin valtion kuin kunnankin tasolla.

Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kertoivat, että sairaan tai vammaisen lapsen sisaruksen huomioiminen kasvatuksessa on toisinaan haasteellista. Vanhemmat saattavat kokea syyllisyyden tunteita siitä, että sairaan tai vammaisen lapsen tarpeet menevät usein terveiden lapsen tarpeiden edelle. Olisi siis arvokasta tuottaa tutkimustietoa siitä, kuinka tähän tehtävään tulisi vastata. Lisäksi terveet sisarukset saattavat kokea myös häpeää sairaan tai vammaisen sisaruksensa vuoksi sekä arkailla puhumista sisarestaan perheen ulkopuolisten ihmisten kanssa tai liikkumista hänen seurassaan. Vanhempien tuki näiden asioiden kohtaamiseen olisi tärkeää, siksi aiheiden tutkiminen olisi perheiden kannalta hyödyllistä.

Kolmantena, muttei vähäisimpänä jatkotutkimushaasteena oli tutkimuksen aikana esille tullut tarve perheiden ja koulun yhteistyön sujuvuuden parantamiseksi. Koulujen olisi syytä entistä herkemmin kuunnella sairaan tai vammaisen oppilaan ja hänen perheensä yksilöllisiä toiveita ja tavoitteita oppimiselle. Mitkä arjen taidot ovat oppilaan ja perheen kannalta oleellisimpia ja mitkä auttaisivat oppilasta kehittämään hyvää itsetuntoa sekä auttaisi häntä itsenäistymisprosessissaan ja myöhemmin ammattiin johtavassa koulutuksessa ja elämässä.

8 LÄHTEET

- Aho, A.-L. (2010). *Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Tuki-interventio ja sen arviointi*. Tampere: Tampereen yliopisto. Väitöstutkimus.
- Bertelli, M. Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio, D. & Brown, I. (2011). *Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy*. *Journal of Intellectual Disability Research* (55), 1136-1150.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). *Using thematic analysis in psychology*. Bristol, University of the West of England. *Qualitative Research in Psychology* 2006 (2), 3, 77-101.
- Câgran, B., Schmidt, M. & Brown, I. (2011). *Family quality of life in Slovenia 2006*. Maribor, Slovenia: *Journal of Intellectual Disability Research* 2011(55), 1164-1175. .
- Dunst, C. J. (1993). *Building and evaluating family support initiatives : a national study of programs for persons with developmental disabilities*. Baltimore, U.S.A. Brookes.
- Erikson, E. H. (1994) *Identity and the life cycle*. New York: Norton.
- Eskola, J & Suoranta, J. (1998). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Jyväskylä: Gummerus.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Saajavaara, P. (2007). *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Saajavaara, P. (2001). *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus.
- Ho, E., Jamses, N. & Brown, I. (2013). *Family Quality of Life of Polish Families with a Member with Intellectual Disability*. *Polonia: Journal on Developmental Disabilities* 2013(19), 36-41.
- Hänninen, K. (2004). *Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä*. Saarijärvi: Gummerus.

Kaveritoiminta-kehitysvammaisten tukiliitto ry: <http://www.kvttl.fi/fi/best-buddies/kaveritoiminta>

Kinnunen, T. (2006). *Vertaistuki erityislapsen vanhempien vaoimavarana*. Tampere: Juvenes Print Oy.

MLL-Mannerheimin Lastensuojeluliitto: Vanhemmuuden kaari
http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/vanhemmuus_ja_kasvatus/vanhemmuuden_kaari/ Luettu 12.2.2015

Mäkinen, K. Arkkipiispan haastattelu Ylen aamu-tv:ssä 16.09. 2014 klo 07.50-08.00.

Määttä, P. (1999). *Perhe asiantuntijana: erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt*. Jyväskylä: Ateena.

Nylund, M. & Yeung, A. (toim.) (2005). *Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus*. Tampere: Vastapaino.

Ombudsman. (2011). *Seventeenth Regular Annual Report of the Human Rights of the Republic of Slovenia for the Year 2011*. Slovenia. Noudettu osoitteesta:
http://www.varuh-rs.si/fileadmin/user_upload/pdf/lp/Annual_Report_for_the_year_2011_-_Slovenia_Ombudsman_-_Abbreviated_Version.pdf

Priestley, M. (2003). *A Life Course Approach*. Cambridge: Cambridge University. U.K.

Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J. & Nettelbeck, T. (2012). *Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability*. Australia: Journal of Intellectual Disability Research(56), 71-86.

Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.), (2010). Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino.

Siitonen, J. (1999). *Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua*. Oulu: University press.

Simonen, L. (1994). *När gränserna flyter. En nordisk antologi om vård och omsorg*. Helsingfors: Stakes.

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö:
http://www.stm.fi/vireilla/tyoryhmat/vammaislakien_uudistaminen

Suomen CP-Liitto: <http://www.cp-liitto.fi/>

- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2006). *Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi*. Jyväskylä : Tammi.
- Vehmas, S. (2005). *Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Tampere: Tammer-Paino.
- Viljamaa, M.-L. (2003). *Neuvola tänään ja huomenna. Vanhemmuuden tukeminen, perhekeskeisyys ja vertaistuki*. Jyväskylän yliopisto. Väitöstutkimus.
- Vuolle-Selki, T. (2010). *Kohti itsenäistä elämää. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö 120 vuotta*. Helsinki: Minerva.

LIITTEET

Liite 1. Tutkittavien informointi tutkimusprojektista: Kestääkö verkko?

Tutkimuksen tekee:

Ursula Nystedt, erityispedagogiikan maisteriopiskelija, EO2013,

sähköposti: nystedu@gmail.com, puhelin: 050-XXXXXXX, osoite: XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

Tutkimuksen ohjaa:

Professori Raija Pirttimaa Jyväskylän yliopisto, Kasvatustieteiden laitos, raija.pirttimaa@jyu.fi

Tutkimuksen taustaa:

Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille suunnattua tukea, sekä vertaistuen merkitystä on tutkittu suhteellisen vähän vanhempien näkökulmasta. Tutkimuksen tavoitteena on ymmärtää, minkälaisen tuen vanhemmat kokevat hyväksi ja minkä riittämättömäksi tai huonoksi. Keneltä saatu tuki on ollut vaikuttavinta ja minkä kaltaista se on ollut. Lisätavoitteena on saada tietoa siitä, minkälaisia toiveita vanhemmilla on tarjottavan tuen ja vertaistuen suhteen. Tieto on arvokasta kehitettäessä yhä parempia tuen muotoja perheille, joilla on sairas tai vammaisen lapsi.

Kuinka tutkimus toteutetaan:

Osallistuminen tutkimukseen on vapaaehtoista. Tutkimuksen tieto kootaan haastatteleamalla viiden (5) perheen vanhempia, joilla on paljon erityistä tukea tarvitseva lapsi/nuori tai aikuinen. Lasten iät vaihtelevat 4:sta 40 vuoteen. Haastattelut suoritetaan kertaluonteisesti, noin reilun tunnin mittaisena haastatteluna kesän ja syksyn 2014 aikana haastateltavien toivomassa paikassa. Haastattelut nauhoitetaan. Saatuja tietoja säilytetään luottamuksellisesti koko tutkimuksen ajan ja raportoinnista jätetään pois kaikki, mikä voisi johtaa perheen tai lapsen/nuoren/aikuisen tunnistamiseen. Tutkimukseen osallistumisen keskeyttäminen on mahdollista tutkimuksen kaikissa vaiheissa.

Pro gradu tutkimuksen hyväksymisen jälkeen, anonymisoitu aineisto säilytetään Tampereen tietoarkistossa, mahdollista jatkotutkimusta varten. Haastateltavien yhteystiedot hävitetään yllämainitun tutkimuksen päätyttyä. Haastattelutilanteista kirjoitetut tekstitiedot ja haastattelujen äänitallenteet arkistoidaan pysyvästi aihetta koskevan tieteellisen tutkimuksen ja opetuksen käyttöön Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon, josta lisätietoa alla.

En käytä tutkimusaineistosta ilmeneviä tutkittavien, heidän läheistensä tai muiden yksittäisten henkilöiden tietoja heidän vahingokseen, halventamiseksi taikka loukkaamiseksi.

Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto
FI-33014 Tampereen yliopisto

Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto on tutkimuksen ja opetuksen valtakunnallinen palveluinfrastruktuuri. Se arkistoi ja välittää koti- ja ulkomaisia sähköisiä tutkimusaineistoja tutkimukseen, opetukseen ja opiskeluun. Kaikki palvelut ovat maksuttomia.

Tietoaarkisto edistää tieteen avoimuutta, läpinäkyvyyttä, tiedon kumuloitumista ja olemassa olevan tiedon tehokasta tutkimuskäyttöä.

Yhteystiedot:

Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto
Åkerlundinkatu 5 B, 4. krs
Tampere

sähköposti: fsd@uta.fi

Liite 2. Haastattelurunko: Kestääkö verkko?

Taustatiedot perheestä:

Vastaamassa

Äiti _____, ikä _____

Isä _____, ikä _____

Muu, kuka _____, ikä _____

Amatti _____

Sivsääty _____

Montako lasta perheessä on? _____ Minkä ikäisiä he ovat? _____

Monesko lapsi, perheeseen syntyneiden lasten järjestyksessä, on erityistä tukea tarvitseva lapsi

Ketkä asuvat samassa osoitteessa? _____

Taustatiedot lapsesta: tyttö _____ poika _____

1. Miten ja milloin saitte tietää lapsenne sairaudesta/vammasta?
2. Miten lapsenne hoito ja asuminen on järjestynyt eri ikävaiheissa (vauva-, leikki-, koulu-, nuoruus- ja aikuisiässä) Onko lapsen vamma tai sairaus vaikuttanut perheen kotitöiden määrään, miten?

Verkoston rakentuminen

Terveystuella:

3. Minkälaista tukea saitte tiedon saatuanne? Keneltä?
4. Minkälaisen tuen piiriin teitä on ohjattu, miten se on tukenut vanhemmuuttanne?

Sosiaalihuollon tuki:

5. Miten esimerkiksi päivähoito on tukenut lastanne ja perhettänne kasvu eri vaiheissa, vai onko mitenkään?

6. Oletteko tunteneet eristäytymisen kokemuksia, jotka mielestänne johtuvat lapsenne sairaudesta tai vammasta? Minkälaisia kokemuksia, voitko kertoa niistä? Oletteko löytäneet ystäviä sairauden tai vamman ansiosta? Osaatko kertoa jonkin esimerkin?

7. Oletteko mielestänne saaneet tukea ja apua silloin kun olette sitä kaivanneet, esimerkiksi palautumiseen tai päätösten tekemiseen?

Opetus ja sivistyspalvelut:

8. Miten koulu on tukenut lapsenne oppimista ja kehitystä. Onko ollut joitakin erityisjärjestelyjä koulunkäynnin suhteen?

Kolmannen sektorin tarjoama tuki:

9. Oletteko saaneet tukea kolmannen sektorin toimijoilta (yhdistykset, seurat, järjestöt)? Jos olette, niin minkälaista se on ollut?

10. Oletteko itse hakeneet aktiivisesti tukea perheeltä, sukulaisilta, ystävilta, muualta, keneltä ja mistä?

Vertaistuki:

11. Oletteko saaneet tai tarjonneet itse vertaistukea sairaan/vammaisen lapsen perheeltä/perheelle? Minkälaisia kokemuksia teillä on tästä?

12. Onko saamanne tuki vaikuttanut parisuhteeseenne? Miten? (Vahvistaen/ rasittaen sitä?)

13. Uskotteko lapsenne sairaudella/vammalla olleen vaikutusta parisuhteeseenne? Miten? Vahvistaen vai rasittaen sitä?

Menneisyys-tulevaisuus:

14. Mitkä tahot ovat eniten tukeneet vanhemmuuttanne? Mihin tukeen olette olleet tyytyväisiä ja mihin pettyneitä? (Terveydenhuolto, kuntoutuspalvelut, päivähoido, seurakunta, koulu, muu, mikä?)

15. Kuka/ketkä ovat teidän mielestänne olleet lapsenne suurimmat tukijat, teidän lisäksi hänen kasvunsa aikana?

16. Minkälaisia toiveita tai tavoitteita teillä on tuen suhteen tulevaisuudessa (lyhyellä ja pitkällä aikavälillä)?

17. Mitä muuta haluatte kertoa kokemuksistanne sairaan/vammaisen lapsen vanhempana?

Lämpimät kiitokset haastattelusta!

