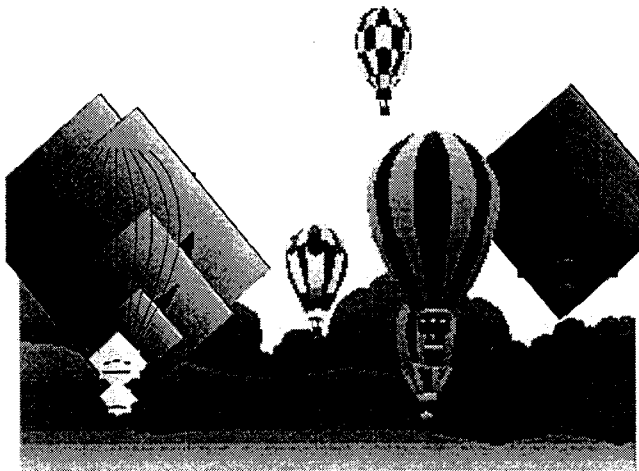


VERTAISTUKEA VAMMAISTEN LASTEN VANHEMMILLE



Laiho, Ella
Kevät -97
Pro gradu-tutkielma
Jyväskylän yliopisto
Erityispedagogiikan laitos

ESIPUHE

Yhdessä, yhdessä on niin mukavaa,
yksinään, yksikään ei paljon aikaan saa.

Kaarina Helakisa

Tämä tutkimusraportti on pro gradu-tutkielmani. Tämä tutkimus on osaltaan täydentämässä tutkimusohjelmaa, jota apulaisprofessori Paula Määtän johtamana on Jyväskylän yliopistossa tehty. Vertaistuki yhtenä toimintatapana lisää vammaisten lasten perheiden hyvinvointia ja rohkaisee heitä itse kehittämään ja vaatimaan perheilleen sopivia palvelumuotoja ja -tapoja ammattilaisten täysivaltaisina kumppaneina. Vertaistuki sopii hyvin neuvolan kehittyviin palveluihin.

Kvalitatiivinen tutkimustapa on vienyt paljon aikaa, mutta hidaskäyttö on kiteyttänyt tutkimustulokset, osoittanut niille interaktionistisen tarkastelukulman ja sijoittanut ne osaksi perheen ekokulttuurista ympäristöstä merkittäväksi sosiaalisen tuen muodoksi. Lähelle virallisia tutkimusmuotoja, palveluksi, jota vanhemmat jo aiempien tutkimusten mukaan ovat toivoneet.

Kiitän lämpimästi mukana olleita vanhempia ja heidän lapsiaan. Anita Törhösen ja Anja Salmelan näkemykset ja kommentit läsnäollessa ovat tutkimuksen kannalta merkittäviä. Kiitokset vaivannäöstänne. Apulaisprofessori Paula Määttä on uupumatta jopa virkavapaalla ollessaan jaksanut ohjata minua työni suorittamisessa. Kiitän motivoivasta ja innostavasta ohjauksesta ja kaikista maailmanparannuskeskusteluhetkistä. Työyhteisöni, Porin sosiaalialan oppilaitos, on ollut kannustamassa ja tukemassa minua työn ohella suoritettavan tutkimustyön eteenpäin viemisessä, siitä kiitokset heille. Kanslisti Kirsti Vuorio jaksoi kieliongelmissa huolimatta kuunnella ja purkaa tekstiksi kokoontumisten nauhoitukset, keskeisimmän tutkimusaineiston. Oikkeen bali kiitoksi. Kotikielelläni, rauman murteella, on toimittaja Hannu Heino kruunannut esipuheen, tiivistelmän ja pohdinnan. Kauneimmat kiitokseni siitä hänelle. Kaikkein tärkein voimavarani, tukeni ja kannustajani on ollut ihana perheeni.

ENSI ALKKU

Yhdes, yhdes o luanikast vaa,
yksnäs ei kukkam bali toimeks saa.

Hannu Heino

Tämä ferklaaring o mnuun girjaline syynin gom brograduiksikki fiinist sanota. Tämä syyn o lisseks triivamas stää syynprogrammii, ko apulaisprofessor Paula Määttän gomenos o Jyväskylä studenttikoulust teht.

Vertaistuki, ko samangaldasutt kans tarkotta, mutt vertaistueks täsä tákstis sanota, lissä vammaste lastem berhette hyvi voimist ja rohkase heit fyärämä ettippäi ja kinuma berheills sopevi palvluksi ja tavoi.

Vertaistuki passa erinomasest neuvolangim balveluksihii. Sortei plockkavaine syyn o viänp pali aikka, mutt ko verkalles o ment päisis, ni mnää ole saan ne nättin gnippuhu. Ja porukall o löytyn oma syynvinkkel ja samallt tällät ne yhdeks perhe luannto liki oleva ymbrystän dárkkjäks sosiaalise huajenukse muadoks. Liki viralissi tukimuadoi, palvluksi, ko vanhema jo aikasemmin dehdyitte syyneitte jälkke ovat toevon.

Mnää kiitä lämjäst föleis ollui vanhemppei ja heijä lapsias. Anita Törhöse ja Anja Salmela sanomise ovas syynin gandild kauhjan dárkkjöi. Kiitos ko olett olls semses vähtis. Apulaisprofessor Paula Määttä o väsymätt ja kaike lisseks friivahtis ollesas jaksant tyyrät mnuu näis töisän. Kiitoksi hänell hyvist höydeist ja hyvist puffeist ja niist hetkist, ko me ole maailma hänen gansas parandan. Mnuun dyäpaikkan o ai oll lykkämäs mnuu ettippäi ko mnää tyä sius ole häärän. Raarik kiitokset tyäkambraateill. Kanslisti Kirsti Vuario jakso kuulustell vaikk kiälmuur pakkas einen glummima ja hän gniputt tákstin dárkkemäp paika. Oikkem bali kiitoksi. Mnuu kotokiälellän, raumangiälell, on doimittaja Hannu Heino kruunant tämä esipuen, diivistelmä ja fundeeraukse. Nätik kiitokses siit hänell. Kaikke enimä mnää ole saan voimi ja puffei mnuu omald ja raaild kotoväeldän.

TIIVISTELMÄ

Laiho, Ella (1997)

Vertaistukea vammaisten lasten vanhemmille

Jyväskylän yliopisto, Erityispedagogiikan laitos

Pro gradu - tutkielma

89 sivua

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää vertaistuen merkitystä vammaisen lapsen vanhempien arjessa.

Tutkimus toteutettiin vertaisryhmän kokoontumisiltoina Raumalla keväällä 1996.

Ryhmään kuului eritavoin vammaisten lasten vanhempia, niin äitejä kuin isiä. Ryhmä kokoontui seitsemän kertaa. Tutkimuksessa keskeisenä lähestymistapana on löytää teemoja, joista vertaistuki-ryhmässä keskusteltiin. Epävirallisena sosiaalisena tukimuotona vertaistuki-ryhmä oli vanhemmille vapaa ja avoin. Samaa linjaa noudattelivat keskusteluaiheet.

Antoivatko nuo keskustelut vanhemmille erilaista tukea kuin ammattiauttajat? Laadullisen tutkimuksen menetelmin työstetty aineisto kuvaa osallistujia ja keskusteluteemoja.

Vertaistukea lähestytään interaktionistisesti ja tarkastellaan sitä ekokulttuurisesti osana epävirallisia ja virallisia tukiverkostoja.

Tutkimustulosten mukaan vertaistuki on korvaamaton voimavara silloin, kun on väsynyt kyselemiseen ja erilaisten tuki- ja aputoimenpiteiden etsimiseen. Jos yhteistyö ammattilaisten kanssa ei suju tai ei ole tasavertaista, hyvät vinkit löytyvät samoja kokeneilta. Samoin oleminen puolisona ja vanhempana saa voimaa toisia tavatessa. Aivan tavallisen elämän, arjen pikku ilojen kirkastuminen ja löytyminen ovat tällaisessa ryhmässä mahdollisia. Arjen sujuminen on lapsiperheiden ongelmakentässä hyvin keskeisellä sijalla. Valvotut yöt, evätyt kuljetustuet, pelko omasta sairastumisesta tai jaksamisesta esimerkiksi ovat monien perheiden arkea. Jos sitä vielä höystetään ainaisella pelolla lapsen tilan säilymisestä vakaana tai odottelulla suuriin leikkauksiin, niin keskustelun ja jakamisen tarvetta ilmenee. Mahdollisuus ja halu toimia toisten vastaavaan tilanteeseen joutuvien elämän helpottamiseksi on voimakasta.

Jaksavatko vanhemmat lähteä vertaisryhmän kokoontumisiin, riippuu paljolti siitä, kokevatko he tällaisen toiminnan mielekkäänä, antoisana ja luottamuksellisena.

Vuorovaikutukseen osallistuminen vaatii myös uskallusta ja rohkeutta.

Lisäksi on pohdittavaa siinä, missä, miten ja milloin tällaisen ryhmän tulisi olla tavoitettavissa? Onko epävirallisuus merkityksellisempää ja avoimuutta lisäävämpää vai toisiko yhteys viralliseen organisaatioon (esim. neuvolaan) toimintaan erilaisia vivahteita?

Hakusanat: vertaistuki	appraisal, equal support
oma-apu	self-help groups
sosiaalinen tuki	social support
- virallinen	official
- epävirallinen	unofficial
ekokulttuurinen teoria	ecocultural theory
täysivaltaisuus	empowerment

EINEN GRYMBÄTTYNÄS

Ella Laiho

Vertaistue asja vammaste laste vanhemill

Jyväskylä studenttkoul, Erityispedagogiika laitos

Pro gradu- syyn

89 pladi

Syynin darkotus on glaarat vertaistue merkityst vammaste laste vanhematte arkkepäväs. Syyn lyättin gokko vertaisporukan gokkousehtosi Raumallk keväste 1996. Porukas ol föleis eringaldasest vammaste laste vanhemppe, siäll oliva nii äitek ko isäkki.

Porukk kokkonus seitmän gertta. Enimäkses koeteta syynis löyttä ai vooros jälkke joku määrätt asi, mist sitt vertaistukiporukas paohata ja suuvoori käytetä. Vähemä viralisens sosiaalisent tukimuaton vertaistukiporukk o iha frii ja muutongi heijä oma asjas. Samallt tavallk ko ne asja, mist paohata.

Andavakkost nua yhtesek kokkouse vanhemills sitt eringaldast appu ko ammattihmse andaisiva? Hyvämau jälkken deht tyä anda kuva föleis olluist ja siit, mist on gullostengim baohatt.

Vertaistukki liki päästä vooros jälkke vaikuttamall ja syynätä stää luano oordereitte jälkke yhten osan vähemä viralissi ja viralissi tukiverkoi. Syynis o saat selvill, ett vertaistuki on gaikkeest pare voim sillon go o väsynk kyselemisse ja eringaldasten duki- ja aputoimtuste hakemisse. Jos tyä ei luanist ammattilaisten gans, taikk stää ei ol värdeeratt samalaiseks, ni hyvi höydei saa heild, ko ova asjam baris pali häärän. Voimi saa avjopualison ja vanhemban olemisse toissi träffamall. Ihan davalise elämä, arkkepäväm biänitte iloste asjatten girkastumine ja löytymine ova tämses porukas mahdollissi. Arkkepävä ova lapsperheitte glummeitte joukos hyvin därkkjäs paikas. Huanost nukutu yä ja frääkätyf fyäräyshuajenukse, mure siit, ett tlee kippjäks taikk ei jaks, ova mones huushollis jokapäeväst. Jos stää viäl kryydätä nii, ett o alvaris pelko hallus siit, etei laps vaan dulk kippjäks hängi, taik sill, ett varrota suuri leikkauksi, ni juttlemine ja jakamine dlee oikken darppeliseks. Semne halu tlee oikee voimakkaks, kon dekis miäl muite samalaste elämä tehd huakkemaks.

Kui vanhema jaksava lähti vertaistukiporukan gokkouksi, riippu pali siit, ong tämset toimitukse heijä miälestäs järjelissi, ja ett andavak nep pali ja passak niihi luatta. Ko vooros jälkke vaikutta, föleis olemises tarvita rohkeutt. Lisseks fundeeramist piissa siin, ett misä ja kui ja kosk tämsem borukan darvittis saad kokko? Ong epäviralisuus tärkkempä ja lissäk se rohkeutt jutell vai toisivak yhtese asja virallisellp pualell eringaldast kryydi tähä asjaha.

ESIPUHEET

TIIVISTELMÄT

SISÄLLYSLUETTELO

1. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TEHTÄVÄT	1
1.1. Tutkimuksen lähtökohta	1
1.2. Interaktionistinen tarkastelu	3
1.2.2. Ekokulttuurinen teoria	7
1.3. Vertaistuki	9
1.4. Tutkimustehtävät	11
2. TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN	13
2.1. Ryhmän kokoaminen	13
2.2. Laadullinen tutkimusorientaatio	14
2.3. Ryhmän jäsenet	16
2.4. Kokoontumiset	17
2.5. Tutkimusaineistot ja analysointi	35
2.6. Tutkimuksen luotettavuus	37
3. RYHMÄ VERTAISTUEN MUOTONA	39
3.1. Ryhmätyö metodina	39
3.2. Vuorovaikutus	42
3.3. Luottamuksellisuus	44
3.4. Keskusteluteemat	45
3.4.1. Palvelut	46
3.4.2. Kulttuurinen ympäristö	55
3.4.3. Perheen arki	60
3.4.4. Kuolema	65
3.5. Teemat ekokulttuurisesti tarkasteltuna	67

4. VERTAISTUKI EKOLOGISESTI TARKASTELTUNA	71
5. VERTAISTUKI EPÄVIRALLISTEN JA VIRALLISTEN TUKIMUOTOJEN VERKOSTOISSA	74
5.1. Sosiaalinen tuki	75
5.2. Tarkastelu	77
6. POHDINNAT	81
7. JÄLKIPUHE - KUMPPANUUSHAASTE AMMATTILAISILLE	84
Lähteet	
Liitteet	

1. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TEHTÄVÄT

1.1. TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHTA

Monissa tutkimuksissa on paneuduttu lapsen vammaisuuteen ja sen vaikutuksiin perheen elämään. Lapsen kehitys tai kehittymättömyys, vanhempien (etenkin äidin) sopeutuminen tilanteisiin, palvelujen tarve ja saatavuus ovat olleet tutkijoiden mielenkiinnon kohteena. (Mattus, 1993, Möki, 1993, Tauriainen, 1994.) Joissakin näissä tutkimuksissa on mainittu vertaistuki, se tuki, jota vanhemmat saavat toisilta vammaisen lapsen saaneilta perheiltä, mutta perusteellisemmin ei asiaan ole paneuduttu. (Virpiranta-Salo, 1992). Tämä tutkimus pyrkii korvaamaan tuon puutteen. Tutkimus on toteutettu vertaistukiryhmän kokoontumisilla Raumalla keväällä-96. Omana itsenään, omin kokemuksin varustettuna jokainen ryhmään osallistunut vanhempi rikastutti ryhmässä jaettua tietämystä ja tuntemuksia. Vanhemmissa olevat voimavarat ja taidot ovat palvelujen tuottajilta - ammatti-ihmisiltä - monesti jääneet tahallisesti tai tahattomasti huomioimatta. Näin ei niukkojen resurssien aikana kannattaisi olla. Tarkoituksenmukaisempaa on perheiden kasvatustehtävän tukeminen täysivaltaisen ja tasavertaisen yhteistyön hengessä.

Vammaisuus

Vammaisuuden raja on Määttä (1981, 16) mukaan sopimuksen varainen asia ja määräytyy osittain sen yhteisön mukaan, jossa ihminen elää. Nykyisessä korkean koulutustason kaupungistuneessa yhteisössä sama vamma, jota aiemmin ei koettu ongelmalliseksi, vähentää ihmisen mahdollisuuksia käyttää palveluja ja osallistua yhteiskunnan toimintoihin. (Määttä 1981,16)

Vaikka vammaisuus on yksi ihmisen ominaisuus, eroaa se monista muista piirteistä sijoittaessaan ihmisen poikkeavien ryhmään. Yksilö arvioidaan sosiaalisesti poikkeavaksi, ellei hänellä ole odotettuja kykyjä ja voimia tulla toimeen ympäristössään, sopeutua siihen ja suorittaa tehtävänsä. (Määttä 1981, 17)

WHO:n luokitusjärjestelmässä vammaisuuden tarkastelun painopiste siirtyy yksilöstä ja hänen ominaisuuksistaan ihmisen ja ympäristön vuorovaikutuksessa ilmeneviin vammasta ja toimintavajavuudesta aiheutuviin sosiaalisiin haittoihin.

Vammalla tarkoitetaan psykologista, fysiologista tai anatomisen rakenteen tai perustoinnin orgaanista häiriötä.

Toimintavajavuus on vammasta johtuva psyykinen tai fyysinen toimintakyvyn rajoittuneisuus tai puute.

Sosiaalisella haitalla tarkoitetaan ihmisen toimintamahdollisuuksien ja häneen kohdistettujen odotusten välillä vallitsevaa epäsuhtaa. (Määttä 1981, 17-19)

Vajaakuntoisuuden astetta voidaan arvioida muun muassa orientaation, liikkuvuuden, fyysisen ja taloudellisen riippumattomuuden, ajankäytön sekä sosiaalisen integraation kannalta. (Mäki & Rusanen 1991, 21)

Vammaisten oikeuksien julistus vuodelta 1975 määrittelee vammaiseksi henkilön, joka fyysisten tai henkisten ominaisuuksiensa, synnynnäisen tai muun puutteellisuuden vuoksi on täysin tai osittain kykenemätön omatoimisesti huolehtimaan normaaliin yksilölliseen ja/tai sosiaaliseen elämään liittyvistä tarpeista. (Mäki & Rusanen 1991, 20)

Vamma ei ole lapsen persoonallisuutta hallitseva piirre, mutta lievästäkin vammasta saattaa aiheutua lapselle vaikeita ongelmia, jos olosuhteet ovat epäedulliset. Ihmisten ja yhteisön arvostukset ja asenteet saattavat vaikeuttaa lapsen osallistumista yhteisön elämään. Ympäristö, olosuhteet ja muut ihmiset määrittelevät vammaan liittyvien toiminnallisten rajoitusten merkityksen lapselle. (Mäki & Rusanen 1991, 21)

Monivammaisuus merkitsee sitä, että vaikeukisia ja tukemisen tarvetta löytyy monilla eri elämän ja toimintojen alueella. (Mattus 1993, 36)

1.2.INTERAKTIONISTINEN TARKASTELU

Mattus (1994) on suomentanut ja muokannut alunperin Fergusonien (1987) laatiman vammaisten lasten perheissä tapahtuvien muutoksien tarkastelukulmia tarkastelevan taksonomian seuraavaan muotoon:

		Syy perheessä tapahtuneisiin muutoksiin	
		Vammasta väistämättä seuraava (normatiivinen)	Tilannesidonnainen (situaatio-naalinen)
Muutos- ten luon- ne	Tun- teenomainen ja asenteel- linen	<p>PSYKODYNAAMINEN käsitteet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - syyllisyys - viha - kieltäminen - suru - puolustusmekanismit - hyväksyminen <p>Asiantuntijat ym. ulkopuo- liset arvioivat kulloisenkin tilan ja tason</p> <p>Perhetutkimus hakee merkkejä kriisin eri vai- heista ja vanhempien tun- teidenkäsittelystä tai tor- junnasta</p> <p>Kriisiteoria (Cullberg)</p>	<p>PSYKOSOSIAALINEN käsitteet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - krooninen suru - uutuudenjärkytys - stressi <p>Asiantuntijat auktoriteettina</p> <p>Selviytymismekanismit kehittyneet yksilöllisesti kokemusten kautta</p> <p>Tutkimuksen kannalta on olennaista analysoida van- hempien selviytymisstrategi- oita ja niiden yhteyksiä per- heen sosiaaliseen todellisuus- teen</p> <p>Adaptaatioteoria (Roy)</p>
	Toiminnalli- nen, käyt- täytymiseen ja arkielä- mään liitty- vä	<p>FUNKTIONALISTINEN käsitteet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - roolien muuttuminen - aviollinen yhteisyys - sosiaalinen vetäytyvyys <p>Asiantuntijat auktoriteettina</p> <p>Perheen määritelmä on riip- puvainen perheenjäsenten ominaisuuksista kuten esim. vammaisuudesta</p> <p>Perhetutkimus painottuu parisuhteen ja vanhemmuu- den suuntaan</p> <p>Perhesysteemiset teoriat</p>	<p>INTERAKTIONISTINEN käsitteet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - riittämättömät palvelut - leimaaminen (stigma) - diskriminaatio - sosiaalinen syrjäytyminen - köyhyys <p>Lait ja asetukset luovat puit- teet perheen arkielämälle ja selviytymiselle, jossa van- hemmat asiantuntijoita</p> <p>Tutkimuksellinen mielen- kiinto kohdistuu perheen tarpeiden ja ympäristön tuen yhteensovittamiseen</p> <p>Ekologiset teoriat</p>

Kuvio 1 Vammaisen lapsen perheessä tapahtuvien muutosten tarkastelukulmat (Ferguson & Ferguson 1987.)

Perhettä tarkastellaan muutoksien kentässä neljältä taholta:

- 1) mitä muutokset aiheuttavat tunteissa ja asenteissa
- 2) mitä muutokset aiheuttavat toiminnassa, käyttäytymisessä ja arkielämässä
- 3) ovatko muutokset säännönmukaisia ja väistämättömiä
- 4) ovatko muutokset tilannesidonnaisia.

Heti alussa vammaisen lapsen syntyessä tai lapsen vammautuessa ollaan uudessa tilanteessa, joka on yllätyksellinen ja varsin kipeä. Silloin on paikallaan olla ammattitaitoista asiantuntevaa apua, tukea ja tietoa lähellä ja saatavilla.

Psykodynaamisesti orientoituneiden auttajien asenteissa saattaa näkyä kovin patologinen suhtautuminen perheeseen, vanhemmistakin tehdään potilaita. Perhettä pidetään lähes neuroottisena, johon liittyy syyllisyyttä, vihaa, kieltämistä ja surua. Hyvää tarkoittavat auttajat uskovat voivansa johdattaa perheen hyväksymisen tielle. Heikkona hetkenään vanhemmat uskovat, että näin pitää ollakin. Heidän vahvuutensa ja osaamisensa ei pääse esiin. Perhe tarvitsee taitoja, tietoja ja apua, millä selviytyä arjestaan ei terapiaa. *Psykososiaalisesti* tarkasteltuna perheessä vallitsee stressi, krooninen suru tai yksinäisyys Auktoriteettinen asiantuntija lähestyy perhettä auttaen selviytymään ja luomaan sosiaalisia yhteyksiä. Näihin yhteyksiin luetaan myös vertaistuki.

Funktionalistisesti tarkasteltuna perhe nähdään jäsentensä ominaisuuksien kautta. Perhe, jonka joku jäsen on vammaisen on vammaisperhe. Tällaisessa perheessä parisuhde ja vanhemmuus ovat koetuksella ja tukea pitää kohdistaa siihen suuntaan. *Interaktionistisesti* tarkasteltuna perhettä pidetään omien asioidensa asiantuntijana. Miten perheen arki saadaan sujumaan, miten jokaisen perheenjäsenen tarpeet kyetään huomioimaan ja miten hyvin ympäristö tukee perhettä ovat merkityksellisiä tekijöitä jokaisessa perheessä.

Tämän tutkimusaineiston tarkastelukulmaksi sopii parhaiten interaktionistinen näkökulma, sillä tutkimuksessa mukana olleet perheet olivat itse asiantuntijoita. He eivät suostuneet hyväksymään heille ulkoapäin tarjottuja palveluita, he eivät eläneet kroonisessa surussa eivätkä uskoneet asiantuntija - auktoriteettiin.

Yhtä lailla kuin ammattilainen arvostaa omia taitojaan ja kykyjään hän voi myös arvostaa vanhempia lastensa parhaina asiantuntijoina, näin syntyvä tasavertainen yhteistyö ei ota keneltäkään mitään pois mutta johtaa avoimeen vuorovaikutukseen. Perheille kuuluu täysivaltaisuus omien asioittensa päättämisessä, suunnittelussa ja toteuttamisessa. Perheissä vanhemmat, niin isä kuin äitikin toimivat lastensa kanssa eivätkä istu päivät pääksytysten pohtimassa; miltä minusta nyt tämä ja tuo tilanne tuntuu? Vanhemmat toimivat lastensa parhaaksi, sen paremmin tuskin mitkään asiantuntijat sitä osaavat tehdä. Suru, pettymys ja masennus eivät saa ihmisiä toimintakyvyttömiksi, mutta vääränlaiset, hätäiset johtopäätökset perheen parhaasta saattavat sellaista aiheuttaa. Oikeanlaista apua, oikealla hetkellä ja perheet selviytyvät omien voimavarojensa varassa.

Ammattitoisen hoitoalan henkilöstön työtaitoihin kuuluu myös kyky kohdata ja vastata asiakkaiden erilaisiin tunnetiloihin. Johtuvat erilaiset tunteet sitten tilannesidonnaisista (esim. palvelujen puute tai vääränlainen asenne) tai säännönmukaisista (esim. vammaisuus) tekijöistä, ei tee niistä yhtään sen omituisempia. Suru lapsen vammaisuudesta on luonnollinen ja ymmärrettävä reaktio, mutta se ei ole sairasta eikä epänormaalia. Jokaisen vanhemman yksilöllinen kohtaaminen ja hänen todellisten tarpeittensa huomioiminen auttaa löytämään ja tarjoamaan oikeanlaista apua. Todellinen yhteistyö syntyy aina ihmisten kesken, ei lakien ja asetusten avulla. Toinen toisensa kuuleminen, sanoittakin, on perheen parasta palvelua.

Interaktionistisesti tarkasteltuna vertaistuki vastaa hyvin perheiden sopeutumiseen lapsen vammaisuuteen. Sopeutumisen kannalta on merkittävää, että uudessa tilanteessa oppii ottamaan huomioon lapsensa erityistarpeet. Tässä hahmottamisessa voi vertaistuki tarjota hyvää apua. Toiset vanhemmat ovat kokeneet aiemmin samankaltaisia vaikeuksia ja kykenevät nyt auttamaan muita jopa suoraan oikean palvelun lähteille. Näin saadaan arkielämän tilanteet sujumaan ja lapsen toimintamahdollisuudet potentiaaliseen käyttöön. Jos perhe kokee leimautumista tai diskriminointia lapsensa poikkeavuuden vuoksi tai epäilyksiä kasvatus- ja hoitovastuunsa kykyjä kohtaan, niin ryhmä on tukena. Ryhmä voi silloinkin ottaa yhteyttä asiantuntijoihin ja ammatti-ihmisiin kun se yksilölle olisi liian raskasta tai nöyryyttävää. Erilaiset ratkaisut perheiden tarpeiden ja ympäristön tuen kohtaamiseen voivat löytyä jonkun toisen kokemusten kautta.

Vanhempien oma asiantuntijuus vahvistuu ja he uskaltavat sitä käyttää ja siihen luottaa monissa myöhemminkin eteentulevissa tilanteissa. Yhdessä kyetään saamaan parempia palveluita. Perhe on kehittyvä yksikkö ja kehityksessään se voi saada vertaistukiryhmässä tukea.

Kuviossa 2, joka pohjaa kuvioon 1, vertaistukea tarkastellaan vanhempien osallistumisen mallien mukaan: (Ferguson & Ferguson, 1987)

	KAPEA-ALAINEN OSALLISTUMINEN	LAAJA-ALAINEN OSALLISTUMINEN
PASSIIVINEN ROOLI	Vanhempien neuvonta yksilöneuvonta emotionaaliset kriisit terapeuttinen painotus	Vanhempien ryhmät ryhmäneuvonta sekundaarinen ammattirooli tukiryhmät
AKTIIVINEN ROOLI	Vanhempien koulutus kahdenkeskisyys luokkavierailut kotivierailut erityistaidot	Vanhempien suunnitelmat toimenpideneuvosto vanhempien suunnittelutyö muiden palvelujen koordinointi (esim. lepo, avustukset) osallistumisvaihtoehdot

Kuvio 2 Vanhempien osallistumisen mallit

Osallistuminen voi olla kapea- tai laaja-alaista sen mukaan, miten aktiivisia tai passiivisia vanhemmat ovat. Jos ammattilaiset jättävät vanhemmille vain kapea-alaisen ja passiivisen roolin, jäävät vanhemmat neuvojen ja ohjeiden vastaanottajiksi. Eipä silloin ole ihme, jos syntyy ihan uusiakin kriisejä selvitettäväksi. Laaja-alaisempaa osallistumista tarjoavat vanhempain ryhmät. Mutta tässäkin mallissa vanhemmilla säilyy passiivinen vastaanottava rooli. On vain kerätty useampia vanhempia yhteen, jotka saavat keskustella annetuista aiheista. Terapeuttinen ja emotionaalinen painotus säilyvät, vaikka ammattiroolikin on jo passiivisempi, taustalle jäävä.

Tämän päivän vanhemmat ovat tiedostavia ja aktiivisia. Heille sopivat paremmin niin kapea- kuin laaja-alaisetkin aktiiviset roolit. Vanhemmat ovat valmiita kouluttautumaan mitä erilaisempiin taitoihin, joita selviytyminen ja lapsen paras edellyttävät. Monet nyt yleisesti käytössä olevat opetus- ja kuntoutusmenetelmät ovat saaneet alkunsa kekseliäiden ja innokkaiden vanhempien avulla, jotka ovat etsineet helpotusta arkisiin tilanteisiin. (Kovanen & Määttä, 1997)

Tässä raportissa esiintyvä vanhempien tukiryhmä sijoittuu ensisijaisesti laaja-alaisen aktiivisen roolin ottaneeksi ryhmäksi. Toki ryhmää kuvaamaan sopivat muutkin osallistumisen mallit, mutta kaikkein keskeisintä sisältöä olivat suunnittelu ja koordinointi.

Tämä oli ryhmä, joka tunsivat omat kykynsä ja taitonsa ja toi esille asiantuntijuutensa.

Me kaksi ammattilaista (terveydenhoitaja ja erityisopettaja) jäimme helposti ja mielellämme takaa-alalle, sillä ryhmän jäsenillä oli varsin runsaasti yhteisiä asioita jaettavaksi.

Olisi ammattilaisille korvaamaton voimavara, jos keskeytyttä ja selkeästi aina olisi käytettävissä tällainen asiantunteva toimenpideneuvosto kehittämässä palveluja käyttäjätavalliseen suuntaan.

Interaktionistiseen tarkasteluun sisältyy olennaisena osana ekologiset kasvatustulkinnat, siksi esittelen seuraavassa ekokulttuurin teorian Gallimoren, Weisnerin, Kaufmanin ja Bernheimerin (1989) mukaan. Tutkimustuloksia tarkastelen myöhemmin myös Bronfenbrennerin (1979) ekologisen teorian valossa Mitchellin (1985) laatiman ekologisen ympäristön tunnuspiirteiden kautta.

1.2.2. EKOKULTTUURINEN TEORIA

Perhettä tarkastellaan arkielämän sujumisen näkökulmasta. (Virpiranta-Salo 1993).

Keskeistä on, että perhe on perhe, vanhemmat vanhempia ja lapset lapsia ovat he sitten vammaisia tai vammattomia. Lapsi oppii ja kehittyy arkipäivän vuorovaikutustilanteissa perheenjäsentensä ja muun ympäristönsä kanssa. Vanhempien ja lasten välinen suhde on kasvatussuhde. Ensimmäiset tukitoimet tulisi kohdistaa ensisijaisesti vanhempi - lapsisuhteeseen, terapeutteja ei liian nopeasti tule kasata äidin ja lapsen avuksi. (Mattus, 1994)

Terapiat ja muut interventiot ovat vasta toissijaisia merkitykseltään. Ensin on hyvin keskeistä tukea lapsen ja vanhempien välisen hyvän suhteen muodostumista tarvittavien lääketieteellisten toimintojen tukemana. Vanhemmista ei ole mitään kiirettä tehdä opettajia, terapeutteja ja kuntouttajia. Saatavilla olevat palvelut vaikuttavat perheen arjen sujumiseen, omienkin voimavarojen riittävyteen. Vanhemmille on tärkeää saada viestejä itsestään isänä ja äitinä, esim. normaalit neuvolakäynnit voivat tarjota tässä kohden hyvän mahdollisuuden. Kullakin perheellä on yksilöllisiä tarpeita ja he itse tietävät millaista tukea he tarvitsevat. Ammattiauttajien kolonna ei saa viedä vanhemmilta heidän asiantuntijuuttaan. Perhe on lapsen keskeinen kasvuympäristö ja koko perheen hyvinvointi tulee nähdä lapsen kehitykseen vaikuttavana tekijänä. Perheellä tulee olla todellisista päätäntävaltaa omissa asioissaan. Lapsi on oman elämänsä säätelijä, tekijä ja kokija.

Ekokulttuurinen teoria on sosiaalisen oppimisen teoria, jonka mukaan ekologiset vaikutukset välittyvät päivittäisissä rutiineissa (activity settings). Teoria korostaa toimintaa ja vuorovaikutusta ja perustuu Vygotskin toiminnan teoriaan. Yksilön kehitys tapahtuu yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksessa, jossa yksilö pyrkii sopeutumaan ympäristön oloihin, mutta yrittää samalla vaikuttaa näiden olosuhteiden muuttumiseen itselleen tarkoitukse mukaisemmiksi. Lapsi oppii ja kehittyy arkipäivän toimintatilanteissa jäljittelemällä, osallistumalla yhteiseen toimintaan, tehtäviä tekemällä sekä muilla sosiaalisen oppimisen keinoilla vuorovaikutustilanteissa, jotka ovat perheen jokapäiväistä elämää. (Gallimore, R., Weisner, T.S., Kaufman, S.Z. & Bernheimer, L.P. 1989). Teoria toimii tutkimukseni näkökulmana.

Ekokulttuurisessa teoriassa arkipäivän toimintatilanteita kuvataan viiden komponentin avulla:

1. keitä on läsnä?
2. mitkä ovat heidän arvonsa ja päämääränsä?
3. mitä tehdään?
4. miksi tehdään eli toiminnan motiivit ja toimintaan liittyvät tunteet
5. miten toimitaan?

Keskeistä on mitä lapsi tekee ja kenen kanssa, muut komponentit ilmenevät näiden kahden kautta.

Vanhemmat ovat kiinnostuneita lapsistaan. Kenen kanssa he ovat, mitä tekevät, miten tehtävät on hoidettu? Vanhemmat toivovat lapsilleen huolenpitoa ja ohjausta, joka stimuloi lasta.

Gallimore ym, 1989, Bernheim, 1990 ja Weisner ja Gallimore, 1994 ovat tarkastelleet ekokulttuurista ympäristöä kymmenen keskeisen piirteen avulla sekä arkipäivän toimintatilanteiden vuorovaikutuksen ja perheen akkomodaatioiden sekä yksilöllisten ja vuorovaikutuksessa ilmenevien tulosten avulla. (liite 3). Tarkastelen myöhemmin tämän vertaistukiryhmän keskusteluja niiden kymmenen piirteen yhteydessä.

1.3. VERTAISTUKI

Nyky-suomen sanakirja määrittelee vertaisen samankaltaisen synonyymiksi.

Samankaltaisuus

voi ilmetä asemesta käyvänä, rinnastettavissa olevana, kelvollisena korvaamaan ja samanarvoisuutena.

Vertaisuus

määritellään joltakin ominaisuuksiltaan, laadultaan, vaikutuksiltaan tai vastaavuudeltaan verrattavissa olevaksi tai käyväksi.

Vertaistuki

on samankaltaista kokeneiden, tässä tutkimuksessa lapsen vammaisuuden perheessään, toinen toisensa tukemista. Tuki on ensisijaisesti emotionaalista mutta siinä ovat mukana myös sosiaalinen ja psykologinen ulottuvuus. Tässä tutkimuksessa tukitoiminta toteutuu ryhmässä. Ryhmän ulkopuolella mukana olevat toteuttavat tukitoimintaa myös yksilöllisellä tasolla.

Vertaistuki on keskeinen toimintamuoto, jossa kaksi samassa elämäntilanteessa olevaa ihmistä vaihtaa kokemuksiaan ja neuvoo toisiaan. Toimintamuotoina keskusteluryhmät, harrastuspiirit ja tuki- ja rohkaisupuhelimet. (Kynnys r.y.)

Mielenterveyden keskusliitto määrittää vertaistuen liittonsa ideologian keskeiseksi perustaksi. Toiminta on jäsenten tasa-arvoista kokemusten jakamista ja siten tukiverkkona toimimista. Sosiaalisten suhteiden luominen ja ylläpitäminen toteutuvat oma-apuryhmissä ja elämäänsä voi löytää uusia näkökulmia ja ratkaista elämänsä pulmia ja vaikeuksia. Iloitakin saa. Myönteistä ajattelua harjoitellaan ja arjen selviytymiskeinoja etsitään.

Suomea on pitkään pidetty järjestöjen ja yhdistysten luvattuna maana, eikä suotta. Miellä on tapana kokoontua tärkeäksi pitämiemme asioiden tiimoilta yhteen. Paljon ovat kansalaiset kokoontumisillaan saaneet aikaiseksi. Jotain tupailan hengestä vanhemmat voivat myös tavoittaa vertaistukiryhmässä. Jos sieltä kokee itse jotain saavansa, on valmis myös toisillekin antamaan.

Esa Nyman kirjoittaa Tukiviesti-lehdessä (8/1996) otsikolla “Verkkoa kutomassa” seuraavasti:

“Oletko koskaan pysähtynyt miettimään sitä sosiaalista verkostoa, jossa sinä elät? Keitä siihen kuuluu? Ovatko ihmissuhteesi kodin ulkopuolella riittäviä, vai koetko itsesi yksinäiseksi? Entä pahanolon hetkellä; onko sinulla joku, jonka puoleen vot kääntyä?”

Verkostolla tarkoitetaan vuorovaikutussuhteita, joiden kautta yksilö ylläpitää sosiaalista identiteettiään. Näistä vuorovaikutussuhteista hän saa henkistä tukea, tietoa, oppii muiden kokemuksista sekä saa uusia ihmissuhteita. Verkosto on yksilön ja hänelle merkittävien ihmisten välisten linkkien sosiaalinen järjestelmä.

Yksi keino sosiaalisen tuen ja avun saamiseen on vanhempien kerhojen perustaminen ja jo olemassa olevien tukeminen ja ylläpitäminen. Näiden nk. itseapuryhmien tai vertaistukiryhmien tarkoituksena ja tavoitteena on antaa tukea tunteiden hallinnassa, neuvoa, antaa palautetta, lisätä tietoa ja tätä kautta ongelmanratkaisutaitoja, vahvistaa identiteetin tunnetta. Vertaistukiryhmän voivat muodostaa henkilöt, joilla on yhteinen ongelma tai jotka ovat samassa elämäntilanteessa. Heillä on halu jakaa kokemuksiaan toisten kanssa ja tällä tavoin pyrkiä keskinäisesti ratkaisemaan tai lieventämään omia ongelmiaan tai uuvuttavaa elämäntilannettaan. Tuen ja avun antaminen esimerkiksi vanhempien kesken on vastavuoroista ja siten luonnostaan terapeutista. Vanhemmat kokevat näin tullessa hyväksytyiksi, arvostetuiksi ja koko perheen sopeutumiskyky paranee. On olemassa erilaisia vertaistukiryhmiä erilaisessa elämäntilanteessa oleville; naisryhmiä, isienryhmiä,

vanhempien ryhmiä. Toinen toisensa tukeminen on usein helpompaa pienissä ryhmissä. Siksi voi olla hyvä, että paikkakunnalla on samanlaisia asioita varten useampiakin ryhmiä. Ryhmät syntyvät tuen ja avunhakijoiden tarpeesta". (Nyman, 1996).

Gunnel Backenroth (1983) tutki kuurojen ja kuulovammaisten lasten vanhempien ryhmätoimintaa ja hänen tutkimustensa mukaan samankaltaisten ryhmä antaa osallistujilleen: suunnittelemisen taitoja (esim. oikeanlaisen avun etsimiseen), yksilölle merkityksellistä tietoa, puhumisen mahdollisuuden, poistaa erillisyyden tunteita, auttaa ongelmien ratkaisussa ja antaa uusia ajatuksia auttaen arvioimaan entistä ja etsimään tilalle uutta ja parempaa.

Ryhmän kokoontumisten anti on jokaiselle yksilölle hyvin tilannesidonnainen ja tarpeista lähtevä. Erilaiset siirtymävaiheet esim. sairaalasta - kotiin, kotoa - päivähoitoon, päivähoitosta - kouluun jne. ovat tilanteita, missä puhumisen tarvetta ilmenee ja neuvoja tarvitaan. Vertaisista koostuva ryhmä pyrkii toimimaan tasapainotilassa ja ymmärtämistä voi helpottaa tasavertaisuus, ryhmässä jaettu tieto on enemmän kokemuksellista kuin teoriatietoa. Vertaistuki tarjoaa kasvualustan optimismille, muttei väheksy ja poissulje ongelmia ja vaikeuksia. Ryhmätoimintaan osallistuminen ei edellytä yksilöltä mitään valmiuksia, ei tarvitse olla selviytyjä, vaan yhtä hyvin kaaoksen keskeltä voi ryhmään lähteä mukaan. Ryhmä tarvitsee aluksi ohjaajan, mutta kykenee myöhemmin toimimaan itseohjautuvasti. Vanhemmat, jotka ovat kokeneet saaneensa apua toisilta, ovat valmiit sitä myös muille jakamaan.

1.4. TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Lähtiessäni toteuttamaan tutkimustani oli päämääränäni osoittaa vertaistuen tarve virallisten palvelujärjestelmien rinnalla ja tukena. Uskoin vakaasti vanhempien kykyihin ja voimavaroihin tehdä asiallisia ja oikeita ratkaisuja lastensa ja perheittensä puolesta. Perehtyessäni ekokulttuuriseen teoriaan olen voinut sieltä löytää vastakaikua kokemukselliselle tiedolleni.

Silloin, kun ammattilaiset uskaltavat kohdata vanhemmat täysivaltaisina, he myös voivat nähdä vanhemmissa olevat voimavarat ja antavat niille mahdollisuuden toimia lasten ja perheiden parhaaksi. Vertaistukiryhmässä oli tunnistettavissa vanhempien usko ja luottamus omiin kykyihinsä selviytyä vaativasta kasvatustehtävästään yhteistyössä ja hyvien palvelujen avulla. Palvelujen parhaita kehittäjiä ovat varmasti niiden käyttäjät.

Tauraisen (1994) mukaan sopeutumisvalmennuskurssien parhaana antina monet vanhemmat ovat pitäneet keskustelua muiden samanlaista kokeneiden kanssa. Sopeutumisvalmennuskursseille osallistutaan kovin harvoin, mutta vertaistukiryhmään voi osallistua useammin ja säännöllisesti. Kun meillä kerran kokoonnutaan yhteen ja toinen toistaan tukemaan läskien, alkoholiuongelmien, leijonaveljeyden ja monien muiden aatteiden innoittamana, niin miksei sitten lapsen vammaisuuden tiimoilta.

Vertaistukiryhmässä keskusteluun nousevista sisällöistä minulla oli joitakin ennakkoodotuksia, esim. kunnalliset palvelut ja perheiden erilaiset elämäntilanteet. Kanssakäymisen ja vuorovaikutuksen voimaan tukimuotona taloudellisten ja materiaalistien resurssien ohella luotin vakaasti. Pitäisi vain kyetä rakentamaan toimiva vuorovaikutusverkosto. Silloin, kun tuo kanssakäyminen on tasavertaista ja toinen toistansa tukevaa, sillä voidaan saada lähes ihmeitä aikaan. Vain seitsemän kokoontumiskerran aineistoa työstäessäni minusta on monesti lähes ihmeelliseltä tuntunut se sisältöjen runsaus, mitä löytyy runsaan kymmenen tunnin yhdessäolojen pohjalta. Tutkimustehtävien kautta pyrin osoittamaan vertaistuen tarpeen ja merkityksen:

1. Vertaistukiryhmässä esille nousseet keskusteluaiheet
2. Vertaistuki ekokulttuurisesti ja ekologisesti tarkasteltuna
3. Vertaistuki epävirallisten ja virallisten tukimuotojen verkostoissa

2. TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN

2.1.RYHMÄN KOKOAMINEN

Kehitysvammaliiton opetusviedot Ensitieto ja Shokki tuovat vanhempien mielipiteenä esiin vertaistuen tarpeellisuuden. Niiden ja kirjallisuuden ja lehtien kirjoitusten pohjalta päädyin tutkimusaihetta pohtiessani tähän aiheeseen. Aiheen lähestyminen jotenkin toiminnallisesti oli minulle työnohjaajana itsestään selvyys. Ryhmätyömenetelmiin perehtyneenä ryhmätoiminta kiehtoi mieltäni, mutten millään tahtonut löytää ratkaisua, miten ryhmän kokoaisin. Mielessäni pyörivät sairaalan, neuvolan ja sosiaaliviraston myötävaikutuksen ohella mm. lehti-ilmoitus. Viimein päädyin entisenä sosiaaliviraston työntekijänä käyttämään sitä mahdollisuutta, jonka omaishoidon tukirekisteri tarjoaa. Rekisterissä oleville henkilöille lähetettiin kutsukirje (liite 1) ja jäin odottelemaan monta-ko osallistujaa löytyy 28 vastaanottajan joukosta.

Voin myöntää, että aluksi kuvitelmissani oli lähes kaikki ongelmat poistava tukimuoto, joka vähitellen sai realistisempia sisältöjä. Totesin, etten missään kuvitelmissani ole kykenevä määrittämään vanhempien tarvitsemaa tukea tai tapaa, miten sen heille voisi tarjota. Tältä pohjalta valmistauduin tasavertaisena vammaisen sisarena kohtaamaan vanhempia.

Tukiryhmä- ajatustani testasin kyselemällä Rauman aluesairaalan synnytysosaston henkilökunnan mielipiteitä tällaisen toiminnan tarpeellisuudesta. Vastaukset olivat poikkeuksetta myönteisiä ja kannustavia. Keskustelut kuitenkin vakuuttivat minut siitä, ettei vielä sairaalavaihe ensitietoineen ole tukiryhmän toiminnalle otollisinta aikaa. Tarvitaan ensin arkiseen elämään sopeutumisvaihetta ja lapsen tutustumista. Toki sairaala on yksikkö, mistä tietoa tukiryhmän olemassaolosta mielellään levitetään. Yksilölliset tukitilanteet voivat myös palvella heti ensitiedon jälkeen, joten halukkaiden tukihenkilöjen yhteystietoja pitää sinne toimittaa.

Sairaalavaiheen jälkeen lapsi ja vanhemmat siirtyvät yleensä neuvolan kirjoihin, joten sinne voisi tukiryhmäkin kotiutua. Rauman äitiys- ja lastenneuvoloiden terveydenhoitajille kävin siis esittelemässä tutkimussuunnitelmaani. Samalla pyysin heistä jotakin innokasta

mukaan ryhmään yhteyshenkilöksi. Jotkut terveydenhoitajat kertoivat havainneensa tällaiselle toiminnalle tarvetta ja yksi heistä (Anja Salmela) lupautui ryhmään mukaan. Kokoontumistila järjestyi neuvolan kokoushuoneesta, joka sijaisee keskellä kaupunkia. Terveydenhoitajat viestittivät tarvitsevansa yleensäkin lisätietoa ja -koulutusta vammaisuuteen liittyvissä asioissa, ettei joka kerta tilanteisiin joutuessaan tuntisi itseään kovin avuttomaksi. Yleiset asennoitumis- ja kohtaamistiedot koettiin tarpeellisimmiksi kuin tarkat diagnoosien tai haittojen ja ongelmien tunteminen. Tapauskohtaisesti he löytävät niihin helpommin tietoa, kun taas yleinen erityispedagoginen tietämys jää heille vieraammaksi.

Merkittävää tukea ja kannustusta sain Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksen professori Sakari Mobergilta ja tutkimustyöni ohjaajalta apulaisprofessori Paula Määtältä. Tästä oli helppo jatkaa.

Aikataulullisesti suunnitelmani menivät päätoimisen työn ohella monesti mönkään pitkittäen tämän raportin valmistumista. Hitaasti edeten tutkimustulokset ovat selkiintyneet ja teemat ja teoriayhteydet löytäneet toisensa, palvelukseen aiheesta kiinnostuneita vanhempia, ammattilaisia, opiskelijoita ja tutkijoita.

2.2. LAADULLINEN TUTKIMUSORIENTAATIO

Tässä tutkimuksessa mukanaolleiden yhteisenä päämääränä on jakaa elettyä ja koettua. Kukin on mukana oman kiinnostuksensa voimin ja haluaa antaa kokemuksensa muiden vastaavassa tilanteessa olevien käyttöön. Tutkijalle jää esiinnousseiden aiheiden tulkitseminen teorioiden avulla. Tässä tutkimuksessa haluan nojata kokoontumisten prosessinomaiseen luonteeseen, jonka tavoitteena oli kerätä tietoa, jota tulevat vammaisten lasten vanhemmat ja ammattilaiset voisivat hyödyntää vaikkapa uudenlaisten parempien palvelujen muodossa. (Suoranta&Eskola, 1992).

Kokoontumisten ulkopuolelle jääneille voin välittää vain kirjoitettuja sanoja; en ilmapiiriä, en tunteita, en päällepuhumisia ja sivuääniä, en ilmeitä tai eleitä enkä tuoksujia.

Omista alkuajatuksistani ja ideologioistani olen saanut luopua. Luopuminen sujui melko

vaivatta heti, kun voin tunnustaa oman tietämykseni rajat. Itselläni oli liikkeelle lähde-
 tessä kuvitelmia; mitä vanhemmat tulevat puhumaan, mistä ja miten. Ne olivat vain
 kuvitelmia. Koska olen sitonut omat arvolähtökohtani jonnekin 40-luvulle kehitysvammai-
 sen sisareni syntymän ajankohtiin, niin kasvaminen 90-luvun tutkijaksi tarvitsi melko isoja
 askelia tutkimuksen edistymiseksi. Paljon tuli kompuroitua.

Kentällä tutkija kohtaa elettyä ja elävää elämää. Siellä liikkuvat tuntemisen ja kokemisen
 aspektit, tietämisen ja ymmällään olemisen vaihtelut, pettymykset, uskot ja toivot saman-
 aikaisesti surun, vihan ja pelon rinnalla. Suurinta on rakkaus omaan lapseen.

Kaikkea tätä voin laadullisen tutkimuksen keinoin kuvata. Kuviin ja kaavioihin en sitä
 kykene pakottamaan. Sellaiset elämän ilmiöt, jotka näissä kokoontumisissa olivat läsnä,
 voivat toistua ja toteutua missä ja milloinka tahansa uudelleen, eivät samanlaisina, mutta
 hyvinkin samankaltaisina. Tämän tutkimuksen kautta joku yksin ja ymmällään oleva voi
 kokea kantavuutta eteenpäin: en ole ensimmäinen enkä ainoa tässä tilanteessa oleva. Tästä
 voi selviytyä, tämänkin elämä kantaa. Elämässä eletty ja koettu ei ole vain todennäköistä,
 tilastollisesti merkittävää, se voi jopa toistua. Ihmisten tuntemukset eivät noudata lainalai-
 suuksia kuuliaisesti, mutta niitä voidaan selittää, tulkita ja niiden pohjalta mennä eteen-
 päin. (Alasuutari, 1994 s.22-45).

Koetut elämänvaiheet ja niiden antamat tiedot ja taidot ovat keskeistä oppimispohjaa
 ryhmässä. Yhteisenä nimittäjänä toimii lapsen vammaisuus, muttei siitä seuraa automaatti-
 sesti samanlaisia kokemuksia. Hohtoa ja hurmaa ei tästä tutkimuksesta löydy, arkielämän
 ihanuuksia sitäkin runsaammin.

Tuen saamista tai antamista en konkreettisesti voi osoittaa, minun on luotettava ryhmän
 jäsenten ilmaisemiin tuntemuksiin ja vakuutteluihin. Antoisaa ja rikastuttavaa ryhmä-
 prosessissa on se, ettei selkeästi kyetä osoittamaan tuettavaa tai tukijaa. Tämä tutkimus
 kuvaa kevään - 96 aikana yhteen kokoontuneen ryhmän elämää, sellaisenaan sitä ei voi
 enää toistaa. Elämänvirta on jo kulkenut eteenpäin ja jäsenet ryhmäkokemuksineen
 jatkaaneet taivaltaan. (Tynjälä, 1991, Mäkelä, 1990).

2.3. RYHMÄN JÄSENET

Kuvailen osallistujia (nimet muutettu) sen mukaan, mitä kokoontumisissa on tullut esiin. Erillistä henkilöhaastattelua en ole kenellekään tehnyt. Perheen koko, asumismuoto, ammatit ja harrastukset eivät keskusteluissamme nousseet kovin merkittäviksi.

Vertaistuen toimivuuden ja luottamuksellisuuden kannalta oli merkittävää, että ryhmään sai tulla vaikka nimettömänä. Ryhmän jäsenet voivat toinen toisiltaan kysellä minkälaisia asioita tahansa, mutta vastaaminen tapahtui kunkin oman halun ja harkinnan mukaan. Tästä keskustelimme heti ryhmän ensimmäisessä kokoontumisessa.

Kivelän perheen isä oli yksi ryhmän kantavia voimia. Hän oli läsnä joka kerta ja kertoi down-tyttärestään lämmöllä ja rakkaudella. Vammaisuus oli ennen kuopuksen syntymää perheelle aivan tuntematonta. Sopeutuminen vei oman aikansa, mutta nyt kuusihenkinen perhe on toimekas ja touhukas. 8-vuotias tytär käy harjaantumiskoulua, harrastaa ratsastamista ja on lujatahtoinen. Isä Kivelä toimii vahtimestari ja vaimonsa perhepäivähoitajana. He asuvat omakotitalossa.(Ki)

Äiti Johansson osallistui muutamaan kokoontumiseen. Perheeseen odotettiin viisi vuotta sitten kolmosia. Kahden kauan odotetun iltatähden elämä päättyi keskenmenoon. Yksi sikiö selviytyi elämään monivammaisena. Liikunta- ja näkövammainen pikkuveli on kahden isosiskon hellimä ja rakastama.(Jä)

Maijalan perheen äiti osallistui noin joka toiseen kokoontumiseen. Hänelle vammaisen lapsen saaminen oli kuusi vuotta taaksepäin aivan luontevaa erilaisuutta siinä kuin tytön tai pojan synnyttäminen. Pari vuotta vanhempi isovelji antaa hyviä malleja ja rakastaa välillä rajustikin esikoulua käyvää pikkuveljeään.(Mä)

Luodon pariskunta oli 14-vuotiaan näkövammaisen pojan vanhemmat. He ovat innokkaasti mukana näkövammaisten omais- ja tukitoiminnassa. Tältä ryhmältä he odottivat uusia toimintavinkkejä ja yhteistyötä. Perheeseen kuuluu myös vanhempi tytär.(Lä, Li)

Äiti Korhosen esikoistyttö selviytyi kahdeksan vuotta sitten elämään kiireisen leikkauksen avulla. Isosisko on pikkuveljilleen hyvin rakas. Harjaantumiskoulussa tytär viihtyy ja oppii koko ajan uutta.(Kä)

Tiaiset olivat pariskunta, joilla oli 1½- vuotias ihana tytär Maria. Marialla on Apertin syndrooma. Maria oli kerran vanhempiensa mukana. Perheen isä opiskeli ja äiti oli hoitovapaalla. Lapsi oli odotettu esikoinen, joka menehtyi Ruotsissa suoritetun leikkauksen yhteydessä kesällä 1996.(Tä, Ti)

Terveydenhoitaja Anja Salmela oli yhdyshenkilönä neuvolasta ja läsnä joka kerta.(AS)

Kokoonkutsujana, ohjaajana ja tutkijana toimi Ella Laiho.(EL)

2.4.KOKOONTUMISET

Jokaisessa kokoontumisessa olivat läsnä kokoonkutsujana ja tutkijana Ella Laiho ja neuvolan edustajana terveydenhoitaja Anja Salmela, jolla oli myös avain neuvolan kokoustiloihin, mikä toimi kokoontumispaikkanamme. Useana iltana neuvolan tiloissa oli myös muuta toimintaa (laihutusryhmää, vanhempainvalmennusta jne) ja sijoituimme mukavasti sinne muiden joukkoon. Näidenkin kontaktien kautta ryhmämme tuli huomatuksi ja tieto sen tarjoamasta palvelusta kiiri eteenpäin.

TAULUKKO 1. Ryhmän kokoontumiset ja osallistujatKokoontumispäivät: 8.2.96 5.3.96 26.3.96 16.4.96 6.5.96 28.5.96 12.9.96Kesto 1½ t. 2t15min. 1½t. 1½t. 2 t. 2½ t. 1½t.Osallistujat:

Isä Kivelä (Ki)	x	x	x	x	x	x
Äiti Johansson (Jä)	x				x	
Äiti Maijala (Mä)	x	x		x		
Äiti Tiainen (Tä)	x		x	x	x	x
Isä Tiainen (Ti)	x					x
Äiti Luoto (Lä)	x	x		x		x
Isä Luoto (Li)	x	x				
Äiti Korhonen (Kä)		x	x	x		x

Vierailijat:

MLL Kättilö Lääkärit

2.4.1. I KOKOONTUMINEN

Liikkellelähtö ja puhuminen sujui hyvin mutkattomasti. Puhumisen tarvetta oli runsaasti.

Pohdimme mm.: milloin tällaista toimintaa pitäisi olla, mistä löytyä.

Vertaistuen piiriin tämän ryhmän mielestä ei ketään saa painostaa, vaan valinnanvapaus on tärkeää. Ryhmään löytäneet voivat levittää tietoa ja kutsua mukaan kohtalotovereitaan. Toisena keskeisenä aiheena oli alkukaaoksen ja -shokin vaihe. Keneltä kysellä silloin, kun ei osaa kysellä ja kaikki tuntuu olevan ihan pystyssä?

Lapsestaan vanhemmat olivat saaneet monenkaltaista tietoa: yleensä tällaiset lapset ovat iloisia, hän ei juuri koskaan tule oppimaan mitään, pysyy kauemmin lapsena, tetraplegia, kromosomit. Kieliongelmat olivat olleet ilmeisiä. Sanat eivät tulleet tietoisuuteen ja ymmärretyiksi. Kaksi avutonta, äiti ja lääkäri: toinen ei osaa eikä uskalla kysellä, toinen ei paremmin ja selkeämmin osaa asiaa kertoa.

“Vaikeeta on sanoa asioita niin, että tulis kuulluks. Hankalaks ei sovi ruveta, koska niiden kanssa täytyy myöhemminkin olla tekemisissä.” Tä

Kotona lapsen kanssa eläessään kehittyy asiantuntijaksi ja oppii ja uskaltautuu kyselemään. Kyselemistä riittää, mistä ja miten saa maksusitoumuksen? Mitä, miten ja missä kuntoutetaan? Voiko näin pientä lasta leikata, kuka kaiken maksaa? Miksi sairaanhoitopiirit pompottavat asiakkaitaan silloinkin, kun riittävä tietotaito puuttuu? Turhauttavaa, kyllästyttävää, raivostuttavaa.

“Tuo aluejako juttu on tosi ikävä asia. Sairaalat tappelee asiakkaitaan.” Ti

Pirtistään pitäisi myös uskaltautua pihalle. Mistä aineksista kootaan sellainen itseluottamus, että kykenee kohtaamaan naapurit ja tuttavat. Sukulaisillekin sattuman arpajaisista kertominen on ollut kyllin vaikeaa. Onnittelukukkia ei ole liiemmästi virrannut. Pitäisikö minun itse soittaa neuvolaan vai tullaanko sieltä muuten käymään? Saako kotiapua pyytämättä, miten kotihoidonohjaaja osaa tiensä meille?

Isän mukanaolemisesta ja mukaanottamisesta niin sairaalassa synnytyshetkellä kuin myöhemminkin ja neuvolassa ja lääkärikäynneillä käytiin keskustelua, olihan läsnä kolme isää. Äidit kokivat isän läsnäolon hyvänä, vaikka isän reaktiot aluksi jännittivätkin. Yhdessä hämmästeleminen ja uusien asioiden ja tietojen kohtaaminen oli helpompaa. Mitä ja miten sanottiin oli ainakin yhtäaikaa kuultu vaikkei olisikaan samoin ymmärretty. Neuvolassa vieläkin isien mielestä puhutaan heidän ohitseen - äidille.

“Kun olin siellä yksikseni lapsen kanssa, niin pakkohan niiden oli minulle puhua.” Li

Kohtaamiset kavereitten kanssa olivat isien kokemuksissa hyvin erilaisia.

“Mitenkä sä itse jakselet?” oli hämmentävä kysymys vammaisen pienen lapsen kanssa alkuvaiheita elävälle isälle.

“Mä en halua jutella siitä (vammaisesta) lapsestani, muista kylläkin.” kuului toteamus isälle, joka luuli tavanneensa kohtalotoverinsa.

Isiä ei saa unohtaa, sillä he elävät samaa todellisuutta ja ovat siinä vahvasti mukana.

Perheet saivat myös kuulla: ”Onpa mielenkiintoista!” Toki näin on, mutta paljon, paljon muutakin. Ihan tavallista lapsiperheen arkea, voimia vievää ja iloja antavaa.

Sovittiin aikataulusta eteenpäin. 1½ tuntia oli hurautanut ja kolmen viikon kuluttua kokoonnuttaisiin taas yhteen. Kotiläksynä oli mieltä, miten sen hyvän ensitiedon voisi antaa.

2.4.2. II KOKOONTUMINEN

Kotiläksy oli lähes kaikilta unohtunut, mutta luovina henkilöinä tarttuivat nopeasti tehtävään. Ensitiedon sisällöltä vanhemmat edellyttivät totuudenmukaisuutta. Liikaa toiveita ei tulisi herätellä, muttei myöskään ennustella katteettomasti vaikeuksia ja ongelmia. Selkeää tietoa siitä, mitä kaikkea on odotettavissa vanhemmat toivoivat suomenkielellä, sillä harva osaa latinaa ja tuntee lääketieteen sanastoa siinä vaiheessa. Oppivat kyllä paljon myöhemmissä vaiheissa.

Liikkumisen ja puhumaan oppiminen vanhempia oli askarruttanut jo ensihetkillä, muun oppimisen tietäminen ei niin kovin merkityksekkäältä ollut tuntunutkaan. Oppimisesta ja osaamisesta oltiin yleensäkin niin montaa mieltä.

Molempien vanhempien yhtäaikainen läsnäolo tiedonantamistilanteissa nähtiin välttämättömänä. Tietoa tulisi saada suusanallisesti.

“ Luulis sielläki oleva tämmössi huoneit, jos on pöyt ja toolei ja rauhallist, et vois ilma kiirutt puhhu.” Ki

Ensitietovaiheet olivat jo niin etäällä ryhmän jäsenten kokemuksissa, että siirryimmekin keskustelemaan tiedonvälittämisestä yleensäkin vanhemmille ja ammatti-ihmisille.

Neuvolat tahtovat jäädä syrjään sairaalakierteessä pyörivän lapsen maailmasta. Sinne ei tule kopioita potilaskertomuksista ja vanhemmat saavat sitten kyllästymiseen saakka kerrata kaikkia hoitojen eri vaiheita. Potilassuoja vaikuttaa tiedonvälittämistä ehkäisevästi, mutta vanhemmat voisivat esittää toivomuksen, että myös neuvolaan annettaisiin tietoja. On hyvin ymmärrettävää, että tämän asian muistaminen ei aina ole päällimmäisenä mielessä sairaalareissuilla.

“Vanhemmat voisivat helpottaa tiedonkulkua kertomalla lääkärille, että toivoisivat epikriisin lähettämistä neuvolaan.” AS

Ryhmä on niin keskustelevalta ja innokas, että uusi tulokas Äiti Korhonen saa vasta puolen tunnin kuluttua aloittamisesta puheenvuoron. Toivotamme hänet tervetulleeksi ja kuuntelemme hänen kertomuksensa esikoistyttärensä syntymän vaiheista, vammaisuudesta, pikkuveljistä ja perheen tämän päivän arjesta. Hän oli alussa tuntenut suurta tuskaa ja syyllisyyttä siitä, että onko hän itse aiheuttanut lapselleen vammaisuutta. Tunteiden jakaminen sairaalahuoneessa, jossa muilla oli terveet vauvat ja oma pienokainen tehohoidossa toisella paikkakunnalla ei ollut mahdollista.

“ Ne viestit sieltä Turusta olivat ihan käsittämättömiä, koska en ollut vielä kertaakaan edes nähnyt lastani.” Kä

Elämänsä synkimmät hetket äiti kertoi kokeneensa silloin, kun pääsi lapsensa kanssa samaan sairaalaan, muttei saanut yhtään hoitaa leikkauksesta toipuvaa lastaan. Ilman isän positiivisuutta hän ei usko, että olisi milloinkaan kyennyt luottamaan lapsensa selviytymiseen. Keskenään vanhemmat keskustelivat paljon, mutta henkilökunnan läsnäollessa olivat hyvin arkoja ja antoivat ulospäin kuvaa, että kaikki oli hyvin hallinnassa. Yksikään hoitohenkilökunnasta ei nähnyt tuon kuvan takana piilevää ahdistusta, avuttomuutta ja pelkoa. Kun lapsi viimein pääsi kotihoitoon, ei äiti kyennyt perushoidon lomassa muuta kuin onnettomana työntämään lastenvaunuja pitkin kaupungin katuja. Kukaan ei kysellyt, miksi olet aina menossa, kukaan ei tiennyt miten yksin hän oli murheinen ja kysymyksiin.

Perjantai-illat opiskelijaisän saapuessa kotiin olivat juhlaa ja voimien lataamista. Ne perjantai-illat he säilyttivät itsellään lapsen uusien sairaalahoitojenkin aikana.

Ensietoon verrattavaa on myöskin epäilysten varmistuminen myöhemmin. Tämän olivat kokeneet Luodot, jotka viisivuotiaan poikansa näkökykyä tutkituttaessaan saivat kuulla, että hän tulee myöhemmin vähitellen menettämään näkönsä kokonaan. Osaavan ja taitavan pojan vanhemmat eivät silti osanneet asiaa kovin paljon surra. Turhaa se olisi ollutkin, toteavat vanhemmat nyt yhdeksän vuotta myöhemmin.

Monet kotona tehdyt järjestelyt he katsoivat kuuluvan heidän perheensä elämään niin kuin jollekin toiselle kuuluu diabeteksen hoito tai liikkumisen toisenlaiset esteet. Muiden näkövammaisperheiden parissa toimiminen oli tärkeää vertaistukea. Kaikki vammaisten lasten vanhempia he kehottavat lähtemään mukaan kodin ulkopuollakin olevaan elämään. Siellä latautuu.

“Me on tehty joitain järjestelyjä kotona pojan sokeutumisen vuoksi, mutta niinhän sitä joku järjestelee ruoka-aikoja diabeteksen takia tai tekee luiskat pyörätuolia varten. Ei se sen kummempaa ole.” Li

Tämä kokoontumiskerta venyi lähes tunnin suunniteltua pidemmäksi ja monet lähtivät vielä pareittain jatkamaan keskenjääneitä keskustelujaan ja vaihtamaan puhelinnumeroita ja osoitteita.

“Olipa mukavaa tulla tämmöseen porukkaan, missä käsitellään oikeita merkityksellisiä asioita.” Kä

2.4.3. III KOKOONTUMINEN

Talvilomien aika tuntui pienentävän ryhmän kokoa. Ryhmän oli sovittukin olevan avoimen, johon voi tulla silloin, kun sopii tai olla poissa, jos ei sovi.

Kolmen viikon aikana, jolloin emme olleet tavanneet oli Isä Kivelän silmiin osunut lehdissä epäasiallista kirjoittelua vammaisuuden tiimoilta. Hänen mielestään toinen artikkeli oli kuvannut arkielämän kovin raskaaksi ja synkäksi ja toinen taas turhan helpoksi ja aurinkoiseksi.

“Jos ossais, vois itteki jottai kirjotta . Siin olis elämämaku.”Ki

Lukemisen tarpeeseen ja luettuihin kirjoihin vei keskustelu muutenkin. Kirjoista etsii perspektiiviä omiin kokemuksiinsa ja lisäymmärrystä asiantiedon avulla. Pelkkiä muiden kokemuksia ei kovin pitkään jaksaa lukea.

“Miksei koska kirjoitet mittä tämmösist ryhmist?”Ki

Äidit Tiainen ja Korhonen kohtasivat ensimmäisen kerran ja taas kerrottiin, miten kaikki oikein alkoi. Näin kertominen tuntui molemmista mukavalta, kun tiesi voivansa luottaa toisen osapuolen kuuntelutaitoon ja aitoon kiinnostukseen, ei uteliaisuuteen. Keskustelussa nousi esiin vihantunteiden tunnistamisen ja kohdistamisen vaikeus. Ei ymmärrä, mistä ja miksi oli vihainen ja kenelle. Puoliso lähinnä olevana joutui helposti noiden tunteiden kohteeksi. Tilannetta sitten selviteltäessä alkaa vähitellen valjeta vihaa tuottava pettymyksen lähde ja taas oltiin vähän selvemmillä vesillä. Jos vihaansa oli kohdistanut esimerkiksi lääkäriin niin olikohan hän mahtanut ymmärtää, mistä se johtui?

*“Saaks ne jottai koulutust semmoseen, ett ne paremmi niinku hiffaa?”*Tä

Alkuvaiheessa molemmat äidit olivat ajatelleet, että tämä on väärä elokuva, ei käsikirjoituksessa ollut tällaista juonta. Voisko kelata taaksepäin ja korjata tilannetta. Odotettu esikoinen oli kyllä tyttövauva, muttei niin suloinen kuin piti. Sairaalamiljöön todelliset valkeat sisaret olivat molempien äitien kokemuksissa opiskelijat, joilla oli empatiakykyä ja aikaa. He eivät myöskään sanoneet mitään sellaista, mitä eivät varmasti tietäneet ja heiltä oli helppo kysellä, kun oli saanut lääkärikierrolla kuulla jotakin ihan outoa, mistä ei tajunnut mitään.

“Ne opiskelijat osas tosi hyvin kuunnella ja sitten kertoa epäselväksi jääneistä asioista. Ja vielä ihan ymmärrettävästi.” Kä

Isä Kivelä kuunteli naisten keskustelua aktiivisesti ja kertoi väliin, kun sai suunvuoron, että silloin, kun hänellä oli ymmärtämisvaikeuksia sairaalatermistön kanssa, niin hänellä oli suuri huoli vaimostaan:

*“Miten se siellä selviää niitten kanssa?”*Ki

Rankkana vaiheena isä oli myös kokenut tilanteen, jolloin hänen oli pitänyt kertoa kotona odottaville kolmelle isoveljelle, ettei sisko olekaan ihan tavallinen vauva. Yhdessä poikien kanssa hän oli pohdittu:

*“Tapahtuuko tällaista vain meille?”*Ki

Heidän ympäristössään ei ollut down-lapsia eikä muutakaan vammaisuutta. Myöhemmin sitä kyllä huomasi olleen olemassakin, mutta silloin tuntui, ettei ollut ikinä tämmöisestä kuullutkaan.

“Voinko enää koskaan mennä minnekään?” Ki

Oli yksi isän mielessä pyörineistä kysymyksistä. Menty oli ja paljon yhdessä iloisen ja vilkkaan tyttären kanssa, toteasi isä.

Äidit kertoivat myös pohtineensa esikoisensa vammaisuuden myötä:

“Voinko enää milloinkaan saada tervettä lasta?” Kä

Sitten kun tuon kysymyksen oli voinut esittää geenilääkärille tai jollekin muulle lääkärielle, niin tuska oli helpottanut asiatiedon avulla.

Pienen lapsen letkuissaan hahmottoma ja aistima maailma oli kiinnostanut kovasti äiti Korhosta, muttei hän silloin uskaltanut siitä keneltäkään kysellä. Nyt kyllä jo uskaltaisi. Kysymykseensä hän oli myöhemmin etsinyt vastausta kirjaston palvelujen avulla. Tiedon esiinnostama hoitajan ja äidin merkitys oli häntä ensin alkuun vaivannut, olihan häneltä evätty oman lapsensa hoitamisen mahdollisuus.

Äiti Tiainen kertoi pohtineensa letkuissa makaavan vauvansa lähellä

” Kuka häntä osaa hoitaa, en minä ainakaan. Ikinä.” Tä

Ihminen oli oppivainen ja nyt äiti voi olla ylpeä hoitotaidoistaan, nenä-mahaletku ei ollut vieras, ei spirra, ei höyryttäminen. Letkut ja siteet eivät pelottaneet.

Molemmat äidit olivat miettineet ajan muodostumisen merkillisyyttä. Taaksepäin katsoen viikko tai kuukausi jopa vuosikin on niin kovin lyhyt, mutta he olivat kokenaat myös sekuntien muuttumisen minuuteiksi ja minuuttien tunneiksi. Elämän eri vaiheissa ja tilanteissa ajan yksiköt esiintyvät kovin eri tavalla. Nytkään he kumpikaan eivät suunnitelleet elämänsä kovin pitkälle eteenpäin.

“Millaisista aikayksiköistä nyt puhutaan, sekunneista, minuuteista, päivistä vai vuosista?” Kä

Miesten jaksamisesta käytiin keskustelua. Äideillä oli ollut pelkoa.

“Jos mies ei jaksakaan?” Kä

“Ollaanko me nyt muka ihan oikea perhe?” Tä

Isä Kivelä vakuutti kuitenkin miehessä nousevan masennuksen ja pettymyksen jälkeen hyvin nopeasti pärjäämisen ja selviytymisen pakon. Mistä kaikesta se sitten muodostuneekaan? Ensisijaisesti yhdessä eletystä arjesta. Jokaisesta selvitetystä ja voitetusta uudesta tilanteesta. Nukuttu yö oli ylellisyyttä viikon valvomisen jälkeen, ulospääseminen viikkojen hengitysvaikeuksien, lääkkeiden ja höyryttämisien perästä oli kuin onnen maa.

“Lastenvaunuja työntävän äidin tai isän olotiloja ei kyllä kukaan ulkopuolinen milloinkaan kykene arvioimaan oikeaanosuvasti.” Kä

Määrä ei vaikuttanut keskustelujen laatuun, taas tuli käytyä hyvin elämänmakuisia syvällisiä pohdintoja. Seuraavaksi kerraksi yritetään saada mukaan vieras puhumaan lastenkaitsemisesta tai kättilöjen työstä.

2.4.4. IV KOKOONTUMINEN

Lastenkaitsepalvelun esittelijöinä vierailevat Minna Reunanen ja Jenni Leskelä Mannerheimin lastensuojeluliiton perhekeskus Punaposkesta.

Jokaiselle perheelle tulee silloin tällöin tilanteita tai ainakin pitäisi tulla, jolloin lapset jäävät kotiin ja äiti ja isä lähtevät kaksin omiin menoihinsa. Monelle perheelle nämä voivat muodostua ongelmallisiksi tilanteiksi, jollei lähellä ole sukulaisia tai ystäviä, joiden hoitoon lapsensa voisi uskoa. Mannerheimin lastensuojeluliitto on varautunut tarjoamaan palveluitaan kouluttamalla innokkaita nuoria lastenkaitsejiksi. Riittävätkö heidän taitonsa myös vammaisen lapsen kanssa?

15-vuotias Jenni kertoi itse luottavansa taitoihinsa kunhan hän vain ensin saisi rauhassa tutustua lapseen ja perheen toimintatapoihin. Se olisikin kaikkien läsnäolijoiden mielestä välttämätöntä. Hoitajalle ei tarvitse selvittää minne ollaan menossa, hän tekee työnsä vaikka istuskelisitte kaikessa rauhassa pihakeinussanne.

“Tuletteks te entise maalaiskunnanki pualell?” Ki

“Kyllä tullaan!”

Hoitajatilauksia voi soittaa perhekeskus Punapaulaan arkisin klo 8-16. Kustannukset hoidosta ovat 20 mk/tunti ja taksikytyi hoitajalle kotiin klo 22 jälkeen. Jos hoitosuhde muodostuu luotettavaksi voi yhteyksiä pitää suoraan hoitajaan eikä tilauksia tarvitse aina välittää Punaposken kautta. Mikäli perhe käyttää samaa hoitajaa yli 11 päivää kuukaudessa tulee hänelle tehdä työnantajan vastuuvakuutus. Muuten pienet vahingot korvataan normaalisti kotivakuutuksesta. Hoitajarekseen kuuluu tällaisena työllisyysaikana myös alan koulutuksen saaneita henkilöitä esim. päivähoitajia. Hoitajille järjestetään jatkuvaa täydennyskoulutusta ja vammaisuus-teema on aina ajankohtainen ja tarpeellinen.

Koko ryhmä oli innolla järjestämässä Jennille työkeikkaa Kivelän perheeseen, jotta äiti ja isä voisivat yhdessä juhlistaa äidin 40-vuotispäiviä viihtyisässä ravintolassa hyvän ruoan kera. Isä Kivelän mukanaoleminen ryhmässä alkoi kantaa kauniita hedelmiä myös kotiin-päin.

“Pakko sun on tuo ideas toteuttaa, me vaaditaan!”

“Sanos uudestaan, minne mä soitan?” Ki

Lastenkaitojen käyttämistä kaverina näillä lapsilla, joilta monilta se puuttuu myöskin ideoitiin. Kahdeksanvuotiaalle olisi mukavaa päästä hampurilaiselle jonkun muun kuin äidin, isän tai isoveljen kanssa. Kuusivuotias kannustaisi ja katselisi Lukon matsin miehellään jonkun sellaisen seurassa, joka pelistä jotakin ymmärtää. (Äiti ei).

Perhekeskus välittää myös sairastuneille lapsille hoitajia kotiin tai silloin, jos lapsen vakituinen hoitaja on sairastunut tai lomalla.

2.4.5. V KOKOONTUMINEN

Vieraanamme oli kätilö Marja Lehtimäki, jolla itsellään on kaksi vammaista ja kaksi vammaatonta lasta. Hän aloitti tilaisuuden esittelemällä meille Eeva Rajajärven ohjesääntön.

Vammaisen lapsen vanhempien ohjesääntö:

- 1§ Ole sopivasti kiinnostunut, muttet innokas
- 2§ Ole sopivasti tietämätön, muttet välinpitämätön
- 3§ Ole sopivasti läsnä, muttet liikaa paikalla
- 4§ Ole sopivasti huolehtiva, muttet takertuvainen
- 5§ Ole sopivasti ongelmallinen, muttet avuton ja ahdistunut
- 6§ Ole sopivasti seestynyt, muttet toki avun tarpeessa
- 7§ Ole sopivasti kiitollinen, muttet liioitteleva
- 8§ Ole sopivasti aktiivinen, muttet kriittinen
 - eli yksi itku väärässä paikassa,
 - yksi sana väärään aikaan
 - ... paperisi ovat saaneet tahrان.

Edelleen hyvin pieni osa vammaisuudesta tulee esiin ennen syntymää. Ja siksi tilanteeseen ollaan yleensä hyvin huonosti valmistautuneita. On myös paljon sellaista vammaisuutta, joka ei synnytysosastolla vielä tule esiin. Epäilyjen äänensanomisen suhteen tulee olla erittäin varovaisia.

Lähes kaikki kätilöt ovat käyneet Kehitysvammaliiton kurssin ensitiedon antamisesta, mutta jollei sitä tietämystään ollenkaan joudu käyttämään, se unohtuu. Ensitiedon antamisen taidot ovat kuitenkin ensisijaisesti persoonakysymyksiä. Samoin vanhemmat eroavat suuresti toinen toisistaan. Siinä kun joku haluaa tietää kaiken ja keskustella vilkkaasti, toinen taas haluaa tietää mahdollisimman vähän ja lähteä liikkeelle ilman ennakkotietoja ja -oletuksia. Toinen haluaa luoda mahdollisimman moniulotteiset ennakkovisiot ja toinen ainoastaan faktatietoa ja senkin mieluummin kirjallisessa muodossa. Silloin, kun vanhemmat haluavat yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa läpikäydä ajatuksiaan, epäilyksiään, tulevaisuuden suuntaviivoja, siihen tulisi olla taitoja ja aikaa. Molemmat voi kyseenalais-
taa nykyisissä käytännöissä.

Vanhempia raastavat kaikkein eniten epämääräiset luulemiset, ne tulisi voida jotenkin käsitellä.

“Mietin siinä, että milloin se alkaa se arki, jonka lääkäri lupasi sujuvan hyvin!” Ki

Ryhmän jäsenten kokemuksissa nämä hetket kuulostivat kovin tutuilta. Päälimmäiseksi heille nousi nyt mieleen, ettei niistä hetkistä muista mitään. Hyvä ammatti-ihminen kykenee toimimaan vammaisen lapsen syntymän hetkellä tukihenkilönä. Eri vammaisjärjestöillä on omia tukihenkilösystemejään, mutta heitä ei juurikaan vielä synnytysosastolla tarvita. Yhteystietoja henkilökunnalta löytyy.

“Laitosten toiminnassa haittaavat kovin jyrkät ja tarkat rajat!” ML

On tarkkaan määritetty, mitä kukin tekee. Sosiaalihoitajan toimenkuvaan ei ehkä ole kirjattu tukihenkilöihin yhteyden pitämistä, eikä hän silloin sitä myöskään tee. Terveen järjen käyttämisen mahdollisuudet tahtovat byrokraattisissa yksiköissä unohtua.

Sairaalapastorin yhteydenotot monet ryhmän jäsenistä olivat kokeneet hyvin positiivisina. Ensin oli tuntunut aika lopulliselta, kun pappi asteli huoneeseen. Pappien ammattitaitona näkyy kyky tehdä oikeita kysymyksiä, sellaisiakin, joiden avulla vielä raakileena olleet tunteet tulivat esiin ja ilmaistuiksi. Äiti Johansson muisti lämmöllä sairaalapapin sanat:

” Pitääkö muka ihmisen aina kyetä hallitsemaan elämänsä ja säätelämään sitä?” Jä

Vammaisten lasten vanhempana Marja piti vertaistukea hyvin merkittävänä. Kun hän pohti asioita niin ammattilaisena kuin äitinäkin, niin hänestä se oli parasta ja varsinaista tukea. Toisilta vanhemmilta sai kuulla, miten tällaista lasta voi rakastaa, mitä hänen kanssaan voi harrastaa, miten häntä hoidat, miten koulutukset järjestät, mitä ylipäättään on odotettavissa ja miten siitä selviää.

“ Sit olis vielä hyvä, kun olis semmosia ryhmiä, joissa sun ystäväs ja sukulaises opetettais kohtaamaan erilaiset lapset. Lopettaisivat sen kyräilemisen ja tulisivat reilusti juttelemaan.” Tä

Tiedon kulkemista synnytysosastoilta neuvoloihin terveydenhoitajamme Anja kiitteli, mutta jos sattui jotakin erikoisempaa ja lapsi joutuikin muille osastoille tai toisiin sairaaloihin niin tieto ei sieltä enää neuvoloihin kulkeutunutkaan. Lapsi saattoi olla jo sairaalassa kuollut, muttei neuvola ollut saanut tietoa. Siinä oli sitten terveydenhoitaja vauvakäynnillä ihmeissään perheen ulko-ovella täysin tietämättömänä tilanteesta.

Yhdessä todettiin myös synnytysvalmennukseen olennaisesti kuuluvan velvoitteen edes sivuta sitä mahdollisuutta ettei kaikki olekaan ruusunpunaista ja ihanaa. Vammaisia lapsia syntyy kaiken aikaa.

Keskusteltiin myös sen merkityksestä vanhempien elämään, onko vammaisen lapsi esikoinen vai ei. Kynnys uusien lasten hankkimiseen kasvoi vammaisesikoisen mukana. Toisaalta silloin olivat jo tulleet tutuiksi sairaalat, kuntoutukset, sopeutus- ja valmennuskurssit, anomuslomakkeet. Raskausaika olisi jännittävää, mutta terveen lapsen olisi siihen helppo syntyä. Omat ongelmansa seuraisivat myös silloin, jos perheessä olisi jo vammattomia lapsia. Miten pieni vammaisen sopisi joukkoon? Kaikenkaikkiaan kovin perhe-, vanhempi- ja yksilökohtainen sopeutumistilanne aina on.

Lähdimme aurinkoiseen kevätiltaan parin tiiviin tunnin jälkeen todeten, että meille kannattaisi jättää maailman parantaminen. Me ollaan siinä hyviä.

2.4.6. VI KOKOONTUMINEN

Vierainamme tänään neuvolalääkärit Maarit Cederberg ja Antti Haavisto

Tämä ryhmä oli yhteenpäästessään niin intensiivinen, ettei vieraita aluksi tahdottu edes huomata. Nytkin käytiin kiihvasta keskustelua siitä, miten paljon kaikkea luettavaa löytyi jatkuvasti, aika ei vain tahtonut millään riittää kunnon perehtymiseen uusiin asioihin, joita mm. yliopistojen hyvät raportit tarjosivat.

Lääkärit mainitsivat itse viimeksi lukeneensa sosiaali- ja terveysministeriön julkaisun 95:10: Kohti yhteiskuntaa kaikille sekä raumalaisten vammaispalveluoppaan.

Aluksi vähän taas esittäydettiin. Kerrottiin perheistä ja lapsista. Äiti Korhonen:

“Mua suututtaa aina kun sanotaan: onneksi teillä on terveitäkin lapsia. Minusta meidän Venla on hyvin onnekas meidän perheessä.”

Puolisojen keskinäisestä arvostamisesta keskusteltiin ja onnen pipanoista, joita usein löytyi arjen keskellä: yhteisten asioiden jakamisesta, ilo yhteisistä onnistumisista ja yhteinen onni yhdessä voitetuista vaikeuksista.

Lääkäreitä kiinnosti vanhempien mahdollinen turhautuminen neuvolatilanteissa, joissa lääkäri niin kovin vähän tiesi heidän lapsestaan.

“Olette ihan oikeassa, niin kovin vähän teillä siellä tiedetään, mutta todella hyvä, että sanotte sen ääneen.” Ti

Tietäminen ei sittenkään olekaan noissa tilanteissa keskeisintä, vaan esimerkiksi yhdessä hämmästely: “Kas, joko hän nyt jo tuonkin osaa? Mistäkähän tämä tällainen mahtaa johtua?”

Silloin, kun jäi tunne, että oli kohdattu, ihmiset olivat olleet tilanteessa läsnä. Siitä jäi hyvä maku.

Kaikki vanhemmat pitivät neuvolaa hyvin tarpeellisena paikkana, mutta myönsivät että jos oli edellisenä päivänä tullut keskussairaalaan tai erityishuoltopiiriin tutkimuksista, niin motivoituminen neivolakäyntiin laskee. Lapsen painon, pituuden, ruokailujen ja kehityksen seuraamista ei silloin osannut pitää merkittävänä, jos millään ei tahtonut löytyä sopivaa epilepsialääkitystä ja kohtaukset seurasivat toisiaan.

“Sillon kun meidän Maria siirtyi nenämahaletkusta ruokintaan, niin olitte kyllä hyvänä apuna, kun paino ei oikein tahtonut nousta. Päivittäiset ulkoiluretket neuvolaan estivät meitä vaipumasta synkkyteen. Olisi se ollut kauheaa, jos olisi näännyttänyt lapsensa nälkään” Ti

Mielellään molemmat lääkärit olivat apuna ja tukena tällaisissa hämmennyksen hetkissä.

*”Kyllä vie oman aikansa oppia niistä käyristä ja keskiarvoista pois ja katsomaan lasta yksilönä. Samoin aina keskosten kohdalla tulee pitää mielessään lähtökohdat.”*MC

”Vaimoa niin harmitti, kun aina kyseltiin joko tyttö kävelee tai kun ei ymmärretty sen puhetta, vaikka kyllä me kotona kaikki ymmärrettiin.” Ki

Neuvolan palvelut ennen kouluikää ovat yleensä mukavasti lähellä kotoa. Aikaa vain pitäisi olla kullekin kävijälle huomattavasti enemmän. Mitä ja mihin siinä säästetään ettei niin sitten ole, pohdittiin oikein porukalla

”Mihin ja kenelle te sitä aikaa säästätte?” Ti.

Valitettavasti emme saaneet hyvää tulosta. Ajanvaraussysteemi harmitti siksi, että joku merkittävä hetki lapsen ja vanhempien elämässä voi karata käsistä, jos neuvonpitoon ei päässyt akuutilla hetkellä. Lääkärit kilvan vakuuttelivat, että kyllä aina johonkin väliin kykenisi ylimääräisiäkin ottamaan

Ensikontaktit neuvolalääkäriin olivat joskus olleet hämmentäviä kun kyseessä olikin ollut vammaisen lapsi. Ei kait ollut vanhempien tehtävä valmentaa lääkäreitä kohtaamaan vauvan syömisongelmia, kuulovammaa tai kouristelua?

Sairaalasta kotiutuessaan sitä oli niin yksin kaikkien asioiden kanssa, siellä sentään aina löysi jonkun henkilön keneltä kysyä. Kotona sitä yksin pähkäili ja pelkäsi.

”Sairaalassa löysi aina jonkun, jonka kanssa jutella ja jolta kysellä.”

Monet vanhemmat olivat myös kokeneet liiallisen kyselemisen rasittavan ammattilaisia, ja silloin alkoi itsekseen miettiä:

*”Mitä jos tästä nyt vaan sekoan?”*Ti

Tuen tarpeen havaitsemiseen neuvolakäynnit olivat kovin lyhyitä, molempien lääkärien mielestä. Vaikka havaitsisikin niin tilanteeseen puuttuminen oli vaikeaa, kun ei oikein tiennyt, mihin pitäisi ohjata.

Avaus- ja aloituslauseet olisivat tärkeitä, että osaisi oikein ja sopivalla tavalla lähestyä. Psykologi-sanaa monet vanhemmat vieläkin pelkäävät. Lääkärit pitivät tällaista ryhmää hyvänä pehmeänä auttamismuotona. Psykologi voisi meitä joskus konsultoida tai me psykologia, jos niin haluaisimme. Ryhmässä vallitsi käsinkosketeltava arvostuksen ja osaamisen kehä.

Lääkärien neuvoloissa tulisi olla suht pysyviä ryhmän jäsenten mielestä ja lääkärit totesivat ajan ja työkokemuksen myötä työhön tulevan persoonallista otetta.

Ihminen, jolla on lääkärin koulutus on hyvä tähän työhön.

Aiheesta toiseen siirtyminen meiltä sujui. Itkemisestä puhuttiin, siitä miten meillä Pohjo-llassa ei oikein osata tunnustaa itkun antamaa mahtavaa voimaa. Eikä myöskään osata halata ja näyttää tunteita. Jos jonkun näkee Kelan toimistossa, kahvilassa tai linja-autossa itkevän niin siitä menee ihan hämilleen. Itku hävittää ainakin jännitystä, tyhjyyttä, kireyttä ja pelkoja kertoivat vanhemmat kokemuksistaan. Miesten itku se vasta harvinaista ja kummallista onkin, sitä ei ainakaan vaimolle voi näyttää, vaan pitää käydä salaa vessassa itkemässä, totesivat paikalla olleet kaksi isää.

Kaikenlaisten lomakkeiden ja todistusten kirjoittamisessa ja laatimisessa lääkärit tarjosivat vanhemmille apuaan. Ainakin kuljetuksiin, kotipalveluun, päivähoitoon he olivat tottuneet todistuksia ja lausuntoja kirjoittamaan. Kun vanhemmat vain avoimesti kertoisivat, millaisen paperin tarvitsevat, niin sellainen laadittaisiin.

En tiedä olinko havaitsevanani pientä epäluuloisuutta porukassa.

Pitkän yli 2½ tuntian kestäneen illan päätteeksi vaihdoimme vielä mielipiteitä kolmannen henkilön tekemistä hyvistä kysymyksistä vanhemmille, jotka pistävät heidät tarttumaan asioihin, joita ennen oli vain kierretty ja kaarrettu, työnnetty syrjään, kauemmaksi. Ikään kuin ne siellä sitten ratkeaisivat itsestään.

Mitä tehdään lapsen päivähoidon suhteen?

Mikä, millainen ja missä sijaitseva koulu olisi paras?

Pelottavatko sinua lapsemme kouristuskohtaukset?

Milloin hoidamme keskinäistä suhdettamme, lastemme tärkeintä kotia?

Saavatko kaikki lapsemme tasapuolisesti ja riittävästi meiltä aikaa?

Mitä vaimosi/miehesi osaa tehdä hyvin? Mistä häntä ihaillet?

Mistä antaisit parhaan tunnustuksen puolisollesi?

Esimerkiksi näiden teemojen pohjalta voitaisiin syksyllä jatkaa.

Hyvää kesää kaikille !!

Tavataan 12.9.1996 klo 18 samassa paikassa.

2.4.7. VII KOKOONTUMINEN

Me emme tiedä, mit' on elää kuolla.

Niin vähän tiedämme, me lapset maan,

kun korkealla päämme yläpuolla

kaikk' kohtalomme langat solmitaan.

Eino Leino

Tämä kokoontuminen oli pikku-Marian muistohetki. Hän menehtyi kaksivuotispäivänään Göteborgissa kalleleikkauksen yhteydessä. Vanhemmilla oli valokuvia kesältä, sairaalasta ja hautajaisista.

Onneksi molemmille vanhemmille oli epäämisen jälkeen kuitenkin annettu mahdollisuus olla mukana tällä kohtalokkaalla matkalla. Yksin ei heistä kumpikaan olisi jaksanut ei siellä eikä kotona. Tämä matka jäi Marian viimeiseksi. Ei ehkä siten kuin keskussairaala sitä oli toivunut. Liitteenä keskussairaalan ja vanhempien välinen kirjeenvaihto. (liite 2)

Muistelimme yhdessä Mariaa, joka oli ainoa lapsi, joka oli koskaan ryhmässä mukana. Kahteen vuoteen mahtui niin paljon ilon kuin tuskankin hetkiä. Ikävä oli suunnaton ja suru läsnä kaikissa päivissä ja öissä..

Vanhemmat kertoivat kuiskineensa Marian vuoteen vieressä, miten urhea pieni tyttö hän oli ollut ja toivoivat hänen vielä kestävän tämänkin koettelemuksen.

*“Jos sinun on mentävä, niin mene. Väkisin en voi sinusta kiinni pitää!”*Tä

Äiti luki Marialle Vattumato-satua ja Maria siirtyi tästä ajasta ikuisuuteen. Muistoihin kirjautuivat niin monet sairaalakokemukset kuin hymyt ja naurut, oppimiset ja osaamisetkin.

Vanhemmat ajattelivat niitä kaikkia kokemuksia, joita Maria oli heidän elämäänsä tuonut. Monet erilaiset sairaalat ja hoitotoimenpiteet olivat tulleet tutuiksi. Monta toimenpidettä olisi vielä ollut edessä, mutta kaikki päättyi yllättäen.

Mä taimi olen sun tarhassas
ja varten taivasta luotu,
sun armollisehen huomahas
jo syntymästäni suotu.

2.4.8. YHTEYDET ULOSPÄIN/ SISÄÄNPÄIN

Ryhmän jäsenten toivomien vierailijoiden kutsuminen kokoontumisiin oli tehtävänäni. Jokainen pyytämäni henkilö oli todella innostunut tulemaan mukaan. Tämänkaltainen ryhmä oli jokaiselle kutsutulle aivan uudenlaista toimintaa, mutta heidän mielestään hyvin tarpeellista, jota he olisivat valmiit palvelemaan ja hyödyntämään omassa työssään. Vierailijoinamme olivat: Mannerheimin lastensuojeluliiton perhekeskus Punapaulan toiminnanohjaaja Minna Reunanen ja lastenkaitsija Jenni Leskelä, Rauman aluesairaalan kättilö Marja Lehtimäki sekä neuvolalääkärit Maarit Cederberg ja Antti Haavisto.

Alustavan kutsun esitin Satakunnan erityishuoltoapiirin ja Rauman kaupungin sosiaalijohtajille sekä johtaville kodinhoitajille. Kaikki lupautuivat mukaan.

Ryhmässä syntyi vierailu- ja puhelinsuhteita. Jos joku oli poissa kokoontumisista, niin viestiä tuli jonkun toisen kautta. Poissaolijat saivat myöskin sitten kuulla, mistä oli puhuttu, ja olivat seuraavalla kerralla taas helpommin mukana juonessa. Ne perheenjäsenet, jotka eivät osallistuneet kokoontumisiimme olivat kovasti kiinnostuneita keskustelujemme aiheista ja kotona sitten vielä juttu jatkui ja kotiinjääneetkin pääsivät osallisiksi ryhmämme heijasteista. Vertaistukemme oli säteilevää.

2.5. TUTKIMUSAINEISTOT JA ANALYSOINTI

Aineistot

Pääasiallisena tutkimusaineistona ovat vertaistukiryhmän kokoontumiset, jotka ilmenevät taulokosta 1 ja vertaistukiryhmän kokoontumisista tehdyt nauhoitukset ja muistiinpanot.

Jokaisen kokoontumisen pyrin nauhoittamaan. Pieni sanelukoneeni ei toiminut moitteettomasti. Yllättävän kova työ oli nauhojen purkamisessa. Oman äänen kuunteleminen ärsytti niin paljon, että annoin homman kanslistille. Silloin tulivat mukaan kieliongelmat. Raumanmurteiset ilmaisut eivät aina ensikuulemalta porilaiselle auenneet, jotkut eivät laisinkaan. Havaintomateriaalia kertyi 40 sivua. II kokoontumiskerralla oli nauhalla kertynyt vain osa keskusteluista, mutta tutkijan päiväkirjan ja papereihin tapani mukaan tekemiäni muistiinpanojen avulla, sain siitäkin kerrasta olennaisimmat asiat muistiin. VI kokoontumisesta tein muistiinpanoja, kun havaitsin ettei sanelukone toiminut. Muistiinpanot ja tutkijan päiväkirjan kirjoitin heti kokoontumisen päätyttyä, jottei merkittäviä havaintoja olisi kadonnut muististani. VII kokoontuminen on muistiinpanojen varassa, jotka tein heti kokoontumisen jälkeen, sillä en halunnut tuohon herkkään tilanteeseen nauhuria enkä muistiinpanovälineitä.

Saadakseni itseni irti ryhmän pyörteistä kirjoittelin joka kokoontumisen jälkeen omia päällimmäisiä tuntemuksiani muistiin. Näiden muistiinpanojen avulla olen aineistoa työstäessäni voinut paremmin tavoittaa erilaisia ohi kiitäneitä hetkiä. Samalla ne ovat valottaneet minulle kokoontumisten intensiteettiä ja omaa osuuttani eri tilanteissa. Monessa kohdin onkin ollut vaikeuksia rajata miten tiiviisti laittaa itsensä tähän prosessiin likoon, paljoa en ole kyennyt jarruttelemaan.

Merkittävän tutkimusaineistona ovat terveydenhoitajan ja erään äidin kommentit. Samoin monet puhelinkeskustelut heidän kanssaan.

Mäkelän (1990) mukaan laadullista tutkimusta voisi tehdä ilman suoraa vuorovaikutusta tutkijan ja tutkittavien kesken. Tässä tilanteessa minun on kovin vaikeaa nähdä itseäni analysoimassa ja tulkitsemassa jonkun toisen keräämää ja kokoamaa aineistoa.

Analysointi

Laadullisen tutkimuksen analysointihan kulkee läpi koko tutkimusprosessin (Mäkelä 1990).

Aluksi pyrin joka kokoontumisen jälkeen mahdollisimman nopeasti kirjoittamaan muutamaa rivin tutkijan päiväkirjaani. Kiireisessä elämässä koetut hetket tahtovat niin pian unohtua.

Nauhotusten purkaminen oli hieman suurempi urakka. Kanslistin saatua nauhat kirjalliseen muotoon voin perehtyä niiden sisältöön. Siinä vaiheessa minua jo hämmästytti aineiston runsaus. Mitä useampaan kertaan kävin läpi eri kokoontumisten vuorovaikutusta, sitä varmemmaksi tulin siitä, että jokainen kokoontumiskerta on kirjoitettava omana kokonaisuutenaan (2.4.). Jokainen ryhmän jäsen tuli esitellä (2.3.). Keskustelujen aineistorunsaudesta nousi selvästi esiin keskusteluteemoja, jotka parhaiten kuvaavat tämän ryhmän vuorovaikutusta (3.3.). Koska kyseessä oli ryhmäkokoontumiset en tietenkään voinut sivuuttaa ryhmän toimintaa ja vuorovaikutusta (3.1 ja 3.2.).

Monesti minun piti turvata Tynjälän (1991) ja Alasuutarin (1994) teosten apuun kyetäkseeni etenemään tutkimuksellisesti oikeaan suuntaan. Samoin keskustelut ohjaajani Paula Määtän kanssa ovat koko tutkimusmatkani olleet antoisia ja merkittäviä. Perheeni on oppinut säilyttämään kaikki pienetkin lippuset ja lappuset, joihin tein muistiinpanoja aina heti, kun mieleeni nousi jokin merkittävä ajatus. Kuten Alasuutari (1994) on todennut laadullisen tutkimuksen etsivän johtolankoja ja ratkaisevan arvoitusta, niin itsekkin näen toimineeni. Selkeät seitsemän kokoontumista ja kymmenen ryhmän vakituista jäsentä sekä viisi vierailijaa ovat kulkeneet kanssani monia mutkaisia teitä ja polkuja, jotta olen kyennyt hahmottamaan vertaistuen tarvetta ja merkitystä vammaisten lasten vanhempien

arjessa. Sitten, kun empiirinen osuus oli ohitse aloitin teorioiden uudenlaisen tarkastelun. Ensin olin lukenut vammaisten lasten perheiden elämästä, lasten kasvatusohjelmista ja ryhmätyöstä auttavana työmuotona vain saadakseni uskonvahvistusta tutkimusaiheelleni. Nyt piti tarttua teorioihin tutkimuksen eteenpäin työstämiseksi raportin muotoon. Lisänäkemykset ryhmän tapahtumista halusin varmistaa pyytämällä terveydenhoitajalta ja yhdeltä äidiltä kommentit kokemuksistaan. Ryhmämme keskusteluteemat olivat yllätykseni myös monessa muussa tutkimuksessa esiin nousseita, teorioita oli tarjolla runsauteen saakka. Fergusonien (1987) taksonomiaa on jo monessa erityispedagogiikan tutkimuksessa käytetty, mutta omassa aineistossani en sitä voi sivuuttaa. Samoin ekokulttuurinen teoria on selkeästi tutkimusaineistoani tukevaa.

Sosiaalisen tuen eri muodot hahmottuivat tutkimuksen edetessä ja niiden yhteys vertaistukseen.

Patton (1990) on korostanut tutkijan harkintaa ja luovuutta. Molempia olen runsaasti käyttänyt ja tarvinnut työskentelyni aikana. Työn loppuunsaattaminen on ollut päätoimisen työn ohella hitaasti etenevää, muuta sitä kautta kuitenkin selkeyttänyt aineiston kokonaiskäsittelyä.

Vertaistuen merkitys vanhempien täysivaltaisuuden vahvistajana, sosiaalisena tukena ja osana ekokulttuurista kasvatusnäkemystä on saanut tämän raportin muodon.

Silloin, kun asiantuntijat ottavat innolla vastaan esittämäni Fergusonien (1987) laatiman kumppanuushaasteen, on tutkimukseni kantanut hyvää hedelmää.

2.6.TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS

Tämä tutkimus on toteutettu rakentamalla vuorovaikutusverkko, jonka osallistujat ovat omasta halustaan antaneet tietonsa ja kokemuksensa tutkijan käyttöön. Vuororavaikutuksessa mukana olleena voin luottaa tuotetun materiaalin aitouteen, objektiivisuuteen toivon parannusta mukana olleiden terveydenhoitajan ja yhden äidin näkökulmien avulla.

Teorian ja aikaisempien tutkimusten yhdistyessä koettuun vuorovaikutukseen voidaan tehdä tulkintoja ja johtopäätöksiä vertaistuesta.

Laadullinen tutkimus ei etsi yhtä ainoaa totuutta, vaan tutkijaa kiinnostavat ihmisten ilmiöille antamat merkitykset. Jokaisella yksilöllä on omat kokemuksensa ja niihin liittyvät totuutensa, yksilölläkin niitä voi olla useampia. (Patton 1990, Suoranta 1995)

Totuusarvo

Tässä tutkimuksessa ei missään vaiheessa ole ollut tilannetta, että vanhempien pätevyyttä olisi voinut asettaa kyseenalaiseksi. Tutkijan johtopäätöksiä vanhempien esiin nostamista asioista voidaan ja onkin syytä arvioida. Tietolähteiden monipuolisuutta tässä tutkimuksessa lisäävät kaksi muuta ryhmän jäsentä, jotka ovat tutkimusraportin lukeneet ja sitä kommentoineet.

Vertaistukea olisi kovin vaikeaa tutkia ilman vanhempien aktiivista osallistumista. Jokaisessa tapaamisessamme nousi esiin vanhempien toinen toistaan rikastuttavat näkökulmat, toivon niiden näkyvän myös tässä raportissa.

Sovellettavuus

Menetelmät ja työskentelytapa ovat tästä tutkimuksesta sovellettavia, mutta keskustelut ovat olleet ainutkertaisia. Olen pyrkinyt kuvaamaan kokoontumiskerrat ja keskusteluteemat niin, että hän, joka haluaa hyödyntää niiden antia, kykenee sen tekemään.

Pysyvyys

Tutkimuksen kuluessa ovat vaihtelut tulleet tutuiksi niin kuin elämässä yleensäkin. Tutkimusaineistoni pysyvyyttä vahvistaa samojen ihmisten toistuva vapaaehtoinen innostunut yhteen kokoontuminen. Kaikilla vanhemmilla lapsen vammaisuus on pysyvää ja vertaisuus samaa kokeneisiin säilyy. Eri metodein työstettynä olisi aineistoni voinut tuottaa aivan toisenlaisen raportin. Harkitsin Alasuutarin mainitsemaa salapoliisityyliä, mutta päädyin kuitenkin perinteisempään malliin.

Vahvistettavuus

Koin itseni koko tutkimusprosessin ajan kovin vahvasti yhdeksi ryhmän jäseneksi. Ilman tuskin olisin kyennytään tällaiseen prosessiin. Vammaisen sisarus on voinut vaikuttaa tulkintoihini, perheen puolesta. Siitä otan mielihyvin vastuun. Kirjallisuus, tutkimusaineis-

tot ja keskustelut niin vanhempien kuin työni ohjaajan kanssa ovat kiteyttäneet käsittelemiäni aiheita, joiden lomittuminen monien aiempien tutkimusten kanssa on ollut ilahduttavaa,

Tutkimustapa on antanut vanhemmille mahdollisuuden saada äänensä kuuluville ja kokemuksensa muidenkin käyttöön. Yhteistyö on sujunut erinomaisesti. Tutkimustapaa voi hyvin soveltaa uudelleen tämän tai jonkun uuden ryhmän kanssa. Tutkimustulokset tuskin voisivat olla aivan samanlaisia, sillä vuorovaikutustapahtuma on aina ainutkertainen.

Vertaistuen tarkastelu on yksi näkökulma vammaisten lasten ja heidän perheidensä maailmaan.

3.RYHMÄ VERTAISTUEN MUOTONA

3.1. RYHMÄTYÖ METODINA

Lähdettäessä työskentelemään ryhmän kanssa tulee tehdä joitakin kysymyksiä ja päätöksiä. Ryhmään luotavan turvallisuuden ja luottamuksellisuuden ilmapiiri on työskentelyn tuloksellisuuden kulmakivenä. Jokaiselle ryhmän jäsenelle tulee turvata mahdollisuus edetä puhumisessaan omaan tahtiinsa. Puhetavan ja -tyylin asettuminen tasavertaisuutta luovalle tasolle voi olla ryhmän ohjaajalle herkän hienotunteista johdattelua. Hyvä ohjaaja toimii luontevasti ja pyrkii sellaisiin ratkaisuihin, jotka sopivat tälle ryhmälle.(Ahonen ,1994).

Ohjaajan tehtävä on olla rinnalla ja tukea, edistää vuoro-vaikutusta ryhmän jäsenten keskuudessa ja antaa tilaa aidolle kuulemiselle. Kuulluksi tulemisen tunteet kantavat ryhmäprosessia eteenpäin ja vahvistavat luottamuksellisuutta. Toinen toistensa kokemuksista ja ongelmista voi tunnistaa tuttuutta ja siten aidosti välittää ymmärtämisen ja jakamisen tunnetta. Kun toinen aloittaa, niin toinen voi jatkaa ja kolmas täydentää. Kokemukset ketjuuntuvat. Joku voi nostaa esille sellaisen asian, jota en ole koskaan tullut ajatelleeksi.(Rinne, 1984).

Vastuun jakautuminen ryhmässä koetaan puheenvuorojen määrien ja pituuksien mukaan ja vuorottelu toimii silloin, kun yhdessäolemisen kokonaisaika on määritetty. Tarpeettomasti ei kokoontumisaikaa eikä paikkaa kannata muutella. Ryhmässä tapahtuva prosessi lisää yhteistoiminnallisia kykyjä, halua ottaa yhteistä vastuuta ja asennoitumista ryhmän jäseniin. Muuttuuko asennoituminen positiivisempaan vai negatiivisempaan suuntaan riippuu ryhmän turvallisuuden ja luottamuksellisuuden asteesta ja tasavertaisuuden kokemisesta. Hyvä ilmapiiri luo avunantamista ja kannustusta. Ohjaajan antaessa tilaa ryhmä ottaa vastuun työskentelystään ja asiantuntijuus jakaantuu koko ryhmälle. Ryhmässä jaetaan ja vertaillaan tietoja ja kokemuksia, otetaan kantaa, arvioidaan ja ideoidaan. Luodaan uudenlaisia ja muutetaan entisiä näkökulmia. Työskentelytilalle asetettavana vaatimuksena on mahdollisuus nähdä kaikkien kasvot ja kuulla jokaisen puhe. (Whitaker, 1989).

“ Vaikkei ryhmässä välttämättä aina koe samanlaisia tunteita tai ajattele samoin kuin joku toinen, saa kuitenkin itselleen uusia ajatuksia ja tunteita ja sitenkin selviää moni asia. Näkee asioita eri kantilta ja voi jopa joutua muuttamaan omia käsityksiään. Usein pääsee ainakin pienen askeleen eteenpäin. Vertaistuki tukee ja auttaa, se kai sen tehtävä onkin. Kohtalotoverit ovat tosi hyviä auttamaan toinen toisiaan. Olen aina valmis tällaiseen toimintaan. ” Tä

Vertaistukiryhmä oli sanan varsinaisessa merkityksessä tukiryhmä. Ryhmän toimintatapa oli avoin. Sinne sai tulla tai olla tulematta. Poissaoloistaan ei tarvinnut tehdä tiliä. Ryhmä toimi myös ihmissuhderyhmän tunnusmerkkien mukaan, erilaiset ihmiset kokoontuivat yhteen jakamaan sisintään. Vastaavan tilanteen kokeneet tai joskus kokevat olivat tämän ryhmän mielessä erilaisten kehittämisideoiden muodossa. Hoidon ja palvelujen oikea mitoitus ja rakentava vuorovaikutus ammattilaisten kanssa olivat ryhmän jäsenten mukaan parasta perheille, joissa on vammaisen lapsi. Vertaistuki tarjoaa vaihtoehdon ja täydennyksen sosiaalisiin verkostoihin.

“Tämän työn merkitys neuvolapalvelujen kehittämisessä perheiden tarpeita vastaaviksi on suuri. Vertaistuen antaminen ei neuvolapalvelujen perinteisin keinoin onnistu kuin ohjaamalla perheitä osallistumaan vammaisjärjestöjen toimintaan. Vertaistukea tarvitsevat muutkin ryhmät

kuin vammaisten lasten vanhemmat. Tässä ryhmässä olleena ja käytännön neuvolatyötä 14 vuotta tehneenä huomasin, että ryhmäkeskustelujen aihepiirit olivat erilaisia kuin neuvolakontaktien, joten näin työmuodot täydensivät toisiaan. Ryhmän keskustelun pohjana oli paljolti kokemusperäiset ja tunne-elämän alueet. Avoimuus, rehellisyys ja koskettavuus tuntuivat ryhmässä joka kerralla.”AS

Ryhmän vetäjänä pyrin olemaan tasa-arvoinen keskustelija ja kyselijä koko ryhmän kanssa. Keskustelujen nauhoittaminen ei vaikuttanut tämän ryhmän intensiteettiin, vaan kaikki osallistuivat rohkeasti keskusteluihin ja toivat mielipiteensä ja ajatuksensa julki.

Ryhmädynamiikka oli jokaisella kokoontumiskerralla vapautunut. Ilmapiiriin vaikutti mehenki, joka syntyi samankaltaisuudesta. Istumapaikat suomalaisen tapaan vakiintuivat ensimmäisen kokoontumisen mukaan. Istuimme pyöreän pöydän ympärillä, joten jokainen näki hyvin toinen toisensa. Huumoria tämän ryhmän kokoontumisissa viljeltiin runsaasti. Erilaisia ryhmärooleja en kokoontumisissa havainnoinut eikä niitä näin harvoin ja lyhyen aikaa kokoontuvassa ryhmässä vielä oikein päässyt edes muodostumaan. Ryhmän jäsenet toivat keskusteluissa esiin ensisijaisesti äidin tai isän roolinsa perheessään, lapsensa päivähoidon ja koulun tapahtumissa samoin kuin terveyden- ja sosiaalihuollon palveluita käyttäessään. Keskusteluissa olivat myös esillä roolit puolisona, sisarena, veljenä, itsekin lapsena. Marttyyriksi ja valittajaksi ei tämän ryhmän jäsenistä ole, he ottavat asioista selvää ja toimivat, muttei tuossa toiminnassa näy kaikkietävä asiantuntija vaan ymmärtäjä, auttaja ja rinnallakulkija. (Kallipuska, 1995).

Tämän ryhmän ilmapiiri, yhteenkuuluvuus, toimivuus ja luottamuksen aste antavat mahdollisuuden kutsua sitä auttavaksi ryhmäksi. Ahonen (1994) määrittelee auttavan ryhmän tunnuspiirteiksi juuri ryhmän ilmapiirin, toimivuuden, luottamuksen ja yhteenkuuluvuuden.

3.2.VUOROVAIKUTUS

Vuorovaikutus on prosessi, jossa ihmisillä on mahdollisuus oppia toinen toisiltaan. Ryhmätilanne on itsetuntemuksen ja vuorovaikutuksen oppimistilanne. Vuoro-vaikutuksessa vaihtelevat lähettäminen ja vastaanottaminen. Rytmisyys muodostuu taukojen, levon, ponnistuksen ja vireyden vaihteluista. Tämä rytmisyys vaihtelee sekä sisäisesti että vuorovaikutuksesta toiseen. Ajoitus on tärkeää vuorovaikutuksen etene-misen kannalta. Ajallaan annettu palaute vie vuorovaikutusta eteenpäin. Palautetta saadaan sanallisesti, elein ja ilmein. Samankaltaisuus yhdistää ihmisiä ja yhteenkuuluvuuden tunne lisää vuorovaikutusta.Keskustelu jatkuu ja ihmiset sitoutuvat olemaan läsnä tilanteessa ja antautuvat keskusteluun. Jos keskustelijat eivät ole tasavertaisia, se ilmenee vuoro-vaikutuksessa hallitsevuutena ja toisen alistamisena tai taistelemisena vastaan.(Raatikainen, 1990).

Vuorovaikutustilanteessa sanojan on arvioitava kuulijan vastaanottokyky. Hänen on valittava tapa, jolla viestiä toiselle. Viestinnässä valitaan sanamuodot, ilmaisun voimakkuus ja tunnetila.Vuorovaikutus merkitsee aina jonkinasteista avoimuutta. Yksilö asettaa itsensä alttiiksi toista lähestyessään, muuten ei synny kontaktia eikä keskustelua. Puhuja ottaa riskin, sillä puhuessaan hän paljastaa uskomuksiaan, tunteitaan, asenteitaan ja käsityksiään. Hän näyttäytyy sellaisena persoonana kuin hän on.Vaikka minuuden paljastaminen ei ole vuorovaikutuksessa tarkoituksellista, harkittua tai edes tietoista, sitä tapahtuu kuitenkin. Myös yksilön käsitys omasta itsestään muuttuu ja muovautuu suhteessa toisiin.(Absetz, 1994).

On myös tilanteita, jolloin myötä- ja vastavaikutusta ei synny, vaan viestittäjä kokee itsensä hylätyksi, naurunalaiseksi, torjutuksi tai jää yksin. Jos yksilöllä ei ole kokemusta avoimesta ja suorasta vuorovaikutuksesta, hän joutuu uusissa elämäntilanteissa suojautumaan jännittämällä, pelkäämällä ja olemalla hiljaa. (Raatikainen 1990, 34. Whitaker 1989)

Joka kokoontumisessa läsnä ollut terveydenhoitaja näki tämän ryhmän vuorovaikutuksen hyvin aktiivisena. Avoimuus, rehellisyys ja koskettavuus ovat hänen käyttämiään sanoja kuvailemaan ryhmän vuorovaikutusta.

“ Spontaani ja eloisa ryhmä osoitti kulkevansa omia polkujaan. Polkuja, jotka olivat tuttuja muillekin vastaavaa elämässään kokeneille.” AS

Hän myös korosti kommenteissaan vanhempien mielipiteiden tärkeyttä neuvolapalveluja kehitettäessä. Tämän ryhmän jäsenet ottivat asiallisesti ja perustellen kantaa epäkohtiin.-
Terveystenhoitaja näki avoimen vuorovaikutuksen palvelevan hyvin neuvolan tarvetta toimia terveyttä edistävänä resurssikeskuksena.

“ Nykyisten vähenevien resurssien aikana, aika on eniten vähenevä resurssi.” AS

Vanhojen ja perinteisten toimintamallien avulla ei tämänkaltaista vuorovaikutusverkostoa synny, vaan tulee ohjattua vanhemmat esim. vammaisjärjestöjen toiminnan piiriin.

Monella terveydenhoitajalla on taitoja kerätä vanhempainryhmiä, mutta kohderyhmien valintaa voisi monipuolistaa. Ryhmän keskustelujen kokemusperäisyys ja tunne-elämän alueet ovat terveydenhoitajan mukaan aiheita, jotka tavallisissa neuvolakontakteissa helposti jäävät keskustelujen ulkopuolelle. Hän korosti sitä, että lapsen kaikenpuolisen kehityksen edistämiseksi niin ei kuitenkaan pitäisi olla. Kotikäyntien vuorovaikutus on rikkaampaa ja tuo terveydenhoitajallekin uusia näkökulmia.

“Vanhemmat olivat aktiivisia keskustelijoita. Ryhmän toiminnan aikana sen tarpeellisuus voimistui. Se oli tarpeellinen juuri näille vanhemmille, erityisesti perheelle, joka menetti lapsensa ennen viimeistä kokoontumista, ja isälle, joka ei ollut ennen voinut jakaa omia tunteuksiaan vammaisen tyttärensä syntymän jälkeen.” AS

Ryhmässä aktiivisesti mukana olleen äidin kommentteina ryhmän vuorovaikutuksesta nousevat esille tässä ja nyt- tilanteiden merkitys. Ei tarvinnut odottaa jotakin sopeutumisvalmennuskurssia puolen vuoden kuluttua, jolloin voisi keskustella juuri nyt merkityksellisestä ja akuutista asiasta. Samoin hän korostaa vuorovaikutusta rikastuttavana tekijänä ryhmässä alusta alkaen korostettua omien kokemusten arvoa ja ihan tavallisten arkisten asioiden tärkeyttä.

“ Täällä mä oon paras asiantuntija. Hei, mä tiedän näistä jutuista paljon!”Tä

Kokemuksiaan kirjoittaessaan hän myös mainitsee vuorovaikutuksen rikkautena sen, että jokainen voi aivan vapaasti olla eri mieltä. Ei tarvitse aikuisten kesken pyrkiä konsensusseen vaan voi rauhassa todeta asioiden olevan kovin monimuotoisia.

” Kun saa puhua omista kokemuksistaan ja kuunnella muita, selviää moni asia. Joskus voi jopa joutua muuttamaan omia käsityksiään..” Tä

Ryhmän kokoajana ja vetäjänä koin itse tärkeäksi sen, että huolehdin vuorovaikutuksen tasapuolisuudesta. Tähän joukkoon kokoontui kovin puheliaita yksilöitä ja kuitenkin joku oli vähän arempi ottamaan tilaansa. Silloin pyrin vuorotteluun ja onneksi se toimii monesti myös aivan itsestään.

Joskus pohdin sitä, mitä teen, jos joku loukkaantuu toisen kysymyksestä tai kommentista. Sellaista tilannetta ei kuitenkaan syntynyt ja uskon, että keskustelemalla siitäkin olisi selvitty. Tämän ryhmän vuorovaikutukseen vaikuttivat läsnäolleet isät omilla näkemyksillään, niissä ilmeni pitkäänkin itsekseen pohdittu ja kypsytelty tunne ja kanta asioihin. Naisvaltaisten hoito- ja kasvatusalojen työntekijöiden olisi syytä enenevässä määrin kuunnella isien puhetta.

3.3. LUOTTAMUKSELLISUUS

Ryhmän jäsenten keskuudessa vallitsi heti ensimmäisestä kerrasta alkaen avoin ilmapiiri. Mitään rajauksia ei tarvinnut tehdä, vaan kukin ryhmän jäsen asetti itse avoimuutensa rajat. Ensimmäisellä kokoontumiskerralla keskustelimme siitä, että jokainen saa toinen toiselta kysyä mitä haluaa. Vastaja saa itse päättää haluaako vastata vai ei. Sellaisia tilanteita ei kokoontumisten aikana sattunut, että joku olisi ollut vastaamatta toisen kysymykseen.

“Itse koin ja koen tällaisen toiminnan todella mielekkäänä, antoisana ja luottamuksellisena. Luottamus mielestäni koostuu juuri siitä kun menee ryhmään ja asia tehdä selväksi. Täällä käsitellyt asiat jäävät tänne, eikä niitä lähdetä muualle puhumaan.

Eihän sitä halua, että omia asioita puhuttaisiin eikä voisi sellaista tehdä toisillekaan.”Tä

Ryhmässä käydyt keskustelut toivat esille hyvinkin kipeitä tunteita, joita oltiin valmiit jakamaan. Sen sijaan minkäänlaisista status-asioista ei keskusteltu. Raporttia laatiessani aloin hämmästellä, miten vähän ryhmän jäsenten ammateista, asumisesta, tulotasosta yms. asioista oli puhetta. Luottamuksellisuus ei niistä keskustelemista estänyt, ne eivät vain tuntuneet tässä yhteydessä tarpeellisilta.

Ryhmän keskinäistä luottamusta lisäsi asioiden tuttuus. Kukaan ei käyttänyt ilmaisuja ja sanamuotoja, joita toiset eivät olisi tunteneet. Tosin tämän ryhmän jäsenet olivat kaikki jo oppineet sen läksyn, että saadaksesen asioista selvän on uskallettava kysyä.

Jos ryhmä olisi jatkunut pidempään, niin käsiteltyjen aiheiden määräkin olisi kasvanut.

3.4. KESKUSTELUTEEMAT

Ensimmäisen kokoontumiskerran teemana oli tutustuminen ja toisella kerralla ensitietoon liittyvät kokemukset. Kovin keskustelemaan ja innokkaan ryhmän kanssa teemoittaminen ei olisi toiminut ja myös rajojen asettaminen olisi ollut loukkaus aikuisten omaehtoista osallistumista kohtaan. Kaikki kokoontumiskerrat olivat intensiteetiltään tiiviitä, ne sisälsivät runsaasti merkityksellistä puhetta ja jokainen läsnäolija sai osallistua. Teemoja, joita ei näiden kokoontumisten aikana käsitelty olivat esim. kotoa pois muuttaminen, asuntolat ja laitoshoido. Lasten iällä oli varmastikin merkitystä keskustelun aiheiden esiinnousemisessa tai syrjään jäämisessä.

”Teemat, joista vertaistukiryhmässä keskustellaan tulisi mielestäni olla juuri niitä asioita, jotka läsnäoleville on juuri sillä hetkellä tärkeitä. Aivan arkielämän neuvoja enimmäkseen. Vanhempien jaksaminen ja uskaltaminen lähteä vertaistukiryhmän kokoontumisiin voi olla monellekin vaikeata, mutta itse koen, että ainakin mahdollisuus vertaistuki-ryhmän kokoontumisiin täytyisi olla ja tietoa saatavilla, mistä ryhmän löytää.”Tä

Seuraavassa esittelen kolmetoista keskeisintä teemaa yhdistettynä muiden tutkimusten tuloksiin. Aiheiden selkeä lomittuminen aikaisempien tutkimusten kanssa yllätti minut. Olin tutkijana ollut niin tiiviisti mukana ryhmän intensiteetissä, että kuvittelin meidän keskustelleen hyvin omaperäisistä tälle ryhmälle merkittävistä aiheista. Havainto tukee käsitystä, että vammaisten lasten perheiden arki on hyvin samankaltaista niin iloiseen kuin suruineen, ongelmiseen ja apuineen.

Ryhmitän keskusteluteemat neljän alaotsikon alle, sen mukaan, mitä niiden esiinnostamat asiat ovat perheille merkinneet. Osa keskusteluteemoista oli selkeästi palveluihin kodistuvaa pohdintaa, osa perheen arkeen ja osa kulttuuriseen ympäristöön liittyvää. Kuolema jää yhdeksi itsenäiseksi kokonaisuudeksi, vaikka pelot ja tulevaisuus olisi voinut siihenkin yhdistää.

Monet teemat voisivat sijoittua useampaan ryhmään. Esimerkiksi koska kotiin tulevat palvelut ovat keskeisesti vaikuttamassa perheen arkeen niin niiden yhteensopivuus perheen oman kulttuurin kanssa on merkittävää. Niiden tarjoamien palvelujen laatua seurataan erityisen herkästi, koska ne toteutuvat käyttäjän reviiirillä.

Samoin arjen keskellä vapaa-ajan viettämisen mahdollisuudet ovat riippuvaisia palveluista ja kulttuurisista tekijöistä

Lähden liikkeelle palvelujen kokonaisuudesta. Ne ovat ensimmäisenä viittoina perheen tiellä vammaisuuteen sopeutumisessa. Kulttuurinen ympäristö yhdessä palvelujen kanssa muokkaa perheen arjen muodostumista. Lopulta kaikki päättyy kuolemaan.

Tarkastelen seuraavia teemoja lisäksi vielä Mäen ekokulttuurisen mallin viitekehyksessä luvussa neljä.

3.4.1.PALVELUT

Ensitieto

Ensitiedon kertominen on haastava tehtävä. Ensitietoon kuuluu myöskin jo raskausaikainen valmistaminen odotettavissa olevaan. "Ei hätää"- lohduttelut eivät saavanhempia komplikaatioiden sattuessa vakuuttumaan, ennemminkin päin vastoin. Vanhemmat haluavat kuulla koko totuuden. Hyvin annettu ensitieto kertoo selkeästi onko kysymyksessä tauti tai sairaus, vamma tai epämuodostuma, toimintavajaus vai sosiaalinen haitta.(

Mattus 1993, 29) Tiedonvälittäjän tulee aina muistaa, että hän samalla antaa vanhemmille ensivaikutelman vammaisuuteen suhtautumisesta. Aina kun on mahdollista, tieto tulisi antaa molemmille vanhemmille yhtä aikaa. Jos isä ei ole paikalla, äitiä ei kuitenkaan saa jättää epätietoisuuteen, sillä hän vaistoo, jos kaikki ei ole kohdallaan. Ensitiedon antajalla tulee olla riittävästi tietoa ja aikaa. Paikan tulee myös olla rauhallinen. (Virpiranta-Salo 1992, 64-65).

“ Kun tyttö oli syntynyt Raumalla ja vietiin nopeasti lastenosastolle, sitä pelästyi kauheesti ja tuli semmonen olo, että tää on nyt joku väärä filmi. Ei sen näin pitäny mennä. ” Kä

Ryhmän jäsenten kokemukset tukevat e.m. ajatuksia. Jotkut heistä olivat kokeneet saaneensa tiedon negatiivisesti ja sellaisella kielellä, jota oli vaikea ymmärtää. Väärinkäsitykset vaikeuttavat vanhempi-lapsi suhteen muodostumista, mutta myötätuntoinen suhtautuminen auttaa uuden elämän alkuun pääsemistä. (Mattus 1993, 33).

Yhtäikaisesti saatu ensitieto ehkäisee keskinäistä syyttelyä. Kysymysten tekemistä ja tunteiden ilmaisemista rohkaiseva empaattisuus voi löytyä omat asenteensa selvittäneeltä lääkäriltä tai kätilöltä. Lapsen mahdollisuuksien painottaminen rajoitusten korostamisen sijasta on vanhempia rohkaisevaa. Jos vanhemmat jo tässä vaiheessa tarvitsevat tukihenkilöä, tulisi yhteystietoja löytyä osastolta. Kun asiaan on saanut totutella, niin uuden keskusteluajan löytyminen lääkärin kanssa olisi tarkoituksenmukaista, sillä kysyttävääkin tulee mieleen vähitellen lisää.

“ Ne kertoi, että teidän lapsella on harvinainen Apertin syndrooma. Jos haluatte olla yksin, niin emme yhdistä teille puheluita. ” Tä

Vuoron vaihtuessa lääkäritäti tuli huoneeseeni kovalla tohinalla, ohimennen, niinkuin asioita hoidellaan. Vai oliko hän kerännyt voimia liian kauan?

*“ Minun on nyt vuoron vaihtuessa ilmoitettava.
Eräiden piirteiden, tuntomerkkien, perusteella
Lapsellanne epäillään DOWNIN SYNDROMAA.
Ettette sitten ihmettele,
kun teistä molemmista, äidistä ja vauvasta
tullaan ottamaan verikokeita. ”*

Ei, en ihmetellyt mitään. Se aika tuli vasta paljon myöhemmin.

(Miksi juuri meille 1989)

Sairaalat, lääkärit

Jos heti alkuhetkistä on kysymys elämästä ja kuolemasta ja joudutaan turvautumaan leikkaushoitoihin tulevat sairaalat ja lääkärit vanhemmille eri tavoin tutuiksi kuin normaalisti sujuneen synnytyksen jälkeen. Ryhmässä oli monilla vanhemmilla kokemuksia lapsen siirtämisestä yliopistolliseen sairaalahoitoon äidin kanssa tai ilman. Jos äiti voi olla lapsensa mukana koko ajan, hänen tuskansa on toisenlaista. Hän saa välittömästi tietoja lapsensa voinnista ja voi kysellä suoritetuista toimenpiteistä.

“ Ne kerto meille, että teidän lapsellanne on vielä monenlaista edessä. Kyllä se tästä, ei mitään hätää.” Tä

Yksikössä, missä ollaan enemmän kriittisten elämänvaiheiden kanssa tekemisissä, osataan empaattisemmin suhtautua huolestuneisiin vanhempiin.

Jos taas äiti jää itse kotipaikkakunnan sairaalaan terveeseen lapsen synnyttäneiden äitien joukkoon ja saa vain käsittämättömiä viestejä lapsensa voinnista ja ennusteista, kriisitilanne on ilmeinen. Kaikki on kaaoksessa ja äiti ei kykene ottamaan asiatietoa vastaan. Se, miten shokista selviytyy reaktiovaiheeseen ja sopeutumiseen, vaihtelee yksilöittäin niin ajallisesti kuin kokemuksen voimakkuudenkin suhteen.

“ Mulle sanottiin Turusta puhelimesta, että olkaa vaan ihan rauhassa siellä. Ole siinä sitten, kun tiedät, että lapses tappelee hengestään.” Kä

Lääkärien inhimilliset ihmissuhdetaidot ammatillisessa käytössä ovat vammaisten lasten ja heidän vanhempiansa alkutaipaleen valopilkkuja. Tällaiset taitajat kykenevät luomaan oikeanlaista uskoa ja luottamusta silloin kun se on mahdollista tai valmistamaan pahimpaan, jos siihen on tarvetta.

Pienokaisen leikkausoperaatiot ovat vanhemmille käsittämättömiä ja traumaattisia kokemuksia. Selkeän asiantiedon saaminen auttaa vanhempia luomaan kontaktia letkujen keskellä makaavaan vauvaansa, ja uskaltautumaan vähitellen hoitotoimiin, jos se vain sallitaan.

Jos lapsi siirretään samassa sairaalassa tehohoitoon lastenosastolle ovat lääkärit taas informaatiotehtävän edessä. Vanhemmat ovat aina ensisijaisesti vanhempia vammaisellekin lapselleen ja haluavat ensihetkestä alkaen tietää, mitä heidän lapselleen tapahtuu. Lääketieteellisten hoitojen aloittamisesta voidaan myös kysyä vanhempien mielipidettä, ja koska monellakaan heistä ei ole alan koulutusta on päätöksentekoon tarjottava selkeät mahdollisuudet kaiken käytettävissä olevan ymmärrettävän tiedon avulla.

“ En mä silloin ymmärtäny niist latinalaisist sanois mittä. Ny kyll jo ymmärrä. ” Ti

Vanhemmat kokevat pompottamisena sairaalapiirien rajat. Asiantuntijoina he osaavat vaatia pääsyä samassa sairaalassa sekä tuttujen lääkärien ja tutun henkilökunnan antamaa hoitoa uusissakin tilanteissa. Tällaisten vaatimusten oikeutusta tukevat niin psykologinen kuin kasvatuksellinenkin tietämys. Vanhemmilla ei ole mitään syytä alistua suoritteiksi ja tapauksiksi.

“ Suulaki on liian lyhyt. Se on kerran jo leikattu Lastenlinnassa, mutta missä seuraavaksi. Sitä ei nyt tiedetä. ” Kä

Lapsen sairaalahoitajaksot rytmittävät vahvasti perheen muuta elämää ja yhteydenpitäminen toisella paikkakunnalla sijaitsevaan sairaalaan on vaikeaa. Kodin ja sairaalan välisten matkojen kulkeminen vie aikaa ja rasittaa niin taloudellisesti kuin henkisesti. Tilanne aiheuttaa ahdistusta, syyllisyyttä ja ristiriitaisuutta.

Neuvola

Neuvolajärjestelmä jakautuu äitiys- ja lasteneuvoloihin. Äitiysneuvolan palvelut on suunnattu perheille ennen lapsen syntymää. Lasteneuvolat on kehitetty tukemaan perhettä sekä lapsen normaalia kehitystä että fyysisen ja psyykkisen kehityksen häiriintymistä koskevissa kysymyksissä. Nk. normaalipalveluna se tavoittaa lähes kaikki perheet ja valtaosa perheistä käyttääkin neuvoloiden palveluja. Neuvoloista perheet kokevat saavansa apua parhaiten kehityksen seurantaan, keskusteluun vammaisuuden syistä ja kasvatuskysymyksistä sekä henkiseen tukeen. Ohjaus erityispalveluihin, kuntoutuksen järjestämiseen ja tietojen antamiseen vammasta jäävät vähäisemmäksi, perheyhteyksien järjestämisen erittäin vähäiseksi. (Tauriainen 1994, 82)

Lauri on määrittänyt (1982) neuvoloiden tarjoaman kasvatusneuvonnan tavoitteiksi:

- 1) perushoidon ja terveiden elämäntapojen edistämisen
- 2) lapsen kehitykseen ja kasvuun liittyvien tarpeiden huomioimisen
- 3) lapsen kanssa suoritettavan konkreettisen toiminnan ohjaamisen
- 4) vanhempien käyttäytymisen tarkkailun ja
- 5) vanhempien roolin lastensa hoitajana ja kasvattajan tukemisen

Terveydenhoitajan antama tuki vanhemmille on lapsen varhaisvuosina tärkeä. Neuvolassa asioidaan säännöllisesti, esim. rokotukset hoidetaan neuvolassa, vaikka kuntoutus ja kehitysseuranta toteutettaisiinkin muualla.

“ Kyllä silloin on vaikeaa motivoitua lähtemään neuvolaan, jos on jo saman viikon aikana ollut jossain tutkimuksissa ja parilla lääkäriillä. ” Jä

Lapsen vammaisuudesta neuvolassa puhutaan huomattavasti useammin terveydenhoitajan kuin lääkärin kanssa. Vammaisuuteen suhtautuminen neuvolassa on avointa, joskus välittelevää ja harvoin torjuvaa. Keskeisimpänä toiveena lastenneuvolan antamaa tukea koskien vanhemmat halusivat yhteyksiä toisten vammaisten lasten vanhempiin ja ryhmätoiminnan järjestämistä vammaisten lasten perheille. (Virpiranta-Salo 1993, 43) E.m. tutkimuksessa vanhemmat toivoivat tiedollisena tukena mm. tietoa lapsen kasvusta ja kehityksestä sekä henkilökohtaisena tukena kirjallisuutta vastaavassa elämäntilanteessa elävistä tapaamisista heidän kanssaan. (Virpiranta-Salo 1993, 53-54)

Tämä ryhmä on e.m. tutkimusten nojalla ollut juuri oikeassa paikassa. Tukiryhmän toimintaa koko perhettä koskevaksi palveluksi voisi tietysti laajentaa. Erityisen hyvänä ratkaisuna ryhmän kannalta oli terveydenhoitajan säännöllinen läsnäolo kokoontumisissa.

Kokoontumispaikka oli myös mukavasti neuvolan yhteydessä. Ryhmän jäsenet pitivät säännöllisesti yhteyttä neuvolaan ja olivat neuvolan palveluihin tyytyväisiä. Silloin, kun lapsen kehitys on viivästynyt hyvää tarkoittavat kysymykset (käveleekö jo) voidaan herkästi kokea rasittavina, jopa tunkeilevina.

Yksi äiti kertoi saaneensa hyvää apua terveydenhoitajalta kuntoutussuunnitelmaa täyttäessään. Toinen äiti oli kysellyt neuvolakäynneillään kaikkien eteensä osuneiden lääketieteellisten termien suomennoksia ja selvittämisiä. Ne olivat tulleet hyvin ymmärretyiksi.

Neuvolalääkärien vierailu ryhmän kokoontumisessa oli hyvin antoisa molemmiin puolin. Terveydenhoitajan osallistuminen joka kokoontumiseen oli erittäin tarkoituksenmukaista.

“Roolini ryhmässä terveydenhoitajana, lastenneuvolan edustajana oli antoisa kokemus. Olen saanut välittää vanhempien toiveita neuvolalle omista työntekijäpalavereissa sekä tuoda vanhemmille tietoa neuvolan palvelumahdollisuuksista.” AS

Päivähoito, koulu

Kunnalliseen päivähoitoon kuuluu koko- ja osapäiväinen päivähoito normaali ja erityishoitoryhmissä sekä perhepäivähoidossa lisäksi leikkitoiminnan ohjausta puistoissa, kerhoissa ja avoimissa päiväkodeissa. (Tauriainen 1994, 72)

Päivähoidon toiminta- ja kasvatussuunnitelma laaditaan yhdessä lapsen vanhempien kanssa jokaiselle päivähoitoon tulevalle erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevalle lapselle.

Moni perhe hyötyisi vammaisen lapsen syntyessä perheeseen, jos perheen isommat lapset voisivat vanhempainloman aikanaikin olla ainakin osan päivää päivähoitossa.

Vanhempien oloa helpottaisi, kun he voisivat keskittyä uuteen tulokkaaseen tietäen, että sisarukset ovat hyvässä hoidossa. (Mattus 1993, 33)

Päivähoidon vaikutuksena lapseensa vanhemmat ovat arvioineet: sosiaalisuuden, omatoimisuuden ja itseilmaisun lisääntymisen sekä mallioppisen vahvistumisen.

Toiveina päivähoidolle vanhemmat esittävät:

- * lapsen yksilöllisyyden huomioimisen
- * lapsen ohjaamisen muiden lasten pariin
- * ohjattujen leikkien järjestämisen
- * pienemmät lapsiryhmät
- * avustajan saaminen lapselle
- * henkilökunnan tietämyksen lisääntymisen vammaisuudesta
- * kodin ja päivähoidon yhteistyö
- * asenteiden muuttuminen vammaisia kohtaan
- * suurempi motivoituneisuus vammaisten lasten kanssa työskentelyyn

Kaikenkaikkiaan kritiikkiä esiintyy huomattavan vähän.

Päivähoitoon siirtyminen kotoa on monelle kuin kynnyks. Miten kohdata ulkopuolinen maailma turvallisen kodin jälkeen? Olemmeko yhteiskuntakelpoisia?

Vanhemmat haluavat lapselleen parhaan mahdollisen koulutuksen. Koulu ja tieto kuuluvat yhteen. Integraatio on tämän päivän todellisuutta vammaisten lasten elämässä.

Oppilaan itsetunnon kehittyminen ja oppiminen ovat yhteydessä toisiinsa. Tiedonsaannin turvaaminen kaikille lapsille on edellytys sille, että vammaisesta lapsesta kasvaa itsenäisesti toimeentuleva aikuinen. Vammaisen lapsi tarvitsee yksilöllisesti laaditun opetus- ja kuntoutussuunnitelman. Opetusjärjestelyjen suunnitteluun tulee kiinnittää huomiota.

Oppimista edistää, jos varhaisvaiheessa voi syntyä kiinteä suhde yhteen ihmiseen. Tämä mahdollistaa läheisten suhteiden syntymisen toisiin lapsiin.

Opettaja on avainasemassa kanssakäymisen edistämässä ja onnistumisenkokemuksien luomisessa.

“ Jos Marjut menis ihan tavalliseen kouluun, niin hän sais aina kaikissa tilanteissa olla huanoin eikä’ koki onnistumisen iloa lainkaan. ” Ki

Jos vammaista lasta ei voida opettaa yhdeksänvuotisessa peruskoulussa, hänen oppivelvollisuutensa alkaa peruskoululain mukaan vuotta aikaisemmin kuin muiden lasten ja kestää yksitoista vuotta. Tällöin kaksivuotinen esiaste voidaan järjestää päiväkodissa annettavan opetuksen yhteydessä. Oppilashuolto sisältää oppikirjat ja koulutarvikkeet, kouluruokailun, koulukuljetukset, kouluterveydenhuollon, oppilaskoti- ja majoitustoiminnan sekä vaikeasti vammaisia lapsia varten koulunkäyntiavustajan. Vammaisen lapsen kuntoutus voidaan järjestää koulun työpäivän puitteissa.

Erityisjärjestelyjen ennakoimiseksi laaditaan koulutussuunnitelma sen vuoden keväällä, jolloin lapsi täyttää viisi vuotta. Kun lapsi sairastuu ja joutuu sairaalahoitoon, hän käy sairaalakoulua. (Mattus 1993, 36-38)

*“ Meidän Jussille on tarkkaan katottava hyvä koulu. Harjaantumiskoulu ei ole mikään itsestään selvyys. ”*Mä

Ryhmän jäsenten vammaisista lapsista kaksi oli päiväkodissa, kaksi kävi harjaantumiskoulua ja yksi peruskoulun yläastetta. Päiväkodissa oleva 5-vuotias monivammainen poika oli onnistunut saamaan avustajakseen entisen perhepäivä-hoitajansa ja tämä järjestely palveli lasta ja perhettä erinomaisesti. Sopeutuminen päiväkotiin oli sujunut helposti ja oman paikan löytyminen integroidussa lapsiryhmässä oli käynyt nopeasti.

*“ Lapset on ihanan ennakkoluulottomia, kun niille vaan antaa rehellisiä ja oikeita vastauksia. ”*Jä

6-vuotiaan Down-pojan koulumuoto askarrutti äidin mieltä ja hän kyseli ryhmässä vaihtoehtoja. Tarjosimme avoimen opetuksen ryhmää, integrointia lähikoulun ala-asteelle, esiasteen käymistä tutussa päiväkodissa tai harjaantumiskoulussa aloittamista. Äiti päätti käydä tutustumassa konkreettisesti kaikkiin vaihtoehtoihin. Peruskoulun yläastetta käyvä 14-vuotias näkövammainen poika oli ala-asteelta siirtyessään käynyt tutustumassa vanhempiensa kanssa kahteen eri vaihtoehtoon. Toisen koulun asenne oli ollut torjuva, joten valinnan tekeminen oli ollut helppoa. Koulu sujuu hyvin ja poika viihtyy koulussa, jossa on paljon hänen entisiä koulukavereitaan jo ala-asteen ajoilta.

Ahaa-elämyksen kokivat Isä Kivelä ja Äiti Korhonen todetessaan tyttäriensä olevan luokkatovereita harjaantumiskoulussa. Koulun positiivinen ilmapiiri sai kovasti kehuja. Lapsen edistymisen ja osaamisen huomioiminen tuo iloa jokaiseen koulupäivään.

Yksilöllisyyden huomioimisen tärkeydestä kävimme paljon keskustelua. Mikä on esteenä, ettei lasta suostuta näkemään omana persoonanaan? Kaikki vanhemmat korostivat sitä, että aina mieluummin palvelujen parantumiseksi toisi esille lapsensa kyvyt ja taidot. Tällä tavalla yksilöllistä eteenpäin vievää koulutusta ei kuitenkaan tahdo saada. Erityispiirteillä tahtoo olla enemmän rasittavuuden kuin mielenkiinnon herättämisen voima.

Asiointi

Perhe ei voi saada mitään palveluja eikä rahallisia tukia ilman anomuksia. Anomukset tarvitsevat liitteiksi erilaisia todistuksia. Näiden todistusten tulisi antaa lapsesta hoidollisesti kuormittava, avuton ja kehittymätön kuva, jotta palvelut toimisivat perheen tarpeiden kannalta kattavasti.

“ Kui ihmes kaikis papereis tarttis ol vaa huanoi asjoi. Luulis jottai edui saava ilma valitustakki.” Ki

Sosiaalivirasto ja Kelan toimisto nousivat keskusteluissa päiväkodin ja koulun ohella paikoiksi, joissa asioiden hoitaminen oli useasti vaatinut kärsivällisyyttä ja selvittelyä. Kotiin päästyä oli päällimmäisenä ollut tunne:

” Miten paljon meistä onkaan tälle kaupungille rasitetta.” Kä

Palvelu- ja kuntoutussuunnitelmat luovat raameja perheen palveluille. Nuo suunnitelmat on yli puolessa tapauksia tehty ilman, että vanhemmat ovat olleet mukana. Kuitenkin esim. sosiaalihuoltolaki määrittää.

” Omaishoidon tuella tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön kotona tapahtuvan hoidon tai muun huolenpidon turvaamiseksi annettavaa hoitopalkkiota ja - palveluja, jotka määritellään hoidettavan hoito- ja palvelusuunnitelmassa.” (Mattus 1993, 59)

Kuka määrittää? Miten voit vaikuttaa omaa perhettäsi koskeviin päätöksiin?

” Vammaisten vanhemmat ovat tunnettuja epärealistisuudestaan, turhien toiveiden elättelystä. Eivät mokomat usko lapsensa olevan toivoton tapaus vaan kaikin keinoin yrittävät saada kuolemaantuomitun elämään, vai

keavammaisen kuntoutumaan ja lievästi vammaiselle normaalin kaltaisen elämän. Ääneen sellaisia toiveita ei pidä mennä lausumaan, johan sille nauravat aidanseipäätkin. Vaatimusten esittäminen on epäkohteliasta, nöyrä pitää olla ja kiitollinen siitä, minkä sattuu saamaan. Syvällä elää ajatus, että synnin palkka on kuolema tai vammainen lapsi. Se on siis ansaittua, itse hankittua aivan kuten aids. Tarjottu apu on hyväntekeväisyys, eikä sen tarkoitus suinkaan ole suoda vammaisen lapsen perheelle mahdollisimman normaalia elämää, että kunhan muistaisi kiitollisuuden velkansa. Miksi ihmeessä elämän pitäisi olla normaalia, onhan perheessä vammaisia?” (Mattus, 1989)

Asioimistaitoina keskusteluissa nousivat esille jääräpäisyys, sitkeys, selittämistaidot, lomaketuntemus (mitä milläkin kysymyksellä tarkoitetaan?), ennustamiskyky (milloin mahdan tarvita kodinhoitajaa!), ja oikeuksiensa peräänantamaton vaatiminen (kirjoita kirjeitä, valita!). Älä nöyristele ja lue kaikki pienetkin tekstit!

Asioiminen on lähes täysipäiväistä työtä usein aggressiivisella, josta palkkana on pettymys.

3.4.2.KULTTUURINEN YMPÄRISTÖ

Vanhemmuus; äidit ja isät, perhe, sisarukset

Lapsen syntyminen perheeseen koetaan lahjana. Lapsi tuo mukanaan iloja ja suruja, elämä ei ole tyhjää. Lapsen/lasten kautta koetaan, että ollaan oikea perhe. Lapsissa nähdään elämän jatkuvuus, tarkoitus ja päämäärä. Aikuisen identiteetti vahvistuu ja kelpoisuus ihmisenä tulee osoitettua. (Virpiranta-Salo 1992, 55-56)

Lapsen syntyessä perheeseen ja puolisojen ryhtyessä vanhempien; äidin ja isän rooliin on tapahtumassa mukana hyvin monenlaisia asioita. Sopeutuminen ei ole ainoastaan tunne-reaktioita, vaan monet erilaiset tavat luodaan ja taitoja omaksutaan. Kaksin ymmällään oleminen ja ihmetteleminen on antoisampaa kuin jos tilanteeseen joutuu yksinään.

Ryhmän jäsenien perheet olivat eri kokoisia vaihdellen kuuden ja kolmen välillä.

Vammaiset lapset olivat esikoisia ja kuopuksia. Kaikki vanhemmat olivat avioliitossa. Vammaisen lapsen syntymän aiheuttaman muutoksen koko perheen toimintaan ja tehtäviin olivat ryhmään osallistuneet kokeneet. Eniten huolta ja murhetta oli kannettu hoitotoimenpiteiden sujumisesta, informaation saamisesta ja antamisesta sekä jaksamisesta. Varsinkin perheissä, joissa oli ennestään lapsia, kannettiin huolta myös muille lapsille liikenevästä ajasta. (Virpiranta-Salo 1992, 16) .

Tunneskaalaassa eri tilanteissa olivat vaihdelleet häpeä, syyllisyys, pelko, viha, kiukku rinnallaan rakkaus, ilo, riemu, luottamus, usko ja toivo.

Vanhemmuuden arvostus on perheissä korkealla. Viranomaisille ei ole oikeutta ja valtaa puuttua perheen sisäisiin toimintoihin. Vanhemmat ovat vastuuntuntoisia kunnan kansalaisia, jollei toisin ole osoitettu. Vammaisen lapsen vanhemmuus on aivan samanlaista kuin vanhemmuus kenellä tahansa perheellä. Siinä ovat yhtäsuuret onnistumisen edellytykset kuin missä tahansa vaativassa työssä. Sellaista työtä lasten kasvattaminen aina on. Vahvuus ja voimakkuus vanhempana olemisessa ilmenee monesti herkkytenä, kuulemisena, tuntemisena ja rauhallisena toimintana. Kaikkien ei tarvitse nousta barrikaadeille. Äitinä ja isänä olemisen kirkkaimmat helmet ja hetket ovat sellaisia, jotka eivät loista kauas maailmalle, vaan hehkuvat turvaa ihan omille lapsille ja ketjuuntuvat sieltä aina seuraaville sukupolville saakka.

Vammaisen lapsi ohjaa perheensä tuntemattomalle tielle. Siltä tieltä löytyy tietämys kasvatukseen ja tunteiden kohtaamiseen, joka on ehkä muodoiltaan erilaista kuin perheellä aikaisemmin tai muilla perheillä. Levähdyshetket ovat tarpeen eivätkä perheet kaipaa ruuhkatilanteita, jolloin kaikki asiat tuntuvat olevan solmussa. Näissäkin hetkissä puhuminen keventää kuormaa ja selkiyttää tien suuntaa. Näihin hetkiin tarvitaan myös kunnan palveluja.

Perheen muut lapset hakevat vanhemmiltaan rajoja siihen, miten vammaisen sisaruksen saa ottaa mukaan leikkeihin. Vammaisen lapsi oppii leikkien tiimellyksessä pitämään puoliaan, jakamaan, taistelemaan. Harvoin siskot ja veljet jaksavat olla vammaiselle lapselle ainoastaan kilttejä, vaan hyvässä vuorovaikutuksessa sisarusarja myös koettelee toinen toisiaan. Sisarusarja oppii ärsyttämään, riitelemään ja sopimaan.

Ulkopuolisen arvostelun tai leimaamisen jokainen kokee itseäänkin loukkaavaksi. Sisärukkaset kantavat huolta siitä, kuka huolehtii heidän vammaisesta sisarestaan/veljestään sitten, kun vanhemmat eivät enää jaksa. Vanhempien ollessa voimattomia tai suruissaan jo lapsuusiässä opitaan kantamaan osaa murheista ja suojelemaan vanhempia. (Siivekäs sillanrakentaja 1995, 65)

Ryhmän jäsenet kertoivat enemmän rakkauden täyttämistä hetkistä perheissään kuin mustasukkaisuuksista tai kateuksista. Isosiskojen ja -veljien kaverit tuntuivat olevan merkittäviä henkilöitä myös vammaiselle lapselle.

Yhteisen ajan löytyminen vanhemmille keskinäisen suhteen hoitamiseksi onnistui kotioloissa parhaiten saunahetkissä, yökeskusteluissa ja automatkoilla. Kotoa pois lähteminen vaati järjestelyjä ja jäi siksi helposti tekemättä.

Sukulaiset, ystävät, naapurit

Sukulaisista isovanhemmat muodostuvat vammaisen lapsen perheelle korvaamattomaksi voimavaraksi, mikäli he iältään ja voimiltaan siihen kykenevät. Edellisen sukupolven suhtautumistavat vammaisuuteen vaihtelevat siinä kuin nuoremmillakin. Ikään kuin mitään poikkeavaa ei olisikaan tai säälittelevä ja surkutteleva suhtautumistapa oltiin ryhmän perheissä koettu. Ensireaktioiden jälkeen suhteet olivat asettuneet asiallisiksi.

Sukulaisten, ystävien ja ympäristön reaktioiden ymmärtäminen ei vanhemmille aina ole helppoa. Ei varsinkaan alkuhetkillä, kun omakin tasapaino on vielä löytymättä eikä lapseen ole kunnolla tutustuttu. (Virpiranta-Salo 1992, 64)

“ Anoppi ei koskaan kysele flikan kuulumisia. Hän ei suostu puhumaan mistään vammaisuudesta. ” Ki

Suvun ja ystävien suhtautuminen peilaa perheelle yleisemmälläkin tasolla, miten vammaisuuteen suhtaudutaan. (Siivekäs sillanrakentaja 1995, 16)

Jos sukulaiset eivät pysty hyväksymään vammaista lasta, soitettaessa hänen vointiaan ei tiedustella ja häntä oudoksutaan, koko perheen välit viilenevät näihinsukulaisiin. (Virpiranta-Salo 1992, 107)

Hämällään olevat ystävät ja naapurit voivat saada perheenkin vierastamaan yhteydenottoa. Puolin ja toisin odotellaan, kumpi soittaa tai lähestyy. Aikuisilla olisi paljon opittavaa lasten suhtautumisesta erilaisuuteen. Kysellä voi avoimesti; vanhemmat vastaavat niissä rajoissa kuin se heille on mahdollista. (Siivekäs sillanrakentaja 1995, 69)

“ Olis jossai kurssei ja ryhmi niil ystävill, ett lakkaisiva kyräilemäst. ” Tä

Sosiaalinen verkosto muodostuu perheille elämänhallinnan ja hyvinvoinnin tekijäksi. Eristäytyminen ja yksinäisyys voi tapahtua perheen valitsemana tai muiden välttelynä. Naapurit, ystävät ja sukulaiset muodostavat muiden vammaisten lasten perheiden ohella perheelle sosiaalisen verkoston, jonka avulla myös tilapäishoidon tarpeet järjestyvät. (Tauriainen 1994, 99)

Henkisen tuen tarpeensa monet äidit ja isät kanavoivat ystäviensä kautta tai muiden vammaisten lasten vanhempien kautta. (Tauriainen 1994)

Tästä voi johtaa vertaistuen tarpeelle selkeän tilauksen.

Ryhmässä ilmeni monenlaisten vaiheiden kokemuksia sukulaisten, ystävien ja naapurien suhteen. Ensimmäiset yhteydenotot olivat selkeyttäneet tilannetta ja lapsen nähtyään mummit, kummit ja lähiympäristö kykenivät vuorovaikutukseen perheen kanssa.

Vierailukutsujen todettiin kuitenkin vähentyneen vammaisen lapsen synnyttyä, mutta entisaikojen epäsosiaalisuuden, noituuden tai rangaistuksen paineita ei vanhempien hartioille odotuksistaan huolimatta sentään ollut asetettu.

*“ Meijä flik tykkäis naapuri koerast, muttei naapur välit meijä flikast. ”*Ki

Kasvatus

Mäen ja Rusasen (1991) tutkimuksen mukaan lasten kasvatuksesta vammaisten lasten perheissä vastaavat yleensä molemmat vanhemmat 76 % perheistä ja kasvatusvastuu on pääasiassa äidillä 24 %. Yleisesti käytettyjä kasvatustenettelyjä ovat; myönteisen vahvistaminen palkitsemalla, sääntöjen asettaminen sekä niiden noudattamisen kontrollointi. Palkitsemistavoista yleisimpiä ovat: kiittäminen ja helliminen sekä useamman tavan

yhdistäminen. Yli puolet perheistä asettavat yhdessä samanlaisia sääntöjä lapsilleen ja pääasiallisesti ne kohdistuvat yhteiselämän säätelyyn, käyttäytymistapoihin sisaruksia, kavereita ja vanhempia kohtaan.

Säännöissä ovat mukana myös terveyteen, siisteyteen ja puhtauteen liittyvät ja turvallisuutta palvelevat säännöt. Myös vammaiselle lapselle kuuluvat tietyt velvollisuudet perheessä.

Sääntöjen kontrolloinnissa eniten käytetään selittämistä ja neuvomista, seuraavaksi kieltämistä ja nuhtelua. Lievät fyysiset rangaistukset kuten tukistaminen, läpsäytys ja luunappi olivat neljänneksen vanhempia käytössä. Lasten lukumäärä perheessä vaikuttaa käytettyihin kontrollitapoihin. (Mäki ja Rusanen 1991, 50-53)

“ Se voi sitten ärsyttää, se ainainen laatikoiden avaaminen. ” Tä

Vammaista lasta kasvatetaan samojen pelisääntöjen mukaan kuin vammatonta lasta. Hoidosta äidit kantavat päävastuun ja väsyvät. Vanhempien hyvää vanhemmuutta on kyky ohjata ja opastaa vammaista lasta siten, että äiti ja isä kokevat tukevansa lapsen myönteistä kehitystä lapsen rajoituksista huolimatta. Lääketieteellisen ja perheen tukemisen rinnalle vanhemmat toivovat ja tarvitsevat pedagogista tukea. (Määttä 1993, Kasvun paikka 49-54)

Alle kouluikäisten vammaisten lasten kehityksen tukemiseen tähtäävä toiminta - varhaiskuntoutus ja -kasvatus on pääasiallisesti ollut ammatti-ihmisten suunnittelemaa ja toteuttamaa. Hyvään ja avoimeen yhteistyöhön vanhempien kanssa on vain pyritty - hienotunteisesti. VARHE-projektin tavoitteena on tavallisen lapsuuden luominen vammaiselle - myös monivammaiselle - lapselle. Tavoite merkitsee alle kouluikäisten vammaisten lasten kasvatuksellisen toiminnan uudelleenarviointia, varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteiden ja käytäntöjen tarkistamista. Vanhemmat saavat heille kuuluvan merkittävän roolin. Yhdysvalloissa käytetään termejä “early intervention” ja “early childhood special education”. Molemmat termit korostavat kasvatuksellisia toimenpiteitä. Vanhemmat tarvitsevat ammatti-ihmisten ohjausta kyetäkseen tukemaan lapsen kehitystä optimaalisella tavalla. Ammatti-ihmisten työssä vanhempien opastus nousee tärkeäksi tehtäväksi lapsen kuntoutuksen rinnalla.

Kasvatuskeskustelut kokoontumisissa noudattelivat hämmästelyn linjaa siitä, miten alan asiantuntijoita löytyy joka tuvasta ja pirtistä Varsinkin vammaiselle lapselle sopivaa puuhaa olisivat tarjoamassa ystävät ja kylänmiehet.

Kotonaan perheet kuitenkin haluavat elää ja sen ohella huolehtia kasvatustehtävästään.

“Luulisi vammattomien lasten kasvatukseen olevan enemmän sanojia, jotka varmistaisivat, että perheet kasvattavat kunnollisia ja tunnollisia veronmaksajia.”Mä

Kumma kyllä tehtävistä tulee vasta sitten vaativia ja taitajien temmellyskenttää, kun siihen liittyy jotakin erityistä. Kotikasvatus ei ole mitään erityistä. Se on lapsiperheen arjessa tapahtuvaa toimintaa ja ainakin tämän ryhmän jäsenille välistä riemullista ja toisinaan raskasta. Kasvatusvastuu ei heidän hartioitaan kumaraan painanut eivätkä he tunteneet tarvitsevansa kasvatusohjeita eivätkä perhekasvatusta.

3.4.3. PERHEIDEN ARKI

Kotiin tulevat palvelut

Koti on lapsiperheen elämän keskus. Vastasyntynyt ja pieni vammaisen lapsi tarvitsevat paljon palveluita ja kotiin tuotuna niistä voi saada paljon apua. Ne voivat myös rasittaa perheen sopeutumista uudenaikaiseen elämäntilanteeseen. Koti on kuin rautatieasema. (Mattus 1993, 59)

Mattus (1993) on laatinut *perhetyöntekijälle huoneentaulun:*

Kotikäynnille älköön lähtekö työntekijä, joka

- * valmiiksi on saanut kielteisen mielikuvan lapsesta tai perheestä
- * oman väsymyksen, sairauden tai stressin takia on haluton sinne menemään
- * kokemuksesta tietää, ettei siitä kuitenkaan hyvää seuraa
- * kokee sen syystä tai toisesta vastenmieliseksi
- * kokee sen vain velvollisuudeksi
- * tekee sen jonkun pyynnöstä itse täysin ymmärtämättä käynnin tarkoitusta
- * on sitä mieltä, ettei vaikea/monivammaisista lapsista kuitenkaan ikinä veronmaksajia

Sairaalojen ja vammaisjärjestöjen kuntoutusohjaajat, erityishuoltopiirin kotihoidon-ohjaajat, sosiaalitoimen kotipalvelun henkilökunta, terapeutit ja terveydenhoitaja tekevät kotikäyntejä perheisiin. Edellä oleva huoneentaulu on kaikille heille tarpeen.

Aluksi perheet voivat joutua kotona odottelemaan tuleeko heille kukaan käymään. Pitäisikö jonnekin soittaa? Neuvolat saavat esim. hyvin hitaasti tietoja vammaisista lapsista ja kotiin ei välttämättä osata lähteä.

Kuntoutusohjaajista, kotihoidonohjaajista ja terapeuteista voi tulla perheelle tärkeitä tukihenkilöitä. Kaikkien toisen kotiin pyrkivien työntekijöiden tulee osata toimia taiten ja hienotunteisesti. Kotikäynnit tulee aina sovittaa perheen aikatauluihin sopivaksi. Perheen päivittäisen elämän - arjen - sujuminen on perheen perustarpeita ja sen rutiinien sujumiseen tulisi kiinnittää huomiota. Perheen keskeisimmät voimavarat ja aika sitoutuvat siihen, kunnes se on järjestyksessä. Vasta sitten voidaan suuntautua muuhunkin. (Mattus 1993, 60)

Tarvittaessa perheen asunnossa voidaan tehdä muutostöitä esim. peseytymistilojen takia tai liikkumisen helpottamiseksi. (Virpiranta-Salo 1993, 37)

Kuntoutusohjaajien palvelujen vanhemmat toivoisivat kohdistuvan ensisijaisesti vanhempien ohjaamiseen ja opastamiseen käytännön asioissa, sitten ohjaavan lasta ja toimivan tiedottajana muiden tahojen suuntaan, ja osittain tukevan ja keskustelevan ja organisoivan palveluja. (Tauriainen 1994, 89)

“Hienoa, kun joku ihminen tuli meille pyytämättä, omaaloitteisesti.” Mä

Kuntoutusohjaajien kautta perheet saavat myös tietoa sopeutumisvalmennuskursseista. Lapsen kunto, kurssin ajankohta, kurssipaikka ja perheen taloudellinen tilanne tai lasten hoitojärjestelyt voivat olla esteinä ettei kurssille tule kuitenkaan lähdettyä. Ryhmän jäsenet toivoivat enemmän paikallisesti järjestettyjä “soppareita.”

Ryhmän jäsenien kodeissa olivat vierailleet monet e.m. ammattinimikkeillä työskentelevät henkilöt. Heikoimmin tämän ryhmän jäseniä oli palvellut oman kunnan kotipalvelu. Siellä työajat ovat joustamattomia ja palvelu rajataan tarkasti. Systeemistä johtuvat harmit kulminoituvat työntekijään ja yhteistyö ei toimi.

Ryhmässä oli jaossa tietoja ja hyviä vinkkejä; mitä palveluja ja minkä tasoisia oli paikkakunnalla saatavissa. Kenelle kannattaisi soittaa ja keneen ei missään nimessä kannattanut ottaa yhteyttä.

Vaikka vanhemmat eivät aikaisemmin olleet käyttäneet lastenkaitsijapalvelua, voivat ja osaavat he siihen myöhemmin tarvitessaan turvautua. Se tuli tutuksi hyvin esiteltynä.

Vammaisuuden mukanaan tuomiin järjestelyihin vie perheötä oman aikansa tottua. Perhe tarvitsee opastusta ja oikeaa tietoa. Tiedonsaanti ei voi edellyttää vanhemmilta kohtuutonta aktiivisuutta. Tukitoimien sujumisen ehdoton edellytys on luottamus. (Mattus 1993, 24)

Vapaa-aika

Vammaisen lapsen syntyminen kuten aina lapsen syntyminen vähentää jomman kumman vanhemman mahdollisuutta osallistua kodin ulkopuolisiin harrastuksiin.

Kokemuksellisesti vapaa-ajan väheneminen riippuu siitä, minkä merkityksen harrastuksille ja vapaa-ajalle perhe on antanut. Vammaisten lasten perheissä ulkoilu ja retkeily säilyvät vapaa-ajan harrastuksina lapsen syntymän jälkeenkin. Vierailut sukulaisten ja ystävien luona jatkuvat pääsääntöisesti entiseen tapaan. Opiskelu tai rakennusprojekti vie vapaa-ajan eikä sitä liikene perheelle. Äidit harrastavat kirjallisuutta ja käsitöitä lapsistaan huolimatta. (Virpiranta-Salo 1992, 89-91)

Vammaisjärjestöissä toimiminen on monien perheiden harrastus ja samalla tuki niin teoreettisen kuin kokemuksellisenkin tiedon muodossa. Vammaisjärjestöjen, erityis-huoltopiirin, sairaalan tai kunnan sosiaali- ja terveystoimen järjestämiltä sopeutus- ja koulutus- ja neuvokursseilta vanhemmat odottavat ensisijaisesti virkistäytymistä ja omista tunteista puhumisen mahdollisuutta toisten perheiden kanssa ja vasta toissijaisesti tietojen ja neuvojen saamista tai lasta kuntouttavaa toimintaa. (Tauriainen 1994, 98)

Kokoontuneen ryhmän toiminnan katson sijoittuvan jokaisen osallistujan kohdalla ensisijaisesti tälle sektorille. Ketään ei ollut paikalla virkansa puolesta. Vanhempien ilmaisemien tuntemusten mukaan ryhmä tarjosi virkistystä ja tietoa sopivana yhdistelmänä.

“Osallistuin tähän ryhmään kuten muutkin vapaaehtoisesti. Tosin voin sen lukea työajakseni.” AS

Monet vanhemmat kaipasivat enemmän kahdenkeskistä aikaa vaaliakseen lastensa parasta kotia, keskinäistä suhdettaan. Mielellään monet vanhemmista viettäisivät vaikka viikonloppun kotonaan rentoutuen ilman lapsia. Kunnon tuulettumista ja juhlaa kaipasivat ensisijaisesti äidit.

“Parhaiten mä rentoutuisin silloin, kun sais rauhassa olla kotosalla.” Kä

Vammaisen lapsen vapaa-aikaan toivottiin esim. omia kavereita. Ryhmän jäsenten lapsista vain kaikkein vanhimmalla oli ihan oma kaveri. Muuten kavereiksi tahtoivat muodostua siskojen ja veljien kaverit tai sukulaislapset. Päivähoidon ja koulun tuomia kavereita ei tavattu vapaa-aikana.

“Valitettava tosiasia on, ettei tytöllä ole omia kavereita.” Ki

Elva-toiminnan yhdeksi muodoksi ideoimme kaveripalvelua, jolloin lapsi voisi päästä jonnekin ikäisensä seurassa.

Tulevaisuus

Tulevaisuudesta ei erikseen paljon puhutta, mutta muiden teemojen yhteydessä se ilmeni eteenpäin katsomisena. Kukaan ei nähnyt tulevaisuudessa odotettavissa olevan mitään suuria mullistuksia. Lasten leikkaukset, hoidot, kuntoutukset samoin kuin päivähoidot ja koulunkäynnit tuntuivat kuuluvan olennaisena tutuna osana elämään sitten myöhemmin samoin kuin nytkin. Jokaisen teeman ympärillä käytiin kehityskeskusteluja, sillä tämä ryhmä oli kovin innokas parantamaan maailmaa. Hyväksi se varmasti muotoutuisikin, jos he saisivat päättää.

Lapsen vammaisuus oli opettanut vanhemmat olemaan turhia murehtimatta. Kaikenlaisilla asioilla on taipumus järjestyä ennemmin tai myöhemmin, hyvin tai huonosti.

Pelot

“Pelko tulevaisuudesta ja kuolemanpelko olivat meidän perheessä koko ajan puhaltamassa takaraivoon ja kun tapasi toisia vammaisen lapsen vanhempia, se helpotti pelkoa ja uskalsi taas luottaa tulevaisuuteen, kun näki, että muutkin ovat selvinneet tai selviämässä.

*Ja rakkaus lapseen antoi luvan tehdä kaikkensa lapsensa hyväksi. Ja sitä hän teki, naarastiikerin lailla.”*Tä

Monet vanhemmat pelkäävät niin omasta kuin lapsensakin puolesta. Terveysteen ja fyysisten ja henkisten voimien riittämiseen liittyy monia pelkoja. Oma tai lapsen sairastuminen luo omat varjonsa perheen arkeen ja kuormittaa melkoisesti jo ajatuksenkin tasolla. Lapsen lisääntyvä itsenäistyminen mm. liikkumisen suhteen herättää vanhemmissa pelkoja. Vanhempia myös huolestuttaa, käyttävätkö muut ihmiset herkkäuskoista ja puolustuskyvyttöntä lasta hyväkseen. Lasta tulisi ohjata avoimesti ilmaisemaan kaikki sellainen, jos hänelle tehdään jotakin mistä hän ei pidä, pakotetaan johonkin tai kiusataan. Jotkut vanhemmat pelkäävät ympäristön suhtautumista heidän lapseensa. Vammaisuuden selvän näkyvyys tuo mukanaan paineita itselle ja lapselle.

(Siivekäs sillanrakentaja 1995, 47)

Pelko liittyy tuntemattomaan. Olisi parempi pysyä turvassa. Vaarojen pelkäämistä meille opetetaan lapsesta pitäen. Osaamme välttää auton alle joutumista, emme polta itseämme, emmekä loukkaa käsiämme leipää leikatessamme. Lapselle kannattaa opettaa oman nimen, osoitteen ja puhelinnumeron kertominen tai näyttäminen eksymistilanteista selviytymistä varten. Hätänumero löytyy puhelimen vierestä tai muistista tai omasta muistista.

*“Meijä flik sanos, ett ei mnuu tart osat sitä 112. Se o telefoni muistis.”*Ki

Pelkojaan voi kontrolloida puhumalla niistä. Puhuessaan selvittää samalla itselleen, mistä pelko johtuu. Pelko ei häviä kieltämällä. Keskittyminen tekemiseen hälventää pelkoa. Kaikkein pelottavin tilanne vanhempien mielestä olisi lapsen kuolema. (Raatikainen 1990)

3.4.4. KUOLEMA

Tuon suuren tuntemattoman ja pelottavan, kuoleman joutuivat ryhmämme perhe Tiaiset yhdessä kohtaamaan kesällä -96 Göteborgissa. Heidän kaksivuotias Maria tyttärensä menehtyi kalleleikkauksen yhteydessä. Viimeisellä kokoontumiskerralla vietimme Marian muistohetken ja ryhmän toiminta päättyi tässä muodossaan, mutta jatkuu uudellisissa yhteyksissä.

*“Lapsemme kuoltua olen kerännyt ryhmän lapsensa menettäneitä vanhempia pääasiassa äitejä. Isiäkään ei ole kielletty osallistumasta. Kaksi isää on jo ilmoittautunutkin. Tällaiset kokoontumiset antavat tässä vaiheessa voimaa ja uskoa tulevaisuuteen. Tässä ryhmässä on lupa surra, vaikka lapsen kuolemasta olisi jo kulumut aikaakin. Suru lapsen menettämisestä ei koskaan katoa, sen kanssa on vain opittava elämään. Ympäristö ei välttämättä näe enää puolen vuoden kuluttua surua eikä uskalla muistuttaa asiasta, koska näyttää, että ne on niin hyvin selviytyneet. Äitikin jo meikkaa ja isä on lähtenyt harrastuksiinsa. Vanhoista asioista ei voi enää muistuttaa, etteivät vaan ala itkeä.”*Tä

Lapsen kuolema on vanhemmuuden vaikein tehtävä. Lapsi on luonnostaan vanhempiensa itsetunnon lähde, toiveiden ja unelmien jatke. Vanhemmat tuntevat lapsensa kuollessa, että heidän kykynsä olla vanhempia on jotenkin kelvoton. (Käpy-yhdistys)

Monelle on vaikeaa lähestyä kuolleen lapsen vanhempia. Ei tiedetä mitä heille sanoa. Menetyks on kohtuuton ja ankara. Toisaalta taas “parempi näin” - sanojat loukkaavat vanhempia, sillä yleensä he olisivat toivoneet toisenlaista parempaa. Monet vanhemmat haluavat puhua avoimesti lapsensa kuolemasta ja vastaavat mieluummin kunnolla kysymyksiin kuin kuuntelevat selän takana supattelua ja kyräilyä. Meidän kulttuurissamme on turhan vähän tilaa todellisille ikäville asioille, aina vain pitäisi kuulua hyvää ja mennä lujaa. Oikealla hetkellä lausutut hyvät sanat lohduttavat vanhempia ja pienentävät heidän suruaan. Puhumalla pääsee kiinni kipeisiin tunteisiin ja ne helpottavat. Toisten samaan kokeneiden vanhempien tapaaminen on tärkeää ja voimia antavaa. Kuoleman pelko ja sen mystisyys vähenee läheisen ihmisen kuoleman kohdattuaan. (Marjaana Talonen, 1995)

Kuollut lapsi jää ainiaaksi elämään vanhempiensa muistoihin ja hänestä kerrotaan sisaruksille. Vaikka Marjaana Talosen toinen lapsi oli ihan vauva veljensä kuollessa, on sisko saanut kuulla vanhemmiltaan ja muilta läheisiltä ihmisiltä kertomuksia veljestään. Näin hän voi muodostaa omia mielikuviaan hänestä.

Kuollut lapsi helposti idealisoidaan, hänestä säilytetään vain miellyttävät ominaisuudet.- Hiljalleen perhe on valmis muistamaan myös vaikeita ja hankalia piirteitä. Surun ilmeneminen myös vihana, katkeruutena, suuttumuksena ja tuskana tulisi hyväksyä ja kohdata eikä kätkeä. Kätkettynä siitä voi seurata somaattisia oireita tai perhesalaisuuden painolasti. Surutyö kokonaisuudessaan on hyvin yksilöllinen, pitkä ja monimuotoinen.

Jos sisarukset ovat mukana kohtaamassa menetystä, on lapsen kysymyksiin vastattava rehellisesti. Tiedossa olevaa kuolemaa ei kannata salata kuolevalta lapselta eikä myöskään hänen siskoiltaan tai veljiltään. Sisarukset voivat myös kokea jäävänsä vähemmälle tai jopa joutuvansa kasvamaan liian nopeasti. Heitä voi myös pelottaa pienikin sairastuminen ja kuoleman mahdollisuus omalla kohdallaan.

Kuolevan lapsen ja hänen omaistensa ja hoitajiensa suhde muodostuu ruumiillisesta vuorovaikutuksesta, hoivasta ja huolenpidosta. Lapsi tavoittaa toisista ihmisistä ja ympäristöstään kosketuksen, äänen, sävyjen ja tuoksujen avulla rauhaa ja turvallisuutta. Regressoituminen antaa lapselle myös harmoniaa ja rauhaa kuoleman lähestyessä. (Dyregrov. 1993)

3.5. TEEMAT EKOKULTTUURISESTI TARKASTELTUNA

Mäki (1994) näkee Gallimoren ym. ekokulttuurisen mallin (liite 3) muodostuvan arkipäivän toimintatilanteiden vuorovaikutusta ohjaavien piirteiden, perheen akkomodaation prosessien ja tulosten, ekokulttuurisen ympäristön piirteiden sekä yksilöllisten ja vuorovaikutuksessa ilmenevien tulosten kokonaisuudesta. Vertaistuki ryhmätilanteena antaa paljon mahdollisuuksia keskustella arkipäivän tilanteista ja ympäristön ja perheen vuorovaikutuksesta.

Ryhmä voi toimia ikään kuin ikkunana perheen omaan elämään. Aina ei ole helppoa havaita kaiken touhun ja tekemisen mielekkyyttä, ja tarpeen mukaan jostakin voi jopa luopua. Vanhemmat tukevat ja kannustavat toinen toisiaan tarkoituksenmukaisten toimintojen etsimiseen ja omien näkemystensä esiintuomiseen ja vahvistamiseen. Tämän ryhmän vanhemmat toivoivat lapsilleen hyvän, mahdollisimman normaalin lapsuuden. Siihen kuuluu lapsen kanssa eläminen hänen yksilöllisyytensä huomioiden, lapselle mahdollisuus käyttää kaikkia kykyjään. Lapselle leikki on keskeinen arjen elementti ja leikkimahdollisuudet muiden lasten kanssa koettiin merkittäviksi. Lapset sopeutuvat helposti erilaiseen leikkitoveriinsa. Vaikka kommunikointi ja huono motoriikka voivat tuottaa aikuisille ymmärtämisongelmia, niin ei lasten kesken välttämättä tapahdu.

Vanhemmat pitivät myös tärkeänä sitä, että lasta ei saa hylätä eikä häntä tule huijata. Jos pitkät sairaala-ajat vaativat vanhempien läsnäoloa, tulisi meidänkin maamme lakeja säätää siihen suuntaan, että se olisi mahdollista. Vasten tahtoaan vanhemmat kokivat joutuneensa toimimaan lähinnä sairaalatilanteissa siten, että lapsi on voinut kokea tullessa hylätyksi ja huijatuksi. Hyvän ekokulttuurisen ympäristön yhtenä tärkeänä piirteenä tämän ryhmän vanhemmat näkivät sen, että heitä kuullaan silloin, kun tarvitaan merkittävää tietoa heidän omasta lapsestaan. Sitä heillä on ja sen he antavat mielellään muidenkin käyttöön. Lapselleen vanhemmat soisivat myös oikeuden valintoihin. Jos yhteistyö ei jonkun terapeutin kanssa suju, niin joustavuuteen ja toimivampaan ratkaisuun pitäisi kaikkien pyrkiä lapsen parhaaksi eikä sinnikkäästi jumiutua johonkin maksusitoumuspäätökseen.

Edellä kuvatut kokoontumisissa esiinnoituneet keskusteluteemat, jotka liittyvät perheiden arkeen ja palveluihin sekä kulttuuriseen ympäristöön yhtenevät kymmenen ekokulttuurisen ympäristön tunnuspiirteen kanssa.

Tutkijana minulle oli merkittävää löytää selviä yhtymäkohtia aiempiin minulle vieraisiin tutkimuksiin. Silloin voin todeta, että nuo piirteet ovat sopivia ja tarkoituksenmukaisia tarkastelukulmaksi kuvaamaan perheiden elämää ja kulttuuria.

Gallimoren ym, 1989, Bernheimin, 1990 ja Weisnerin & Gallimoren, 1994 mukaan kokonaisvaltaista ekokulttuurista ympäristöä voidaan tarkastella 10 piirteen suhteen:

1. perheen toimeentulo ja taloudellinen perusta

- ryhmässä olivat esillä perheen toimeentuloon liittyvät asiat mm. suurien sairaalamaksujen yhteydessä, palvelujen maksuperusteita tai lasten eri harrastusten maksuja pohdittaessa. Muuten eivät taloudelliset asiat olleet keskustelujen aiheena.

2. terveydelliset ja kasvatukselliset palvelut

- terveydelliset ja kasvatukselliset palvelut liittyvät kasvatusasioita, päivähoidtoa ja koulua käsittelevien aiheiden yhteyteen. Kotiin tulevana palveluna myös kotihoi donohjaus voidaan lukea kasvatukselliseksi palveluiksi. Kuoleman kohtaaminenkin on osaltaan tämän otsikon aihealueisiin liittyvää. Kuolema kohdataan nykyään useimmiten sairaalassa.

3. kodin ja lähiympäristön turvallisuus ja sopivuus

- kodin ja lähiympäristön turvallisuus ja sopivuus nousivat esiin pelkojen yhteydessä ja asunnon kokoa ja paikkaa pohdittaessa. Pienten lasten vapaa-aika kuluu kotona ja lähiympäristössä ja silloin niiden tarjoamilla virikkeillä on suuri merkitys. Asfalttipi ha ei paljoa leikkeihin innosta.

4. kotityöt ja perheen työnjako

- kotityöt ja perheen työnjako sisältyvät vanhemmuus ja vapaa-aika teemoihin. Kotipalvelun osuus näkyy myös tällä sektorilla.

5. lastenhoidon järjestäminen

- lastenhoidon järjestäminen tuli hyvin konkreettisesti esille lastenkatsijavieraiden yhteydessä, mutta myös isovanhemmista puhuttaessa sekä päivähoidtopalveluja kommentoitaessa. Koulun aloittamisvaiheessa vielä moni lapsi tarvitsee osaksi päivää hoitojärjestelyjä, joiden järjestelyihin eivät kaikki ryhmän jäsenet olleet tyytyväisiä.

6. lasten leikkimahdollisuudet ja vertaissuhteet

- lasten leikkimahdollisuudet ja vertaissuhteet kirvoittivat tässä ryhmässä uudenlaista ideointia: lastenkatsijan toimimisesta kaverina.

7. aviolliset roolisuhteet

- aviolliset roolisuhteet löytyvät niin vanhemmuus kuin vapaa-aikateemankin alta.

Suuren työmäärän ja monenlaisten tehtävien vilksessä tahtoo keskinäinen suhde jäädä hoitamatta ja siitä voivat seuraukset olla turhan negatiivisia. Tulevaisuuteen suuntaavat ajatukset parisuhteen kannalta olivat monien kohdalla hyvin luottavaisia ja toiveikkaita.

8. sosiaalinen tuki

- sosiaalinen tuki tulee tuonnempana laajemmin käsiteltyä johtuen sen keskeisestä osuudesta vertaistuksessa.

9. isän ja äidin rooli lastenhoidossa

- isän rooli oli ryhmämme keskusteluissa kolmen isän voimin monesti esillä. Alkaen ensitietohetkistä aina lapsen kuolemaan saakka on tämän päivän isä vahvasti mukana perheensä elämässä. Naisvaltainen hoito- ja kasvatusala ei ryhmän isien mukaan heitä vielä riittävästi ja oikeilla tavoin huomioi.

10. vanhempien informaation lähteet ja päämäärät

- vanhempien informaation lähteet ja päämäärät näkyivät ryhmän keskusteluissa moni muotoisesti. Tämän ryhmän jäsenet olivat aktiivisia ja innostuneita etsimään tietoa, josta todistuksena myös heidän aktiivinen osallistumisensa ryhmän toimintaan. Monet olivat kokeneet sekä positiivista että negatiivista vuorovaikutusta informaatiota etsiessään. Ajanmyötä oppii valikoimaan ja vastaanottamaan tarvitsemaansa asiallista tietoa ja jättämään osan kuulemastaan omaan arvoonsa.

Ekokulttuurinen malli on tavallisessa arkipäivässä aina jossakin muodossa ja joiltakin osin läsnä, mutta vain tutkien, etsien ja pysähtyen sen voi havaita. Harvoin tavallinen lapsiperhe pysähtyy miettimään ratkaisuja tehdessään tai ystäviensä kanssa keskustellessaan tutkivansa perheen akkomodaatiota tai piirteitä, jotka ohjaavat heidän vuorovaikutustaan. Tutkimuksellisesti näin on tarkoituksenmukaista tehdä, jotta tuo perheiden arki voisi olla vakaata ja sujuu ilman kohtuuttomia ponnistuksia.

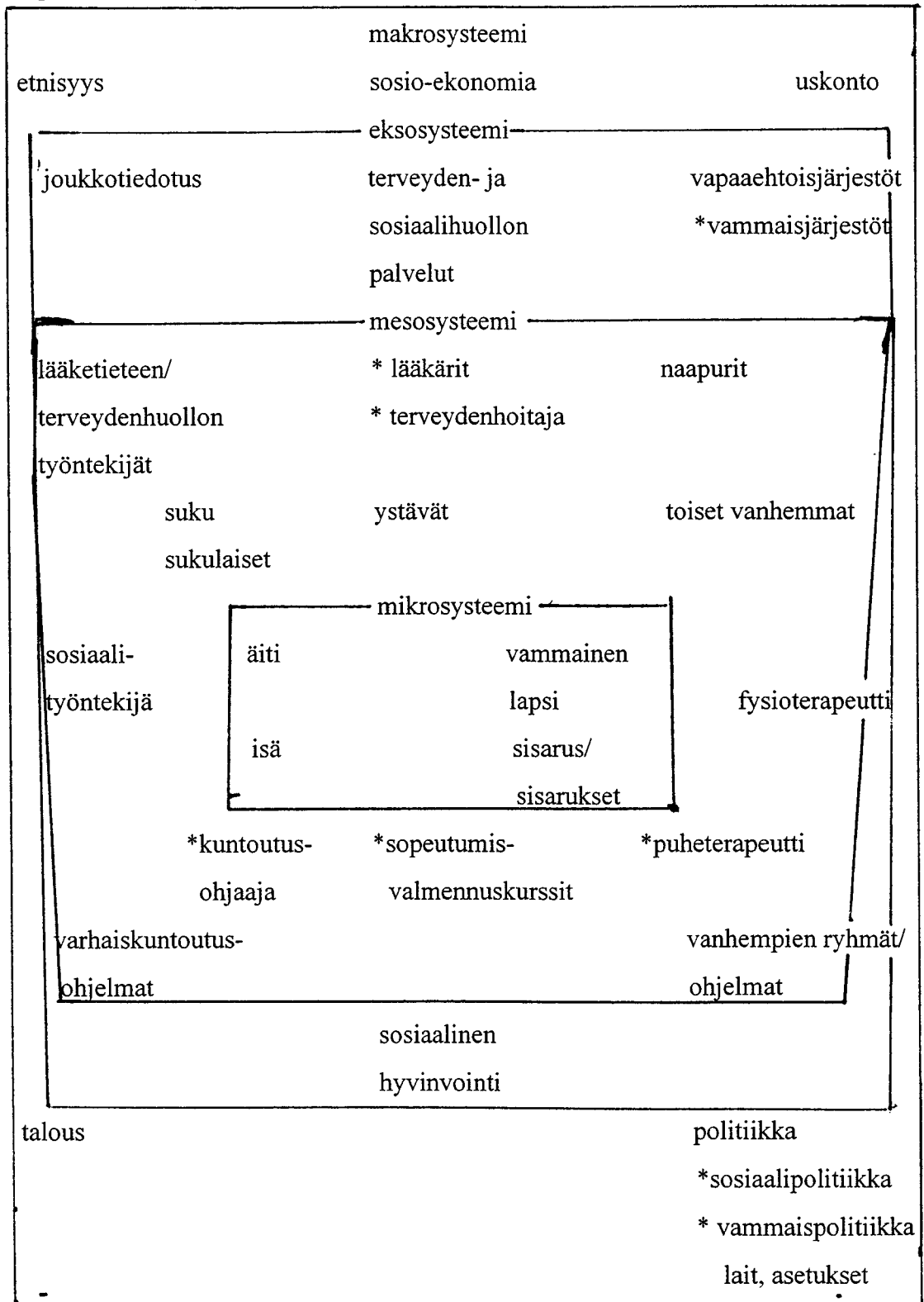
Vertaistukiryhmän keskusteluteemojen lomittuminen ekokulttuurisen mallin kanssa täydentyy yksilöllisten ja vuorovaikutuksessa ilmenevien tulosten tarkastelussa, vertaistukiryhmään osallistuvat vanhemmat olivat etsineet ja löytäneet mielenrauhaa, kykenivät ilmaisemaan tunteitaan, halusivat sosiaalisesti osallistua ja pohtia elämäänsä.

Ryhmään osallistuminen ja keskusteluaiheet olivat vapaasti valittavissa, tutkimusaineistoksi muodostuneet teemat ja kokoontumiset täydentävät osaltaan ekokulttuurisen teorian perusajatusta: perheille on tärkeää arkielämän sujuminen.

Vanhemmat toivat vaikeuksina esiin mm. hankalat kulkemiset kuntoutukseen, kotipalvelujen joustamattomuuden, asioiden hoitamisen vaikeat kuviot, kun ei tiedä mitä tarvittaisiin ja mistä saisi. Myös kulttuuriset erot kohtaavat epämiellyttävästi silloin, kun vanhemmat ja päivähoito ovat täysin eri linjoilla lapsen parhaasta. Ensitiedon hetkistä alkaen vanhemmat olivat kyselleet: kuka osaa, kuka jaksaa, kuka auttaa, miten me selviydymme? Katseet, toiveet ja elämä on suunnattu eteenpäin, sairaalajaksojen jälkeisiin vaiheisiin, mutta mistä löytyisi uskoa tulevaisuuteen, luottamusta huomiseen. Ryhmässä monet vanhemmat totesivat, että tällaista toimintaa olisi tarvittu jo monesti aiemmin. Olisi vertaistensa kanssa saanut hämmästellä byrokratian monimutkaisia kuvioita, arvioida omia kasvatustaitojaan ja iloita onnistumisista.

4. VERTAISTUKI EKOLOGISESTI TARKASTELTUNA

Bronfenbrenner toi vuonna 1979 kasvatukseen ekologisen tarkastelukulman, jonka mukaan Mitchell (1985) tarkasteli perheiden ekologista ympäristöä. Seuraavassa Virpiranta- Salon(1992, 32) muokkaamana (* lisäykset ja tarkennukset):KUVIO 3



Kuvio 3: Vammaisen lapsen perheen ekologinen ympäristö

Kun tarkastellaan tämän ryhmän kokoontumisten esiin nostamaa vertaistuen sisältöä keskusteluteemojen valossa Mitchellin ekologisen ympäristön mikro-, meso-, ekso- ja makrosysteemeissä voidaan havaita, että vain muutaman kerran kokoontuneessa ryhmässä sivuttiin jo jokaisen systeemin aihealueita.

Mikrosysteemiin kuuluvat äiti, isä, vammaisen lapsi ja sisarukset olivat jokaisella kokoontumiskerralla esillä. Erityisesti vanhemmuus ja kasvatuskysymykset askarruttivat samoin myös tulevaisuus ja erilaiset pelot. Heti ensi hetkistä ensitiedon antamisen ja jakamisen kautta voidaan suunnata perheen voimavaroja siten, että se päätöksiä tehdessään huomioi jokaisen perheenjäsenensä ja tekee juuri omalle kohdalleen sopivia ratkaisuja.

Vertaituki on mikrosysteemiin olennaisesti liittyvä toiminta, sillä silloin kohtaavat kaksi tai useampia erilaisia mikrosysteemejä ja kaikkien kokemukset voivat rikastuttaa toinen toisiaan.

Mesosysteemin lääketieteen ja terveydenhuollon työntekijät mukaan lukien lääkärit ja terveydenhoitajat nousivat keskusteluteemoissa vahvasti esiin. Tämä ryhmä oli toimielias ja aktiivinen ja halusi toimia tiedonvälittäjänä ongelmallisiksi kokemissaan suhteissa, joten neuvolalääkärit, terveydenhoitajat ja kättilöt saivat informaatiota vanhempien tuntemuksista ja kokemuksista. Tiedon vastaanottaminen oli hyvin vuorovaikutuksellista ja positiivisesti eteenpäin ja parempiin kontakteihin pyrkivää. Jos ryhmä olisi toiminut pidempään olisivat myös sosiaalivirastojen työntekijät saaneet keskusteluhaasteen.

Naapurit, ystävät, sukulaiset ja tuttavat nousivat esiin keskustelujen myötä ja monenlaisia kokemuksia jaettiin samoin myös työyhteisöjen ja työkavereiden tiimoilta. Vapaa-ajan viettämisen mahdollisuudet, -tarpeet ja toiveet liikkuvat myös mesosysteemin mahdollistamissa rajoissa. Vertaistukiryhmään osallistumista ei koettu ollenkaan huonoksi vapaa-ajan viettotavaksi.

Eksosysteemin joukkotiedotusvälineet ja niiden antamat monenkirjavat kuvat vammaisten lasten perheistä olivat keskusteluissa esillä. Elämä ei perheissä ole aina helppoa tai rankkaa väliin mahtuu kaikkea mahdollista. Ruikuttajiksi ei tämän ryhmän jäsenistä ole, mieluummin he toimivat ja kertovat muillekin asiallisesti kokemuksistaan.

Terveyden- ja sosiaalihuollon palvelut ovat tulleet etsien ja löytäen tutuiksi. Ilmeisesti ei ole tavoitteenakaan, että palvelut olisivat selkeästi ja helposti tavoitettavissa, siltä ainakin tuntui kaikkia etuisuuksien hakemiskertomuksia kuunnellessa. Koordinointi ja järkiperaistaminen voisi ainakin ajallisia ja paljolti myös materiaalisia resursseja säästää.

Makrosysteemin sosio-ekonomia ja talous olivat monelle vanhemmalle tulleet heti ensitiedon jälkeen mieleen: millä rahalla? miten? mistä?

Katsominen, kyräily ja hämmästely seuraavat tänäkin päivänä vammaista lasta.

Vähemmistöön kuulumisen myötä tuo "etuisuuksia". Samaa oli kokenut terveydenhoitaja oman tummaihoisen lapsensa kanssa.

Sitkeässä elävät myös vanhat uskonnolliset lausumat syntien palkasta aina luottamustehtävään. Uskonto ja politiikka eivät tämän ryhmän keskustelujen sisällöissä esiintyneet.

Virpiranta-Salo (1992) on tulkinnut vanhempien kehitystehtäviä Mitchellin (1985) mukaan mesosysteemin toimivuuden lisäämisellä ja Dunst ja Trivetten (1990) sosiaalisen verkon toimivuuden parantamisella ja hyödyntämisellä. Tämän vertaistukiryhmän toiminnan tulosten myötä voin myös korostaa seuraavan kahdeksan alueen merkitystä:

- tutustuminen toisiin vammaisten lasten perheisiin (emotionaalinen ja vertaistuki)
- perehtyminen tukipalveluihin ja sopivien palvelujen käyttäminen (materiaalinen ja tiedollinen tuki)
- hedelmällisten suhteiden luominen erilaisiin ammatti-ihmisiin (emotionaalinen ja tiedollinen tuki)
- sopeutuminen (coping) laajemman yhteisön reaktioihin
- tutustuminen vammaisten ja heidän perheittensä oikeuksiin ja asianajotaitojen hankkiminen (tiedollinen tuki)
- perheen ja yksilön henkilökohtaisen elämän tasapainon lisääminen
- hyvien olosuhteiden kehittäminen vammaisen lapsen kehityksen helpottamiseksi
- selviytyminen vammaisen lapsen jokapäiväisestä kuntoutuksesta, huolenpidosta ja hoidosta (toiminnallinen tuki).

Emotionaalisenä tukena ryhmä toimi vahvistaen jäsentensä oikeutettuja tuntemuksia. Virallisissa kontakteissa pitäisi aina olla kovin asiallinen eikä saisi mennä mainettaan pilaamaan itkuilla tai kiukuilla. Tilanteet vain joskus sattuvat olemaan sellaisia, että niissä tunnetilat saavat vallan.

Tässä ryhmässä mukana koko ajan mukana ollut terveydenhoitaja sai toimia niin erilaisten tuntemusten kuin myös tiedon välittäjänä neuvolan verkostojen suuntaan. Emotionaalinen ja tiedollinen tuki kanavoitui ainakin yhden pienten lasten elämään kiinteästi liittyvän palvelujärjestelmän suuntaan.

Esimerkiksi näkövammaisuus oli sellainen asia, josta tässä ryhmässä toinen perhe sai toiselta käytännöllisiä tietoja ja tiedollista tukea. Pohdittiin myös erilaisten termien ja hoitomenetelmien tarkoituksenmukaisuutta.

Erilaisten organisaatioiden toiminta- ja palveluperiaatteet kiinnostivat ryhmän jäseniä kovasti ja osittain niitä kyettiin selvittämään (esim. neuvola, MLL).

Tämä ryhmä oli selvästi toiminnallis- tiedollisesti suuntautunut. Halusi saada ja välittää tietoa ja löytää hyviä toimintatapoja. Materiaaliset ongelmat liikkuivat ryhmässä päivähoidon ja koulun välineresursseissa ja pikku-Marian liikkumista helpottavissa ratkaisuissa. Paljon liikkui myös tietoja ja taitoja hienoista ratkaisuista, joita oli tehty lasten arjen ja kehittymisolosuhteiden eteen. Sopeutumisvaiheita oli jo kaikilla elettyinä, eivätkä uudet vastaantulevat heitä pelottaneet. Vanhemmat olivat jo löytäneet voimavarojensa lähteet ja omasivat elämänhallintataitoja, joista olivat valmiita toisten hyödyksi ammentamaan.

5. VERTAISTUKI EPÄVIRALLISTEN JA VIRALLISTEN TUKIMUOTOJEN VERKOSTOISSA

5.1. SOSIAALINEN TUKI

Sosiaalinen tuki on kuvattavissa sen muotojen, sisältöjen ja vaikutusten avulla.

Se on yksilölle välittyvä tieto siitä, että hänestä välitetään, häntä rakastetaan ja että hän kuuluu ympäröivään sosiaaliseen yhteisöön. (Cobbin, 1976)

Psyykinen, fyysinen ja sosiaalinen keskinäinen apu tarkoittaa sosiaalista tukea.

Solidaarisuus ja vastavuoroisuus ovat tarpeellisempia sosiaalisessa tuessa kuin ystävyys. Tuen muotoja ovat tiedollinen, emotionaalinen, materiaallinen ja välineellinen Dunstin ja Trivetten (1990) mukaan. He katsovat sosiaalisen tuen toimivan myös asenteiden välittäjänä ja voimavarojen ja tietojen jakajana. Cronenwett (1985) yhdistää käsitteet materiaaliseksi ja instrumentaalismateriaaliseksi käyttäen myös vertaistuki- käsitettä.

Hämäläinen (1986) jakaa sosiaalisen verkon antaman tuen tiedolliseksi, materiaaliseksi, toiminnalliseksi ja emotionaaliseksi tueksi. Cohran ja Bassard (1979) katsovat sosiaalisen verkon antavan vanhemmille emotionaalista ja taloudellista tukea, kontrolloivan vanhempien kasvatustapoja ja menettelyjä sekä antavan vanhemmille käyttökelpoisia roolimalleja ja esimerkkejä vanhempana toimimisesta.

Sosiaalinen tuki torjuu ja tasoittaa deprivoitien tekijöiden vaikutusta, se sisältää voimavaroja, joita yksilöt tai sosiaaliset yksiköt, kuten perhe tarvitsevat Dunst, Trivette & Dealin mukaan (1988).

Dunst ja Trivette (1990) korostavat henkilökohtaisen sosiaalisen verkon koostumista henkilöistä tai laitoksista, joihin perhe tai perheenjäsenet ovat suorassa tai epäsuorassa yhteydessä. Heidän mukaansa henkilökohtainen sosiaalinen verkko on tuen tärkein lähde.

Bronfenbrenner (1981) taas korostaa sitä emotionaalista tukea, jota perhe saa ulkopuolisten ihmissuhteiden kautta. Huttunen (1989) näkee keskustelujen toisten vanhempien kanssa vahvistavan vanhempien kykyä tehdä ratkaisuja kasvatustilanteissa. Ongelmat tiedostava ja tunnustava yhteisö tukee parhaiten vanhempia eikä pakota ihannekasvattajan rooliin.

Kaikki ulkoapäin tuleva tuki tulee perustaa hienovaraisuuden ja kunnioituksen pohjalle, sillä perheet haluavat säilyttää yksityisyytensä. Kulomäen (1985) mukaan vammaisten lasten vanhemmat etsivät hoitoyhteisöstä viestejä kyvystään toimia äitinä ja isänä.

Kokiessaan arvostusta tasaveroisina ja asiantuntevina yhteistyökumppaneina, he tukevat lapsensa kehitystä itsenäiseksi yksilöksi.

Sosiaalinen tuki voidaan Dunstin ja Trivetten (1990) mukaan jakaa epäviralliseen ja viralliseen tukeen. Epävirallinen tukiverkko sisältää yksilöt (puolison, lapset, sukulaiset, ystävät ja naapurit) ja ryhmät (kirkko, sosiaaliset yhteisöt, toisten lasten vanhemmat). Virallinen tukiverkko kattaa ammattiauttajat (mm. lääkärit, sosiaalityöntekijät, kuntoutusohjaajat, terapeutit, tilapäishoidon) sekä virallisesti apua ja tukea tarjoavat laitokset ja muut toimipaikat. (Virpiranta- Salo 1993, 12-14)

Itälinna, Leinonen ja Saloviita (1994) tarkastelevat sosiaalista tukea lähiympäristön tarjoamana tukena ja yhteiskunnan palveluina. Epävirallisen tuen lähteiksi heidän tutkimuksessaan nousevat: puoliso, lapset, isovanhemmat, muut sukulaiset, ystävät ja tutut sekä muut kehitysvammaisten lasten vanhemmat. Virallisena tukena toimivat ammattilaiset: kotona käyvät ohjaajat, lapsen tilapäishoitajat, lapsen päivähoitajat, päivähoitoalan henkilökunta, lapsen opettajat, lääkärit, fysioterapeutit, puheterapeutit, sosiaalityöntekijät, terveydenhoitajat, psykologit, toimintaterapeutit ja seurakunnan työntekijät.

Saariaho (1993) korostaa sosiaalisen verkoston muodostuvan yksilön kontakteista, joiden avulla hän pitää yllä sosiaalista identiteettiään. Kontaktien avulla hän saa emotionaalista tukea, materiaalista apua, palveluja, tietoa ja uusia kontakteja. Sosiaalinen verkosto on laaja-alaisempi ja hajanaisempi kuin vain perheen jäsenet. Sosiaalisten suhteiden tiheys ei ole suoraan suhteessa niiden antamaan tukeen, Tuen määrä ei olekaan niin ratkaisevaa kuin laatu. Vanhemmat odottavat neuvolalta myös epävirallista tukea, joka voi helpottaa päivittäistä elämää ja mahdollistaa perheen liittymisen lähiympäristönsä kanssa. Tukijärjestelmien toimivuudella ja joustavuudella on vaikutukset perheen arkielämän sujumiseen.

Hautamäen (1993) tutkimuksessa ilmenee down-lasten äitien tyytymättömyys sosiaaliseen verkostoonsa ja tyytymättömyys kasvaa lapsen iän myötä, koska lapsen kasvun myötä äiti ei voikaan saada tilaa omille elämänprojekteilleen. Tutkimuksessa ilmeni myös äitien vähäinen kanssakäyminen sukulaisten ja ystävien kanssa ja vähäinen vapaa-ajan harrastaminen.

5.2. TARKASTELU

Sosiaalinen tuki vaikuttaa perheen toimintaan. Vanhempien hyvinvointi toimii keskeisenä voimavarana perheessä ja se heijastuu vanhempien ja lasten välisiin suhteisiin. Se ilmenee toiminnassa ja vuorovaikutuksessa ja heijastelee käyttäytymiseen, kehitykseen ja terveyteen. (Dunst & Trivette 1990,333).

Mitä laajempi sosiaalinen verkko perheellä on, sitä enemmän erilaisia elämäkokemuksia, virikkeitä, toimintatapoja ja asenteita lapset saavat elämäänsä rikastuttamaan. Samalla heidän sosiaaliset ja kognitiiviset taitonsa kehittyvät. Epävirallinen sosiaalinen verkko antaa vanhemmille sellaista lastenkasvatustietoa ja -taitoa, joka vahvistaa vanhemmuutta. Tähän tukeen sisältyy niin materiaalista apua kuin tilapäishoitotukeakin. Emotionaalisesti on helppo samaistua samoja kokeneisiin ja kokea näin välittyvä tuki ja tieto. Samaistumiskohteena voi toimia lapsiperheen asema, lapsen vammaisuus, lasten samanikäisyys, asuinalue tai mikä tahansa, joka yhdistää perheitä. Tavalliset arkiset huolenpito-, kasvatus-, hoito-, sairastamis- ja taloudelliset ongelmat ovat perheille paineita luovia.

Tässä ryhmässä oli hienosti ratkaistu monia kasvatustilanteita ja nyt tuntui ikään kuin koskaan ei olisi mitään ongelmia ollutkaan. Keskustelujen tiimellyksessä vanhemmat kuitenkin myönsivät oman kasvunsa ja olivat ylpeitä siitä.

“ Ei semssi jälkkempäin tull edes ajatelleks, kui tul tehryks.” Ti

Mäen ja Rusasen tutkimuksessa ilmeni, että vammaisen lapsen syntyessä isovanhemmat ja sukulaiset antavat merkittävää tietoa ja tukea ja toimivat kuuntelijoina ja ymmärtäjinä. Silloin, kun suku on kaukana pitäisi samankaltaisen tuen löytyä lähempää joko virallisten tai epävirallisten tukiverkostojen kautta. Kiinnostusta ja kuuntelijaa perheet ensisijaisesti

tarvitsevat on sitten kysymyksessä ilot tai surut, jaettuina ne joko lisääntyvät tai vähentyvät.

Varsinkin alle kouluikäisten lasten vanhemmat saavat eniten tukea epävirallisista kontakteistaan, joihin myös yhteydet toisten vammaisten lasten vanhempien kanssa luetaan. (Itälinna, Leinonen ja Saloviita, 1994)

“Mont kertta ennen tämmöst porukka olis tarvinn, ko olis vaa osan edes toivo.” Jä.

Vertaistuen tulisikin säilyä luoteeltaan epävirallisena, siihen osallistumisen vapaaehtoisena. Vertaistuen tarjoaminen tulisi olla mahdollista virallisen organisaation, esimerkiksi neuvolan, yhteydessä. Kaikkein merkittävintä toiminnan onnistumisen kannalta on, että vanhempia arvostetaan lastensa parhaina asiantuntijoina. Epävirallisen tuen antajina toimivat perheissä myös puoliset toinen toisilleen ja perheen lapset. Isovanhemmilla on merkittävät osuus samoin muilla sukulaisilla, ystävillä, tuttavilla ja naapureilla ja nuosuhteet toimivat stressitekijöitä poistavina ja uskoa tulevaisuuteen luovina. Hoitoavun tajoaminen helpottaa ja ennaltaehkäisee uupumusta ja hoitokuormitteisuutta.

Muiden vammaisten lasten vanhemmat tarjoavat vertaistuen muodossa mahdollisuuden yhteisten etujen ajamiseen ja lähiyhteisöön sopeutumiseen. Parhaana sosiaalisena tukena vanhemmat kokevat sellaisen tuen, joka vaikuttaa heidän lastensa kehitykseen ja toimintaan. (Bailey & Simeonsson 1988)

Ryhmän vanhemmat olivat käyneet keskustelujan lapsistaan ystäviensä ja sukulaistensa kanssa, mutta parhaat neuvot etuisuuksien ja toimintaohjeiden muodossa olivat tulleet samanlaista kokeneilta tai ammattilaisilta.

Perhe on lapsen ensisijainen kasvuympäristö ja lapsen kehitykseen keskeisesti vaikuttava. Vuosisadan alussa katsottiin työläisperheiden lasten kuuluvan enemmän yhteiskunnalle kuin porvarislasten (Alanen ja Bardy, 1990). Ovatko vammaiset lapset saamassa tuon työläislapsille kuuluneen kohtalon vai päinvastoin? Vanhemmat eivät varmasti enää ole halukkaita piilottelemaan vammaisia lapsiaan ja eristäytymään koteihinsa.

Dunst, Johanson, Trivette ja Handy (1991) ovat kuvanneet ammattilaisten ja vanhempien yhteistyötä neljällä erilaisella toimintamallilla:

1. Ammattikeskeinen (professional-centered) toiminta, jossa perhe patologisoidaan ja ammattilaiset arvioidat sitä omilla mittareillaan. Perhettä ei oteta mukaan suunnitteluun eikä arviointiin. Toimintaan perheet saavat osallistua, jotta voisivat saavuttaa terveemmän toimintamallin ammattilaisen avulla. Ammattilainen käynnistää palvelut ja toimii koordinaattorina. Toiminnan kohteena on vammaisen lapsi.
2. Toiminta, jossa perhe on ammattilaisen liittolainen (family allied). Palvelut suunnataan lapsen kehitystä tukemaan ja perhe toimii ammattilaisten apuna, sille delegoitujen tehtävien osalta. Suunnittelun ja arvioinnin hoitaa edelleen ammattilainen.
3. Perheeseen kohdistuvassa toiminnassa (family-focused) perhe saa jo olla osallisena toiminnan suunnittelussa ja arvioinnissa, mutta vastuu säilyy ammattilaisilla. He osaavat ohjata perheen tarvitsemiensa palveluiden luokse.
4. Perhekeskeisessä toiminnassa (family-centered) perhe itse määrittelee tarpeensa ja toimii päätöksentekijänä. Perheessä on itsessään voimavarat ja ratkaisut omiin ongelmiinsa. Perheen elämäntyyli ja yksilölliset tarpeet ovat palvelujen suunnittelun lähtökohtana.

Ryhmän vanhempien mielestä, he ovat vastuullisia omasta ja lastensa elämästä, kykeneviä tekemään päätöksiä ja valintoja, kyvykkäitä itsenäiseen ajatteluun ja toimintaan. He ovat myös valmiita jakamaan ajatuksiaan, kokemuksiaan ja ratkaisujaan toisten kanssa. Ammattilaisilla ei ole mitään syytä pelätä vanhempien osallistumista. Vanhemmat tulisi ottaa tasavertaisina mukaan suunnittelemaan ja tekemään päätöksiä lastensa hoidosta, kasvatuksesta, koulutuksesta ja heidän tarvitsemistaan kuntoutuksesta ja muista palveluista. Ei ole myöskään mitään syytä epäillä vammaisten lasten vanhempien kasvatustaitoja. Tiina Kuru (1996) on erityispedagogiikan pro gradu-tutkielmassaan tarkastellut ansiokkaasti vanhemmuuden täysivaltaisuutta. Täysivaltaistaminen (empowerment) on hänen mukaan käsite, joka kohdistaa huomion tuettavan (yksilön, ryhmän, yhteisön) omiin voimavaroihin ja kykyihin.

Painopiste on siinä, millä tavalla voidaan tukea itsehallintaa uusissa ja yllättävissä tilanteissa. Hallinnan tunteen säilyttäminen tärkeissä elämän tapahtumissa on ydinasia vastakohtana sille, että huomio kiinnitetään vajavuuksiin ja puutteellisuuksiin. Kysymys on tuettavan vahvistamisesta selviytymään itse jolloin ei synny väärää riippuvuutta auttajista. Valta, joka kulluu tuettavalle omaan elämäänsä nähden, säilyy hänellä.

Perhekeskeiseen, käyttäjädemokraattiseen ja lähipalveluja tuottavaan (Tauriainen, 1990) yhteiskuntaan, sen palveluverkostoihin kuuluu olennaisena osana myös vertaistuki. Jokaisen perheen ja perheenjäsenen tarpeet huomioiva ympäristö, todellinen ekokulttuurinen maailma voi kasvaa ja kehittyä vain käyttäjiään kuulemalla ja tarjoamalla heille mahdollisuuden keskusteluun. Palvelut voivat kehittyä tarkoituksenmukaiseen suuntaan asiantuntijoita, käyttäjiä kuulemalla. Perheet ansaitsevat valtansa ratkaista omia ongelmiaan ja päättää omista asioistaan. Vertaistuki tarjoaa perheille mahdollisuuden toinen toistaan tukien toimia elämänsä subjekteina ja muokkaajina, ei objekteina ja mukautujina. Yhteiskunnan toiminnot ja palvelut kehittyvät poliittisten päätösten varassa, silloinkin ryhmässä on enemmän voimaa kuin yksilöllä yksinään.

Kokoontunut vertaisryhmä osoitti myös hyvän tavan tehdä yhteistyötä virallisten tukimuotojen kanssa. Niin kätilö, neuvolalääkärit kuin terveydenhoitajakin ilmaisivat useasti kiitollisuutensa mahdollisuudesta tavata useita vammaisten lasten vanhempia yhdessä ja näin keskustella asioista ja parantaa palveluja. Vertaistukiryhmä voi tarjota sellaista asiantuntemusta ja tietoa virallisille tukimuodoille, jota ei kirjoista ja tutkimuksista löydy ja mitä ei koulutuksissa ja kursseilla opeteta.

Tämä tutkimus toivottavasti osaltaan tuo vanhempien ääntä kuuluville ja vie eteenpäin perheiden parempaa arkea ja huomista.

6. POHDINTA

Silloin, kun rakennetaan vammaisille lapsille siltaa maailmaan ja yhteiskuntaan, tehdään siitä sitten riippu- tai kaarisilta, niin vanhemmat toimivat sen sillan tukipilareina. Riippumatta sillan pituudesta se tarvitsee aina myös vahvistusta. Hyvät ja oikeanaikaiset palvelut saavat perheiden arjen sujumaan kaikkien jäsentensä hyödyksi ja iloksi. Hyvän vanhemmuuden varaan voi lapsi myöhemmin rakentaa omaa itsetuntoaan ja pärjäämistään.

Tutkimuksen myötä jäin ihmettelemään, miksei vertaistuen voimaa ja mahdollisuuksia enemmän hyödynnetä.

Mahdollisimman monelle ammatti-ihmiselle, joka kohtaa vammaisten lasten vanhempia kuntouttajina, opettajina, hoitajina, terveydenhoitajina tai lääkäreinä antaisin kumppanuushaasteen. Jos haasteen vastaanottaminen on vaikeaa, niin asennekoulutus on silloin tarpeen. Tämä tutkimus on tuonut vertaistuen mahdollisuuksista vain kalpean aavistuksen näkyville. Uskon siinä piilevän mahdollisuuksia yhteiskunnan palvelujen kehittämisen indikaattoriksi vammaisia lapsia ja heidän perheitään paremmin palvelevaksi.

Itsellenikin tuo haaste oli vielä tutkimustyöhön ryhtyessäni tuntematon, joten olen käyttänyt vastoin sen periaatteita vanhemmista sukunimen ohella vain äiti tai isä nimitystä.

Vertaistuen mahdollisuuksia hyödyntäisin ensisijaisesti ainakin:

- laajana toimintana alle kouluikäisten vammaisten lasten vanhemmille (neuvolassa tai päiväkodissa)
- harjaantumiskoulua aloittavien oppilaiden vanhempien kesken
- kotoa pois siirtyvien, aikuistuvien vammaisten ja heidän vanhempiansa kesken
- paljon sairaalahoitoja vaativien vammaisten lasten vanhemmilla.
- huimasti eteenpäin menevä sikiödiagnostiikka tuo raskaana oleville äideille ja odottaville perheille aivan uudenlaisia asioita eteen, jolloin muilta samassa tilanteessa olevilta tai olleilta voisi saada korvaamatonta tukea.

Kokoontumisissa voisi aina silloin tällöin tehdä päätöksen, että tänään puhutaan vaikka aidanseipäistä, ilmasta ja tietenkin jääkiekosta, muttei yhtään sanaa ongelmista eikä vaikeuksista.

Toivon, että tutkimusraportti voi välittää ne arvokkaat ajatukset, joita olen lasten vanhemmilta saanut.

Työskentelyn tiimellyksessä jossain vaiheessa eteenpäinmeneminen kangerteli, kun jäin miettimään ja arvioimaan: onko tämäkin raportti ammattilaisen puhetta vanhempien asiassa. Ilman yhteistä ryhmäkokemusta vanhempien kanssa tätä raporttia ei olisi milloinkaan voinut syntyä.

Tämän tukiryhmän toiminta jatkuu ja luo heijasteitaan lapsensa menettäneiden vanhempien tukiryhmän toimintana, näkövammaisten keskusliiton sopeutumisvalmennuskursseilla ja perheiden tukitoiminnassa, koulujen aktiivisissa vanhempainilloissa ja jokaisen osallistuneen omina kokemuksina, lisäten rohkeutta ja uskallusta maailman parannukseen.

SITT FUNDEERATA

Sillon gom bykätä vammassill lapsillp pryki mailmaha, olkko se sitt mimnen brykä hyvänäs, ni vanhema ovas siinp prykis stöttän. Ja olkkom bryki kuip pitk hyvänäs, se kaippa ai joukko vahvistust. Hyvä ja sopeva aikkasep palvlukses saavap perheitte arkkepävä luanistama jokatte jäsene hyädyks ja iloks. Laps voi hyvä isä ja äiti esimerki jälkke rakentta myähemi oma elämäs ja siinp pärjämises.

Tämä syyn sai mnuu ihmettemä, miksei vertaistue voima ja mahdollisuksi käytet enemppäkä hyädyks. Mahdollisima monell ammatt-ihmsellk kon dräffä vammaste laste vanhemppi kropan gohendajin ja opettajin ja hoittajint taikk lääkrein, andaisin dämsen gumppnushaaste. Jos haaste vastustamine o vaikkja, nin davoihis kouluttamine o sillo darppelist. Tämä syyn o duan vertaistuen gonsteist vaa yhde elävä eine framill. Mnää usko, ett siin o viäl pali semmost voima, ko viä ettippäi vammassi lapsi ja anda heijäm berheilles paremmpi palvluksi.

Pimjän daiple edes mnää oli itekkin go syyn ol alullas ja sen dähde vanhemitte sukunime lisseks mnää ole viljell vaa nimei äit taikk isä.

Vertaistue mahdollisuksi mnää hyädynäisi ensmäitteks monelll tavall allk koulikkäfte laste vanhemill (neuvolas taikk päevkodos), ja lisseks harjandumiskoulu alottavaiste oppilatte vanhemitten geske. Ja hyädynäisi mnää viäl asja semste laste vanhemillk, ko ovaf fyärän vammase lapse lasaretti ja piमितtem bois kotto lähte vitte laste vanhemitten geske.

Nykysin diädetä niim bali syndymättömist lapsist, ett se tua piänimbäi olevill äideill ja varrosklevillp perheill iha uussi asjoi framill. Ja sillo suutta saad muild samas jamas olevild erinomassi höydei.

Kokkouksis passais ai joukkon dehd päätöksi, ett tänäpäm paohata vaikk aedaseippäist, ilmast ja tiätystengi jääkiakost, mutt ei yhtä ainuva sana siit, mikä krona ja prännkkä.

Mnää toevo, ett syynraportt voi välittä nek korkkjall värdeeratu ajatukseks ko mnää ole laste vanhemild saan. Jossa gohdas tämän dyän gommervengeitten geskellp pakkas einen glummiman, go mnää jäi fundeerama ja auningoittema; ong tämäki raportt ammattlaisem bauhu vanhemette asjas. Ilma yhtest ja porukallt tehty tyät vanhemitten gans tätä raportti ei olis ikä syndyn.

Tämän dukiporukan dyä jatku ja näky semste vanhemitten dukiporukan doimtuksis ko ova menettän lapses. Se näky näkövammasten geskusliito valmennuskursseill ja perheitten dukitoiminas. Koulutte vanhemitte ehtois ja jokatte föleis ollu omink kokemuksin ja samall se lissä rohkeutt ja uskalust tehd parempp mailma.

7. JÄLKIPUHE

- KUMPPANUUSHAASTE AMMATILAISILLE

Täysivaltaisuuden saavuttamiseksi tässä tutkimuksessa mukana olleiden ja muiden vanhempien puolesta, haluan esittää ammattilaisille seuraavan haasteen.

Koulutusta, kuntoutusta tai lapsen hoitoa suunniteltaessa ja järjestettäessä vanhempien ja ammatti-ihmisten tasaveroiseen kumppanuuteen päästään, huomioiden ETTÄ:

1. Vanhemmat ovat lapsensa ensisijaiset hoitajat ja kuntouttajat.
2. Vanhemmilla on paljon tietoa omasta lapsestaan - usein enemmän kuin lapsen kanssa työskentelevällä ammatti-ihmisellä voi koskaan olla.
3. Vanhemmat tuntevat tai saavat selville useita erilaisia kasvatusmenetelmiä. Työntekijät voivat nenestyksellisesti käyttää näitä menetelmiä.
4. Vanhemmat pystyvät oppimaan.
5. Vanhemmilla ryhmänä on useita taitoja, jotka liittyvät oppimiseen.
6. Vanhemmat voivat tukea lapsensa opetusta.
7. Vanhemmat tarvitsevat tietoja ja taitoja, joita ammatti-ihmiset voivat antaa, mutta he voivat antaa vastaanahjaksi myös omia tietojaan ja taitojaan.
8. Vanhemmat ovat ihmisiä, joilla on etunimet (ei vain jonkun isä tai äiti), harrastuksia ja mielenkiinnon kohteita. Heidän kanssaan voi keskustella asioista, ja heihin voi kehittää ihmissuhteita.
9. Vanhemmat ovat joskus väärässä. Heidän mielipiteitään, uskomuksiaan ja menetelmiään on silti aina kunnioitettava, vaikka ne ammatti-ihmisten mielestä eivät olisikaan oikeita. Jokainen pystyy muuttumaan, jos valittavana on uutta tietoa ja uusia vaihtoehtoja. Ammatti-ihmisten tehtävä on antaa uusia näkökulmia.
10. Vanhemmat elävät paitsi vammaisen lapsensa maailmassa niin myös samassa maailmassa kuin ammatti-ihmisetkin. Heidän huolenaiheensa (Esim. työttömyys, sairaus, toiset lapset) ja tarpeensa (esim. tilapäishoito, lepo, loma) on otettava huomioon kaikissa tilanteissa.
11. Vanhemmilla on ylpeytensä. Yhteistyötä on tehtävä molempien, sekä vanhempien että ammatti-ihmisten ehdoilla. Ammatti-ihmisten on aina oletettava, että kaikki vanhemmat tekevät parhaansa.

12. Vanhemmilla on tarpeita, joita yksittäinen ammatti-ihminen ei voi tyydyttää. Ammatti-ihmisten tehtävä on tunnistaa nämä tarpeet ja ohjata vanhemmat sellaisen henkilön puoleen, joka voi ne tyydyttää. Ammatti-ihmisillä tulisi olla tietoa paikallisista palveluista tai ainakin valmiutta auttaa niiden etsimisessä.

(Ferguson&Ferguson,1987, Virpiranta-Salo 1992, 25-26)

Lähdeluettelo:

- Ahonen, Heidi. 1994. Vuorovaikutus auttamisen välineenä. Tampere: Kirjayhtymä.
- Absetz, Brad. 1994. Tehdään porukalla - yhteistyön käsikirja. Helsinki: Opintotoiminnan Keskusliitto OK ry. Valkeakosken kirjapaino.
- Alasuutari, P. 1994. Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.
- Bailey, Donald B. & Simeonsson, Rune J. 1988. Family assessment in early intervention. USA: Merrill Publish Company.
- Backenroth, Gunnel. 1983. Group counseling for parents of deaf and hearing impaired children. Sweden: Department of psychology, University of Stockholm.
- Bristol, M.M. & Gallagher, J.J. 1986. Research on fathers of young handicapped children. Teoksessa J.J. Gallagher & P.M. Vietze (eds.) Families of handicapped persons. Research, programs and policy issues. Baltimore: Brookes Publishing Co.
- Bronfenbrenner, U. 1979. The ecology of human development. Experiments by nature and design. Massachusetts: Harvard University Press.
- Dyregrov, Atle. 1993. Lapsen suru. Helsinki: Mannerheimin lastensuojeluliitto
- Erityisopetuksen 19. Pohjoismainen kesäkongressi. 1994. Raportti s.39-60, 91-112. Jyväskylä: Kopi-Jyvä.
- Ewalds, H. & Jantunen, E. 1991. Omaisten tarvitsema ja saama sosiaalinen tuki. Sosiaali- ja terveysministeriön kehittämisosaston selvityksiä 7, Helsinki: Valtion painatuskeskus.
- Ferguson, P.M. & Ferguson, D.L. 1987. Parents and professionals. Teoksessa P.Knoblock (ed.) Understanding exceptional children and youth. Boston: Little Brown.
- Fyhr, G. 1990. Den "förbjudna" sorgen - om förväntningar och sorg kring det handikappade barnet. Svenska föreningen för psykisk hälsovård: Monografiserie nr 17.
- Gallagher, J. 1988. Introduction. Teoksessa J.B. Jordan (eds.) Early childhood special education: Birth to three, Council for Exceptional Children, Virginia: Reston.
- Gallimore, R., Weisner, T.S., Kaufman, S.Z. & Bernheimer, L.P. 1989. The social construction of ecocultural niches: Family accommodation of developmentally delayed children. American Journal on Mental Retardation 94 (3), 216-230.

- Garbarino, J. 1990. The human ecology of early risk. Teoksessa S.J. Meisels ja J.P. Shonkoff (eds.) Handbook of early shildhood intervention. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hautamäki, A. 1993. Down-lapsi perhe-elämän kaarella. Kehitysvammailiitto: Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 62/1993. Helsinki: Case Contact.
- Ilmonen, Tuisku. 1995. Siivekäs sillanrakentaja. TSL-opintokeskus:Painohäme.
- Insoo Kim Berg. 1991. A guide to practice - family based services. USA: Brief family therapy center.
- Itälinna, M. & Leinonen, E. & Saloviita, T. 1994. Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Kehitysvammaisten tukiliitto r.y. Jyväskylä: Gummerus.
- Kalliopuska, M. 1995. Sosiaaliset taidot. Helsinki: Edita.
- Kovanen, P. - Määttä, P. 1997 "Kotikuntoutus - perheen arkea." Varhaisvuosien erityis kasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä V. Reseach Reports 63. Jyväskylän yliopisto erityispedagogiikan laitos
- Kuru, Tiina. 1996. Täysivaltaiseen vanhemmuuteen. Erityispedagogiikan pro gradu-tutkielma, Jyväskylän yliopisto
- Kauppinen, Marjaliisa & Sarjanoja Marketta(toim). 1991. Erilainen lapsi päivähoitossa. Porvoo:WSOY.
- LaRossa, R & LaRossa, M.M. 1981. Transition on parenthood how infants change families. Sage Library of Social Research 119. Beverly Hills: Sage Publications.
- Laurinolli, Heikki (toim.) 1989. Miksi juuri meille? Kehitysvammaisten tukiliitto r.y.: Mäntän kirjapaino.
- Leskinen, Markku. 1994. Family in focus.New perspectives on early childhood special education. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 108, Jyväskylä.
- Mattus, Marjo-Riitta. 1989. Linnean tie elämään. Keinona kokonainen kuntoutus. Juva: WSOY.
- Mattus, Marjo-Riitta. 1993. "Kotikuntoutus on kovaa työtä". Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä I. Research Reports 43. Department of Special Education. University Of Jyväskylä.

- Mattus, Marjo-Riitta. 1993. Käenpoikana ikänsä eli mitä voimme tehdä vammaisen lapsen hyväksi. Mannerheimin lastensuojeluliitto.
- Metteri, A. & Rauhala, P-L. (toim.) 1993. Sosiaalialan töissä. Tampere: Vastapaino Stakes.
- Mitchell, D.R. 1985. Guidance needs and counseling of parents of persons with intellectual handicaps. Teoksessa N.N.Singh & K.M.Wilton(eds.) Mental retardation in New Zealand. Provisions, services and research. Christchurch, New Zealand: Whitcoulls Publishers.
- Moberg, Sakari & Tuunainen Kari. 1989. Erityispedagogiikan metodologinen perusta. Jyväskylä: Atena Kustannus.
- Murto, Pertti. 1992. Saako vammaisen tulla kouluun? Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskus, oppimateriaaleja 10.
- Mäkelä, K. 1990. Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Helsinki, Gaudeamus
- Mäki, Iris & Rusanen, Maarit. 1991. Vammaisen lapsen kasvatus ja perheen palvelujen tarve. Research Reports 31. Department of Special Education. University of Jyväskylä.
- Mäki, Iris. 1993. Monivammaisen lapsen arkipäivä. Research Reports 42. Department of Special Education. University of Jyväskylä.
- Määttä, Paula. 1982. Vammaiset - suuri vähemmistö. Jyväskylä: Gummerus.
- Nye, F.I. & Berardo, F.M. 1973. The family. Its structure and interaction. New York: Mcmillan.
- Outinen, M. & Holma, T. & Lempinen, K. 1994. Laatu ja asiakas. Laatu- ja asiakas-tutkimuskeskus ja asiakas. Laatu- ja asiakas-tutkimuskeskus. Juva: WSOY.
- Patton, M.Q. 1990. Qualitative Evaluation and Research Methods. Newbury Park: Sage Publications.
- Paul, James L. & Simeonsson, Rune J. 1993. Children with special needs. USA: Harcourt Brace Jovanovich.
- Raatikainen, Helena. 1990. Itsetuntemus vuorovaikutustaidoiksi. Vaasa: Kirjayhtymä.
- Rinne, Raili. 1981. Elämän kriisitilanteet - jaksanko eteenpäin. Umpikuja, mitä se on ja miten siitä voi selviytyä. Suomen mielenterveysseuran julkaisu. Juva: WSOY.
- Saariaho, Marja-Liisa. 1993. Kehitysvammaisen lapsen perheen saama tuki ja sen vaikutus perheen arkeen. Kehitysvammaliiton julkaisu 24.

- Saksala, Elina (toim.) 1993. Kasvun paikka. Oy Yleisradio Ab. Opetusjulkaisut.
- Suoranta, J. & Eskola, J. 1992. Kvalitatiivisen aineiston analyysitapoja luokittelemassa - eli noin 8 tapaa aineiston erittelyyn. Kasvatus 3, 278-280.
- Talonen, Marjaana (1995) Enkeliveli, Helsinki: Stakes
Tukiviesti 8/1996. Julkaisija: Kehitysvammaisten Tukilitto r.y. Oriveden kirjapaino.
- Tauriainen, Leena. 1994. Lapsi, perhe ja palvelut. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulu
tutkeskuksen tutkimuksia ja selvityksiä 15.
- Tynjälä, P. 1991. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. Kasvatus 22 (5-6).
- Whitaker Stock, Dorothy. 1985. Using groups to help people. Lontoo: Routledge.
- Viitala, R. & Virta, P. 1991. Lastenneuvolat vammaisten lasten perheiden tukijoina.
Erityispedagogiikan pro gradu-tutkielma, Jyväskylän yliopisto.
- Virkki, J. (toim.) 1994. Ydinperheestä yksilöllistyviin perheisiin. Juva: WSOY.
- Virpiranta-Salo, Maija. 1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. Research
Reports 37 Department of Special Education. University of Jyväskylä.
- Virpiranta-Salo, Maija. 1993. Tiedon ja tuen saanti monivammaisen lapsen perheessä.
Kasvatustieteen laudatur-tutkielma. Jyväskylän yliopisto.

Rauma 28.1.1996

Kyvät Vanhemmat
Kyyvä Äiti/Isä

Varmaan vieläkin muistatte sen hetken, jolloin saitte tietää lapsenne vammaisuudesta. Jos sillä hetkellä tai vaikkapa myöhemminkin olisitte kaivanneet tukihenkilöä tai tunteittenne jakamista, ollette juuri oikeat henkilöt Raumalle perustettavaan tukihenkilöverkoston.

Mikäli olette kiinnostuneet tällaisesta toiminnasta, tulkaa Nortamonkadun neuvolan kokoushuoneeseen torstaina 8.2.1996 klo 18.00.

Halutessanne lisätietoja asiasta olen tavoitettavissa puhelimitse 6.2.1996 klo 12.-13.00 tai iltaisin klo 17.00 jälkeen, puhelinno 8250727

Luodaan yhdessä aivan uudenlaista toimintaa!

Yhteistyöterveisin

Elia Laiho
erityisopettaja
erityispedagogiikan opiskelija



11.7.1996

Tässä tulee nyt Marian maksusitoumuksesta yksi kappale Teille.

Valitettavasti en saanut matka- ja yöpymiskorvauksia molemmille vanhemmista. Meidän lääkärit olivat sitä mieltä, että kun olette olleet siellä jo kaksi kertaa, pitäisi asia olla sillä tavalla tuttua, että toisen vanhemman läsnäolo riittää. Hoitakaa laskutus ihan samalla tavalla kuin ennenkin.

Olen lähettänyt sitoumuksen suoraan Göteborgiin Sahlgrenska sjukhusetiin lääkäri Pelle Sahlinille.

Oli mukava, kun poikkesit Marian kanssa. Hän on niin terhakka tyttö. Toivotaan, ettei tarvittaisi enää uusia leikkauksia Göteborgissa.

Hyvää kesän jatkoa

Terveisin

sosiaaliohjelmatyöntekijä

Satakunnan keskussairaalalle

Tyttäremme Marian kallonleikkaus Göteborgissa.

Meiltä on evätty toisen vanhemman matka- ja yöpymiskorvaukset lapsemme sairaala-hoitokäynnillä Göteborgiin elokuussa 1996. Pyydämme ystävällisesti päätöksen uudelleen käsittelyä ja perustelemme tätä pyyntöä seuraavin seikoin.

Haluamme tuoda tietoonne meidän kokemuksemme asiasta, miksi molempien vanhempien läsnäolo on välttämätöntä vieraassa maassa, kun lapselle tehdään kallonleikkaus.

Ensinnäkin asia ei tule mitenkään tutummaksi, vaikka olisi ollut lapsensa kanssa sairaalassa kuinka monta kertaa tahansa. Ei siihen totu koskaan, kun lasta leikataan ja näkee lapsensa letkuissa ja pää paketissa.

Aikaisempaan oleskeluumme Sahlgrenskan sairaalassa viitaten, nimenomaan me tiedämme, minkä tasoista osastohoito täällä sairaalassa on, osastolla 41, jossa Mariaa tullaan hoitamaan ja tämä tieto lisää tuskaa, koska tietää kuinka yksin lapsen ja hoitamisen kanssa on. Sahlgrenskan sairaalassa, osastolla 41 on erilainen käytäntö perheen osallistumisessa lapsensa hoitoon kuin Suomen sairaaloissa on. He velvottavat, että vanhemmat hoitavat lapsensa sairaalassa sekä päivällä että yöllä.

Menimme sairaalaan aamulla klo 8.00 ja aloitimme lääkkeiden antamisesta ym. siihen kuuluvaa ja hoidimme Mariaa aamusta iltaan ja sen lisäksi edellytettiin, että öitäkin valvoi lapsensa luona sairaalassa.- Valvoimme öitä vuorotellen sairaalassa, kun oli pakko jäädä, kun ei ollut henkilökuntaa osastolla. Aamulla yön valvonut pääsi hotelliin nukkumaan ja toinen vanhempi jatkoi siitä iltaan.

Mielestämme on parempi, että pääsee hotelliin nukkumaan, koska siellä saa paremmin levähtyä kuin sairaalassa. Nukkuminen ja lepääminen on tärkeää, koska tarvitaan voimia ja ei siitä tule mitään, että valvoo yöt ja päivät.

Päivällä kävimme, jos pääsimme, syömässä noin tunnin ajan. Ja muuten keitimme kahvia sairaalassa vanhempien huoneessa, mikä on pieni huone ja missä porukkaa on enemmän ja vähemmän.

Yhdessä ollessaan vanhemmat jaksavat paremmin, koska voivat vuorotella hoitamisessa ja toinen saa välillä rauhassa levätä, kun toinen vanhemmista hoitaa lasta, ettei vanhempien henkinen ja fyysinen vointi romahda. Ja voi puhua toisen kanssa tuntemuksista ja peloista, joita on varmasti, kun lapselle tehdään iso leikkaus.

Ruotsinkielentaitomme ei ole sitä luokkaa, että pystyisi tuntojansa hoitajien kanssa puhumaan kuten Suomessa.

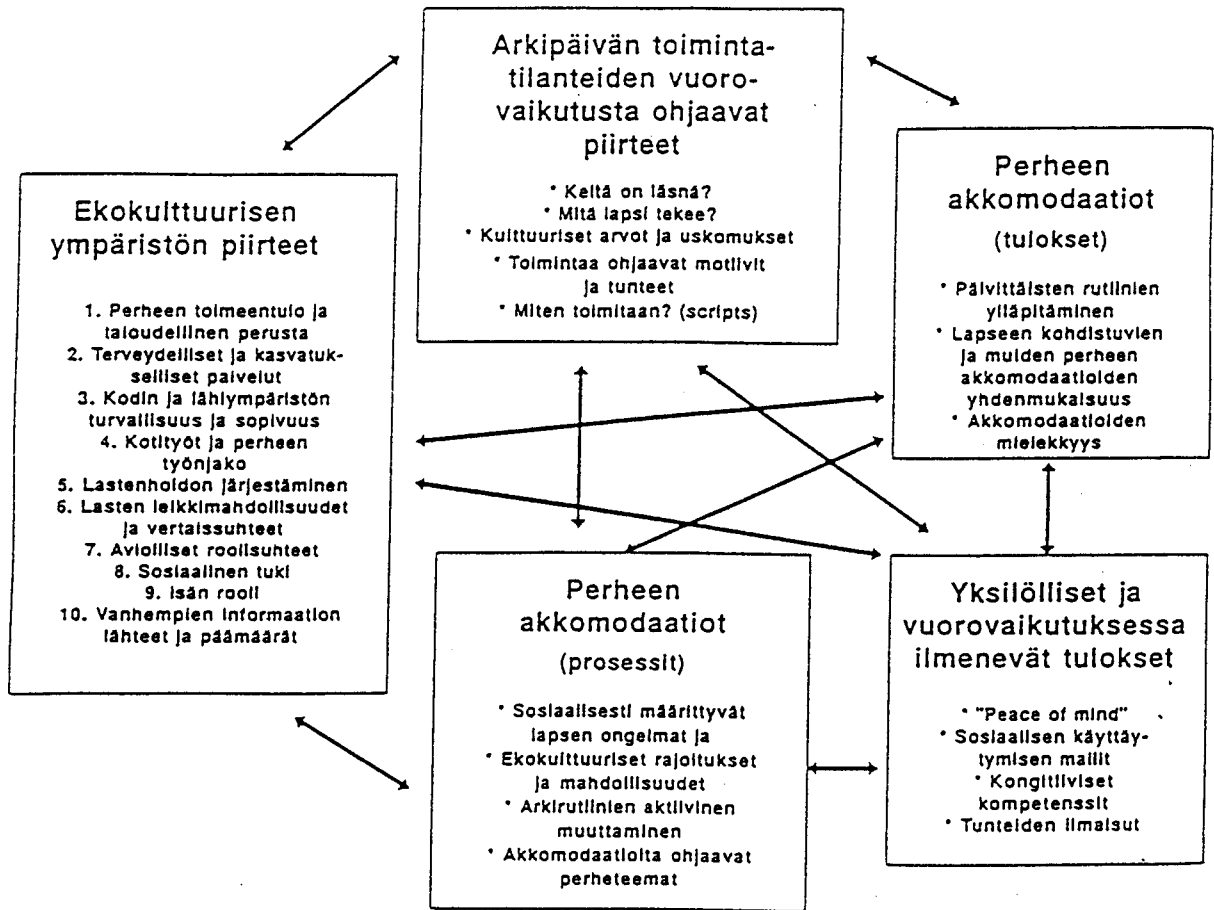
Lapselle on myös valtava psyykkinen stressi, jos mukana on vain yksi hoitava henkilö esim. äiti, jonka on pakko kolmen viikon hoitojakson aikana myös syödä, käydä suihkussa ja käydä välillä vessassa ja näin ollen joutuu jättämään lapsensa vierasta kieltä puhuvien henkilöiden hoitoon, eikä tämä myöskään vähennä äidin psyykkistä räsitystä.

Keskustelu lääkärin kanssa on vaikeaa, koska puhutaan vieraista ja pelottavista asioista vieraalla kielellä ja vaikka on tulkki, niin yksin on vaikea muistaa kaikkea, mitä lääkäri on kertonut. Kun molemmat vanhemmat ovat mukana niin he kuulevat asiat lääkäriltä oikein ja voivat kysyä, mitä kysymyksiä kummallekin tulee mieleen. Niin kuin Suomessakin on välttämätöntä, että tällaisessa moniongelmaisissa tapauksissa molemmat vanhemmat ovat lääkärin vastaanotolla.

Marialla on shuntti ja hänelle tehdään laajempi kallonleikkaus, mikä ei käsittääksemme ole mikään pikku leikkaus. Ainahan leikkauksissa on riskinsä, on leikkaus kuinka pieni tahansa. Ja varsinkin, kun on shuntti niin on suuri mahdollisuus moniin komplikaatioihin, niin suuri, että pelottaa.

Ennen leikkausta Marialle tehdään uniapneatutkimus, että senkin vuoksi tämä on pitempi reissu kuin viimeksi.

(Gallimore, Goldenberg & Weisner 1993).



Ekokulttuurinen malli (Mäki 1994).