

1458

ARJEN AKKOMODAATIOT KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN PERHEESSÄ

Teija Ahola

Heidi Remes

Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma

Kevät 1999

Erityispedagogiikan laitos

Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

Ahola Teija, Remes Heidi
Arjen akkomodaatiot kehitysvammaisen lapsen perheessä
Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitos
Pro gradu -tutkielma 1999

Kehitysvammaisten lasten perheitä koskevassa tutkimuksessamme selvitimme, millainen oli perheiden ensitietokokemus, millaista on perheen arki ja mistä äiti sai voimia ja tukea arjessa jaksamiseen. Tutkimus toteutettiin haastatteleamalla seitsemää kehitysvammaisen lapsen äitiä. Lapset olivat haastatteluhetkellä 1 - 8-vuotiaita.

Ensitietotilanne oli yleensä koettu kielteisenä. Äidit olisivat kaivanneet ensitiedon saamisen jälkeen tukea sairaalan henkilökunnalta ja toisilta vammaisten lasten vanhemmilta. Ensitietotilanteessa annettu tieto vammaisuudesta koettiin puutteelliseksi. Vanhemmat olisivat halunneet konkreettista tietoa siitä, kuinka vammaisen lapsen kanssa eletään. Löydökset kertovat paitsi ensitiedon kehittämisen tarpeesta, myös siitä, kuinka erilaisia perheiden tarpeet voivat olla samassa tilanteessa.

Arkipäivän sujumista tarkastelimme ekokulttuurisen teorian valossa. Keskeiseksi näkökulmaksi nousi perheen akkomodaatiotarpeet eli kysymys siitä, missä asioissa vammaisuus vaikutti perheen arkipäivän järjestelyihin. Äidit huolehtivat pääosin kotiin ja lapsiin liittyvistä asioista isien tehdessä pitkää työpäivää. Suurin huolenaihe oli vammaisen lapsen hoidon järjestäminen. Sisarukset viettivät paljon aikaa yhdessä, varsinkin jos ikäero oli pieni.

Äitien voimavaroja selvitimme ekologisen mallin avulla. Tärkein voimavarojen ja tuen lähde äidille oli lasten ohella epävirallinen sosiaalinen verkosto eli ystävät ja sukulaiset sekä toiset vammaisten lasten vanhemmat. Parisuhteesta äiti ei aina saanut kaipaamaansa tukea. Myöskään virallista tahoa ei koettu erityisen merkityksellisenä.

Asiasanat: akkomodaatio, ekokulttuurinen teoria, ekologinen malli, ensitieto, kehitysvammaisuus, perhe, vanhemmat, voimavarat

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

1 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	1
2 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	4
2.1 Tutkimusaineisto	4
2.2 Aineiston analyysi	8
2.3 Tutkimuksen luotettavuus	10
3 LÖYDÖKSET JA NIIDEN TARKASTELU	14
3.1 ENSITIETO	14
3.1.1 Mitä ensitieto on?	14
3.1.2 Ensitiedon antaminen	15
3.1.3 Ensitieto kokemuksena	20
3.1.4 Selviytyminen arkeen	23
3.2 ARKI KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN PERHEESSÄ ...	24
3.2.1 Asuminen - Lähellä palveluita	24
3.2.2 Lapsen arki	25
3.2.3 Väsähtäneet perheenpyörittäjät - Äidin arki ..	27
3.2.4 Missä isät? - Isän arki	31
3.2.5 Parisuhde arjen jaloissa	33
3.2.6 Sisarusten arki	37
3.2.7 Perheen yhdessäolo	39
3.2.8 Arkilöydökset ekokulttuurisen teorian valossa	41
3.3 ÄITIEN VOIMAVARAT	44
4 POHDINTA	52
LÄHTEET	57
LIITTEET	65

1 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Vammaisten lasten perheitä on alettu tutkia Suomessa varsinaisesti vasta 1990-luvulla. Itälinnan, Leinosen ja Saloviidan (1994, 14) mukaan tämä kuvastaa suomalaisen yhteiskunnan arvomaailmaa ja sen muuttumista. Vanhempien tärkein haaste on tähän asti asiantuntijoiden mukaan ollut lapsen vammaisuuden ja sen aiheuttamien väistämättömien seuraamusten hyväksyminen. 1990-luvulla asenteet ovat muuttuneet. Vanhemmat osallistuvat yhä enemmän päätöksentekoon lasta koskevilla asioilla. Edistyneimmät asiantuntijat myöntävät vanhempien olevan lapsensa parhaita asiantuntijoita (Mattus 1993b, 11 - 12).

Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksen "Varhaisvuodet ja erityiskasvatus"- eli VARHE-projektissa on ollut tutkimuskohteena alle kouluikäisten vammaisten lasten ja heidän perheittensä selviytyminen ja tuen tarve. Projekti alkoi 1990-luvun alussa ja sen puitteissa on tehty monia pro gradu -tutkielmia, raportteja, lisenssiaatintöitä ja yksi väitöskirja. VARHE-projektin teoreettisena perustana on ollut ekokulttuurinen näkemys. (Määttä 1995, 4, 7.) VARHE-projektin tutkimukset ovat olleet pääosin laadullisia. Tutkimuksen kohteena ovat olleet alle kouluikäiset, eri tavoin vammaiset lapset.

Tutkimuksemme tavoitteena oli selvittää kehitysvammaisten lasten perheiden arkipäivän järjestelyjä. Tutkimusote oli laadullinen ja tutkimuksen kohteena olivat kehitysvammaisten lasten (1 - 8 vuotta) äidit.

Ekokulttuurinen lähestymistapa. Ekokulttuurinen lähestymistapa (Weisner & Gallimore 1994) on tuonut uudenlaisen näkökulman vammaisten lasten perheiden tutkimiseen ja tukemiseen. Lähtökohtana on ajatus siitä, että perheitä tuetaan parhaiten kasvatustehtävässään heidän omassa luonnollisessa elinympäristössään eikä viemällä lasta tai perhettä klinikalle autettavaksi. Siksi on tärkeää saada yksityiskohtaista tietoa perheiden arkielämän järjestelyistä ja niiden toimivuudesta.

Ekokulttuurisen lähestymistavan mukaan lapsen kehityksen kannalta on olennaisinta kulttuuriympäristö, johon lapsi syntyy. Kunkin kulttuurin olennaiset piirteet realisoituvat

arkirutiineina, joita pyritään ylläpitämään vakaan arjen aikaansaamiseksi. Vammaisen lapsen perheessä joudutaan muuttamaan arkirutiineja eli akkomodoitumaan uuteen tilanteeseen. Nämä muutokset ovat kulttuurisesti säädeltyjä. Perheen omaa toimintakulttuuria edustavat perheteemat määrittävät muutosten mahdollisuuden ja tarpeellisuuden. Perheteemojen pohjalta arki pyritään organisoimaan kunkin perheen haluamalla tavalla. (Kovanen & Määttä 1997, 11.) Arkirutiinien organisoimista ohjaavia perheteemoja voivat olla esimerkiksi uskonnolliset selitykset, luonnollisen ja normaalin lapsuuden tarjoaminen vammaiselle lapselle, molempien vanhempien urakehityksen takaaminen tai perheyhteyden korostaminen. (Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie & Nihira 1993.)

Ekologinen malli. Perheen voimavaroja voidaan tarkastella sen ekologisen ympäristön kautta jakaen yksilön ja ympäristön välinen vuorovaikutus nelitasoiseksi hierarkiaksi: mikro-, meso-, ekso- ja makrosysteemiksi (Bronfenbrenner 1979, 22 - 26).

Mikrosysteemiin kuuluvat kaikki instituutiot, joihin yksilö on välittömässä yhteydessä ja jotka vaikuttavat hänen kehittymiseensä (esim. koti, päiväkot, koulu, työpaikka). Mikrosysteemin laatua voidaan arvioida sen mukaan, kuinka hyvin se pitää yllä ja edistää kehitystä sekä tuottaa kontekstin, joka osoittautuu emotionaalisesti oikeaksi ja kehityksellisesti haastavaksi. (Bronfenbrenner 1979, 22.)

Mesosysteemin muodostavat mikrosysteemien väliset suhteet, joten se on mikrosysteemin systeemi. Siihen kuuluvat muun muassa sukulaiset, ystävät, naapurit, työtoverit sekä viranomaiset, joiden kanssa perhe on tekemisissä esimerkiksi neuvolassa. (Bronfenbrenner 1979, 25.) Mesosysteemin toimivuudesta kertovat liittymien lukumäärä ja laatu (Garbarino 1990, 81 - 82).

Eksosysteemiin kuuluvat yhteiskunnan tukijärjestelmät, niiden laatu ja joustavuus. Yksilö itse ei aktiivisesti kuulu eksosysteemiin, mutta se vaikuttaa yksilön toimintaan kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuksen kautta, ja yksilö pystyy vaikuttamaan siihen omalla toiminnallaan. Tärkeää on huomata, että mikä on lapselle eksosysteemi, voi olla vanhemmalle mikrosysteemi. (Bronfenbrenner 1979, 25; Garbarino 1990, 82.)

Makrosysteemi on laajin ekologisen ympäristön järjestelmistä. Siihen kuuluvat muun muassa sosiaali-, perhe- ja vammaispolitiikka lakeineen ja ohjeineen. Makrosysteemi on yhteiskunnassa vaikuttava ideologinen, kulttuurinen ja materiaallinen järjestelmä, joka vaikuttaa vanhempien mahdollisuuksiin saada tarvitsemiaan palveluja. (Bronfenbrenner 1979, 26; Garbarino 1990, 83.)

Tutkimustehtävät. Alkuperäisenä kiinnostuksen kohteena oli se, kuinka kehitysvammaisten lasten vanhemmat selviytyvät päivittäisen elämän vaatimuksista ja kuinka he ratkaisevat lastenhoitoon liittyviä kysymyksiä, kun perheessä on kehitysvammaisen lapsen lisäksi muitakin lapsia. Tarkoituksena oli antaa tilaa kunkin perheen tarinalle. Tutkimusmenetelmäksi valittiin avoin teemahaastattelu, jossa väljät teemat oli mietitty etukäteen ekokulttuurista teoriaa mukaillen. Tutkimustehtävät elivät tutkimusprosessin aikana ja saivat lopullisen muotonsa vasta, kun haastattelunauhut oli purettu luettavaan muotoon.

Laajimmaksi teemaksi muotoutuivat perheitten arkipäivän järjestelyt. Koska myös ensitietokokemukset tulivat hyvin voimakkaasti esiin, halusimme käsitellä niitä erillisenä tutkimustehtävänä. Siinä vaiheessa meillä ei ollut selkeää käsitystä siitä, missä määrin ensitietoa oli aikaisemmin tutkittu ja kuinka tärkeä käsite se ylipäätään on. Kun kirjallisuutta ja viittauksia ensitietoon alkoi löytyä, saimme ikään kuin varmistuksen aiheen ajankohtaisuudesta ja arvosta. Kolmanneksi teemaksi aineistosta nousivat äitien voimavaroihin liittyvät asiat.

Lopullisiksi tutkimustehtäviksi muotoutuivat:

1. Millainen oli kehitysvammaisten lasten perheiden ensitietokokemus?
2. Millaista on kehitysvammaisten lasten perheiden arki?
3. Mistä kehitysvammaisten lasten äidit saivat voimia ja tukea arjessa jaksamiseen?

2 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

2.1 Tutkimusaineisto

Toinen tutkijoista alkoi suunnitella haastattelututkimusta kehitysvammaisten lasten vanhemmille syksyllä 1996. Tutkija oli ollut tekemisissä vammaisten lasten ja heidän perheidensä kanssa kotipaikkakunnallaan ennen opiskelujen aloittamista. Proseminaarin hän teki aikuisiässä olevista kehitysvammaisen sisaruksista. Sisarusteema oli kiinnostava ja tarkoituksena oli jatkaa samasta aiheesta. Haastateltavia oli kuitenkin vaikea löytää, joten oli mietittävä muita mahdollisuuksia. Erinäisten yhteydenottojen jälkeen avautui mahdollisuus haastatella kehitysvammaisten lasten äitejä. Ajatus vammaisen lapsen perheen arjesta tuntui mielenkiintoiselta ja näkökulman vaihdos oli tervetullut. Kiinnostusta lisäsi tutkijan puolivälissä oleva raskaus ja ajatus tulevasta lapsiperheen elämästä.

Tutkimukseen haluttiin perheitä, joissa oli vammaisen lapsen lisäksi muitakin lapsia. Kiinnostuksen kohteena oli lähinnä vanhempien selviytyminen päivittäisen elämän vaatimuksista ja lastenhoitoon liittyvät kysymykset. Tarkoitus oli saada esille kunkin perheen "tarina". Yhteistyökumppaniksi löytyi eräs kehitysvammaisten lasten vanhempainkerhon vetäjä, joka lähetti kerhon vanhemmille tutkimusta lyhyesti kuvaavan kirjeen (liite 1). Tarkoituksena oli myös vieraila kerhon kokoontumisessa, mutta mahdollisen vierailukerran aihe oli niin intiimi, että ulkopuolisen henkilön läsnäolo olisi saattanut häiritä tilannetta. Tutkimuksesta kiinnostuneet seitsemän äitiä laittoivat nimensä listaan, jonka kerhon vetäjä toimitti tutkijalle.

Haastattelut. Haastattelujen ajankohdasta ja paikasta sovittiin puhelimitse. Yleensä äidit halusivat tietää tutkimuksesta tarkemmin ja jotkut olivat huolissaan siitä, osaavatko he vastata kysymyksiin. Heille selitettiin, että tarkoituksena oli jutella heidän jokapäiväisestä elämästään. Ensimmäisiltä äideiltä tiedusteltiin mahdollisuutta myös isien haastattelemiseen, mikä kuitenkin oli mahdotonta isien kiireiden takia.

Haastattelut suoritettiin tammikuun 1997 aikana. Kaikki haastateltavat allekirjoittivat tutkimussopimuksen. Haastatteluista neljä tapahtui julkisella paikalla, kuten kahvilassa, kaksi haastateltavan kotona sekä yksi tutkijan kotona. Haastattelutilanteessa käytetty

nauhuri tuntui yleensä alussa häiritsevän puhetta, mutta sen olemassaolo unohtui kuitenkin pian. Nauhoitukset onnistuivat suhteellisen hyvin, vaikka meteli ympärillä oli välillä kovakin. Hankaluutena oli nauhan loppuminen ilman varoitusta, jolloin puhetta jäi nauhan ulkopuolelle ennen kasetin kääntämistä. Myöhemmin nauhoja purkaessa kävi ilmi, että yhden haastattelun loppuosa ei ollut äänittynyt kasetille.

Haastattelutilanteet olivat melko erilaisia, mihin vaikutti haastateltavien avoimuus, tapa puhua sekä haastattelupaikka. Julkisilla paikoilla haastateltaessa haastateltava pystyi keskittymään aiheeseen paremmin kuin kotioloissa; toisaalta perhekuvio jäi tutkijalle vähän etäiseksi. Kahvila-haastatteluun mukaan otettu valokuva auttoi perheen hahmottamisessa. Haastateltavien kotona tehdyissä haastatteluissa lapset pyörivät ympärillä ja puheeseen tuli keskeytyksiä, mutta silloin oli mahdollista tehdä havaintoja perheen elävästä elämästä. Kunkin haastattelun jälkeen tutkija kirjasi ylös havaintoja ja omia ajatuksia, joita oli haastattelun aikana noussut mieleen.

Tutkimusaineistona oli seitsemän kehitysvammaisen lapsen äidin haastattelua. Haastattelu-runko (liite 2) oli muotoiltu etukäteen suhteellisen väljästi, joten haastattelijan kysymykset eivät toistuneet haastattelusta toiseen samanlaisina. Kuitenkin tietyt laajat teemat toistuivat kaikkien äitien kohdalla painotuksen vaihdellessa sen mukaan, mistä asiasta kukin äiti halusi puhua. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimussuunnitelma parhaimmillaan elää tutkimushankkeen mukana, eli vastaajat saavat tuottaa aineiston tutkijan enemmälti rajoittamatta aineistonkeräystilannetta (Eskola & Suoranta 1996, 9).

Nauhojen purkamisvaiheessa tutkijapariksi ryhtyi toinen opiskelija. Hänellä ei ollut aikaisempaa kokemusta kehitysvammaisista tai heidän perheistään. Tutkijat olivat samassa elämäntilanteessa eli molemmat olivat pienten lasten opiskelijaäitejä. Haastattelujen purkaminen vei paljon aikaa, sillä seitsemän haastattelun sanataarkkaan purkamiseen käytettiin kahden tutkijan - tosin ei kokopäiväistä - aikaa useita kuukausia. Haastattelut kestivät kukin noin tunnista lähes kahteen tuntiin ja purettua tekstiä tuli ykkösen rivivälillä yhteensä 117 sivua.

Perheiden kuvaus. Perheiden vammaisilla lapsilla on kaikilla Downin syndrooma. He pystyvät liikkumaan omin avuin ja vanhemmat lapset ovat melko omatoimisia. Yksi lapsista käyttää puhetta kommunikaatiokeinona, muut joko viittovat tai käyttävät jonkinlaisia äännähdyksiä tullakseen ymmärretyksi. Lapsilla, joilla todettiin synnynnäinen sydänvika, se ei enää haittaa jokapäiväistä elämää. Taulukosta 1 käy selville perheissä olevien lasten määrä ja iät sekä tiivistettynä perheiden tilanteet.

TAULUKKO 1. Perhetilanne

Lapsi	Päivähoito	Sisarukset	Isän työ/ Äidin työ	Asuminen
Pekka, 7v.	Koulussa	veli 15.v, sisko 17 v.	Työssä/ Työssä	Rivitalo
Timo, 1v.8kk	Kotona	veli 3v.	Työssä/ Kotona	Paritalo
Liisa, 1v.10kk	Päiväkodissa	sisko 6v.	Osa-aikatyössä/ Työssä	Kerrostalo
Olli, 1v.	Kotona	siskot 1v. ja 7v., veljet 7v. ja 13v.	Työssä/ Kotona	Kerrostalo
Anna, 5v.	Päiväkodissa	veli 1v.3kk, sisko 3v.	Työssä/ Kotona	Kerrostalo
Maija, 3v.	Hoitaja kotona	siskot 1v. ja 5v.	Työssä/ Työssä	Rivitalo
Ville, 8v.	Koulussa	sisko 14v.	Työssä/ Työssä	Omakotitalo

1. PERHE

Perheeseen kuuluu äiti, isä ja kolme lasta: 17-vuotias tyttö, 15-vuotias poika ja 7-vuotias down-poika Pekka. Pekka on harjaantumislukalla ja iltapäivisin perhepäivähoidossa. Kotioloissa Pekkaa ei tarvitse juuri hoitaa ja vahtia, riittää kun kotona on joku paikalla.

Äiti palasi töihin kun Pekka täytti kolme vuotta. Äiti työskentelee hoitoalalla ja isä opetustehtävissä. Perhe asuu rivitalossa lähellä kaupunkia. Asunto täyttää perheen tarpeet tällä hetkellä.

2. PERHE

Äidin ja isän lisäksi perheessä on kaksi poikaa, 3-vuotias ja vuoden ja kahdeksan kuukauden ikäinen down-poika Timo. Timon synnynnäinen suoliston vajaatoiminta ja veljesten infektiokierre ovat vaatineet useita sairaalajaksoja. Perhe asuu maalla, paritalossa isovanhempien kanssa. Äiti on ollut esikoisen syntymästä lähtien kotona, koulutukseltaan hän on terveydenhoitaja. Isä toimii yksityisyrittäjänä.

3. PERHE

Perheessä on äidin ja isän lisäksi 6-vuotias tyttö sekä vuoden ja kymmenen kuukauden ikäinen down-tyttö Liisa. Äiti työskentelee päiväkodissa ja isä tekee osa-aikatyötä opiskelun työn ohessa. Lapset ovat päiväkodissa. Perhe asuu pienehkössä kerrostaloasunnossa.

4. PERHE

Suurperheeseen kuuluu äiti, isä ja viisi lasta: 13-vuotias poika, 7-vuotiaat kaksoset ja 1-vuotiaat kaksoset, joista Olli-pojalla on Downin syndrooma. Perhe asuu väliaikaisesti kerrostaloasunnossa odotellessaan oman talon valmistumista. Äiti on koulutukseltaan perushoitaja, mutta on tällä hetkellä pienimpien lasten kanssa kotona. Isä toimii palvelualalla.

5. PERHE

Perheessä on äiti, isä ja 5- ja 3-vuotiaat tytöt sekä vuoden ja kolmen kuukauden ikäinen poika. Vanhimmalla lapsella, Annalla, on Downin syndrooma. Perheeseen odotetaan neljättä lasta ja äiti suunnittelee olevansa lasten kanssa kotona vielä pitkään. Tytöt ovat osa-aikaisesti päiväkodissa, jossa Annalla on henkilökohtainen avustaja. Äiti on koulutukseltaan yo-merkonomi ja isä toimii yrityksessä. Perhe asuu kerrostaloasunnossa.

6. PERHE

Perheeseen kuuluu äiti, isä ja kolme tyttöä: 5-, 3- ja 1-vuotiaat. Kolmevuotiaalla Maijalla on Downin syndrooma. Perhe asuu rivitalossa. Äiti on palannut jokaisen äitiysloman jälkeen kolmivuorotyöhön sairaalaan. Isä tekee matkatyötä. Kotiin on palkattu perhepäivähoitaja ja lisäksi tarvitaan erityisjärjestelyjä vanhempien epäsäännöllisten työaikojen vuoksi.

7. PERHE

Perheessä on äiti, isä, 14-vuotias tyttö sekä 8-vuotias down-poika Ville, joka on harjaantumisluokalla ja iltapäivisin päiväkodissa. Perhe asuu omakotitalossa. Äiti on koulutukseltaan opettaja, mutta työskentelee tällä hetkellä palvelualalla, kuten isäkin.

2.2 Aineiston analyysi

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston analyysivaihetta ei voida tiukasti erottaa muusta tutkimusprosessista (Mäkelä 1990, 45). Teimmekin jo nauhoja purkaessamme ja niitä teksteinä useaan otteeseen lukiessamme muistiinpanoja kiinnostavista asioista noudattamatta kuitenkaan vielä mitään systemaattista analysointitapaa. Monet näistä raakamateriaalia lukiessa syntyneistä oivalluksista osoittautuivat myöhemmin analyysin kannalta hyödyttömiksi, mutta auttoivat siinä vaiheessa hahmottamaan aineistoa (ks. Eskola & Suoranta 1996, 116).

Teksteiksi purettuja haastatteluja jäsensimme koodaamalla. Koodaaminen tarkoittaa aineiston purkamista, käsitteellistämistä ja uudella tavalla kokoamista (Strauss & Corbin 1990, 57). Alasuutari (1994, 31) puhuu aineiston pelkistämisestä, eli tekstimassan järjestämisestä paremmin hallittavaan muotoon. Jaoimme tutkimusaineiston siten, että toinen tutkijoista koodasi ja kirjoitti arkiteeman ja toinen käsitteli ensitieto- ja voimavarateemat. Koodaamalla erotimme aineistosta aluksi kolme eri luokkaa tutkimustehtävien (ensitieto, arkipäivä, voimavarat) mukaisesti. Käytännössä kävimme tekstit läpi yliviivaustussien kanssa merkiten kuhunkin tutkimustehtävään liittyvän tekstin omalla värillään ja tallensimme ne kolmeen eri tiedostoon. Havaintojen hahmottamista helpotti koodipuun piirtämi-

nen ja sen täydentäminen alakodeilla (esim. voimavarat: vammaisen lapsi - lapsen omatoimisuus - liikkuminen) perhe perheeltä (ks. liite 3).

Työn eteneminen vaati tarkempaa tutustumista laadullisen tutkimuksen metodikirjallisuuteen. Myös tutkimuksen näkökulman tarkentaminen oli ajankohtaista. Olimme jo ehtineet hylätä Fergusonien nelikenttämallin (1987, 372) funktionaalisen lähestymistavan. Mietimme, kuinka hyödyntäisimme haastattelujen tausta-ajatuksenakin ollutta ekokulttuurista teoriaa. Se ei kuitenkaan tuntunut sopivan kaikkien tutkimustehtävien jäsentämiseen. Työmme alkoi edistyä kun oivalsimme, että voimme soveltaa ekokulttuurista teoriaa juuri meidän tutkimuksemme tarpeisiin. Näin alkoi jäsenyä tutkimusperheiden arkipäivä. Yksi laadullisen aineiston hyvä puoli onkin erilaisten analysointitapojen runsaus: ellei jokin tapa sovi, voi kokeilla toista. (Eskola & Suoranta 1996, 125.)

Perheiden ensitietokokemusten ja voimavaralähteiden selvittämiseen käytimme induktiivista eli aineistolähtöistä analyysia. Syrjälän ja Nummisen (1988, 121 - 122) mukaan induktiiviselle tutkimukselle on olennaista, ettei tarkka viitekehys ohjaa tutkijaa aineiston keruuvaiheessa. Ekokulttuurisen teorian käyttö haastatteluiden tausta-ajatuksena ei tutkimuksessamme sulje pois induktiivisen analyysin käyttöä. Avoin haastattelu vielä omalta osaltaan tuki muunkinlaisen informaation esiintuloa. Perheiden ensitieto- ja voimavarakokemukset saivat viitekehyksensä. Voimavarojen tarkasteluun käytimme ekologista mallia (Bronfenbrenner 1979, 2 - 8).

Kirjoitimme koodatun aineiston pohjalta eri teemoista perheiden tarinoita, jotka auttoivat sisäistämään aineistoa. Kirjoitimme jokaisen perheen osalta ensitieto-, arki- ja voimavaratarinan eli lyhyen kuvauksen perheen tilanteesta. Raportti alkoi muodostua pienistä kokonaisuuksista. Saimme koodipuusta otsikoita ja alaotsikoita, joiden alla oli aluksi vain suoria lainauksia haastatteluista. Työn edetessä karsimme suoria lainauksia ja korvasimme niitä kerronnalla ja tulkinnalla yhdistäen eri perheiden kokemukset.

Vaikeinta löydösten kirjoittamisessa oli pyrkiä kirjoittamaan ilmiöistä yksittäisten tapaus-ten sijasta. Aluksi ajattelimme asioita määrällisen tutkimusperinteen mukaisesti, eli kirjoitimme kuinka monta äitiä oli mitäkin mieltä (esim. kaksi seitsemästä äidistä). Siitä

etenimme lukuisien apusanojen - jotkut, toiset, useimmat - käyttämisen kautta lähemmäksi “ilmiökirjoittamista”. Pyrkimyksestämme huolimatta emme pystyneet täysin välttämään määrällisiä ilmaisuja tekstissämme. Perttulan (1995, 30) mukaan kuvaamalla tapauksia, menemättä yleistyksiin, saadaan esille monipuolisemmin se, mitä kuvattava tilanne on merkinnyt yksilön näkökulmasta. Tilastollista keskivertoihmistähän ei ole olemassa ja toisaalta harvinainenkin kokemus voi olla merkittävä.

Aineiston analyysi- ja tulkintavaiheessa palasimme usein alkuperäiseen raakamateriaaliin tarkistaaksemme koodauksen paikkansapitävyyttä. Tutkimuksen alkuvaiheessa aineistoon palaaminen auttaakin poimimaan tutkimusongelman kannalta olennaisen materiaalin (Strauss & Corbin 1990, 30). Haastattelut näyttäytyivät aina uudessa valossa tutkimuksen edetessä. Koodipuuhan kasvoi uusia oksia vielä tutkimuksen loppuvaiheessa.

Koska olimme jakaneet tutkimustehtävät, työskentelimme varsinkin tutkimuksen alkuvaiheessa paljon itsenäisesti. Saimme jatkuvasti toisiltamme palautetta kirjoittamastamme tekstistä. Yhteistyömme lisääntyi muokatessamme löydöksiä ja kirjoittaessamme työmme muita osioita. Paula Määtän ohjauksessa kävimme yhdessä.

2.3 Tutkimuksen luotettavuus

Lincolnin ja Guban (1985, 289 - 331) mukaan laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida neljän eri osatekijän perusteella. Ne vastaavat osittain perinteisiä määrällistä tutkimusta arvioivia käsitteitä, mutta niiden kriteerit ovat erilaiset. Tarkastelemme niitä Tynjälän (1991, 390 - 392) esittelemiä käsitteitä:

1. *Tutkimustilanteen arviointi eli pysyvyys* (debendability): ottaako tutkija huomioon kaikkien ulkoista vaihtelua aiheuttavien tekijöiden lisäksi tutkimuksesta ja ilmiöstä itsestään johtuvat erilaiset tekijät?
2. *Vastaavuus eli totuusarvo* (credibility): kuinka hyvin tutkijan välittämät konstruktiot vastaavat alkuperäisiä konstruktioita?

3. *Siirrettävyys eli yleistettävyys* (transferability): kuvaileeko tutkija riittävästi aineistoa ja tutkimusta, jotta lukija voi pohtia tutkimustulosten soveltamista muihin konteksteihin?

4. *Vahvistettavuus eli neutraalisuus* (confirmability): onko tutkija varmistanut erilaisia tekniikoita käyttämällä tutkimuksen totuusarvon ja sovellettavuuden?

Tutkimustilanteen arviointi eli pysyvyys. Tutkija on laadullisen tutkimuksen pääinstrumentti (Bogdan & Biklen 1992, 29). Tutkijan vaikutusta tutkimuskohteeseen ei edes pyritä kieltämään, vaan subjektiivisuus on osa laadullista tutkimusta. Tutkijan ja tutkittavan välinen vuorovaikutus ja sen myötä syntyvä luottamus voi olla jopa tutkimusta kantava tekijä, kun sillä saavutetaan riittävä informaatio (Syrjäläinen 1995, 102). Tutkimustilannetta voidaan pitää siinä mielessä onnistuneena, että haastateltavat olivat avoimia. Haastateltavat kertoivat elämästään ja perheestään mielestämme hyvinkin arkoja asioita, joita tutkija ei nimenomaisesti kysynyt. Monesti juuri nämä asiat osoittautuivat tutkimuksen “helmiksi”. Ehkä ulkopuoliselle, vieraalle ihmiselle, joka kuitenkin on aidosti kiinnostunut perheestä, oli helppo uskoutua. Myös haastattelijan raskaus saattoi vaikuttaa myönteisesti vuorovaikutuksen laatuun.

Haastattelutilanteissa oli eroa, sillä toiset äidit halusivat tavata julkisella paikalla ja toiset taas pyysivät haastattelijan kotiinsa. Julkisella paikalla, esimerkiksi kahvilassa haastattelu sujui yleensä keskeytyksettä ja keskittyminen oli helppoa. Kotioloissa lapset pyöriivät ympärillä ja puhelin saattoi soida. Lasten läsnäolo ei näyttänyt vaikuttavan haastateltavien avoimuuteen puhua perheeseen ja lapsiin liittyvistä asioista. Kaiken hälinän keskellä äidit olivat rauhallisia ja jatkoivat puhetta aina siitä, mihin oli viimeksi jääty. Tilanteet olivat kuitenkin erilaisia ja saattoivat vaikuttaa äitien vastauksiin joissakin asioissa.

Yhden haastattelun osittain epäonnistunut nauhoitus heikentää tutkimuksen luotettavuutta, koska haastattelusta ei oltu tehty myöskään muistiinpanoja. Käytimme kuitenkin haastattelun siltä osin kun nauhoitus oli onnistunut.

Totuusarvo eli vastaavuus. Laadullisessa tutkimuksessa vaarana on liiallinen subjektiivisuus, jolloin nähdään vain omien ennakkokäsitysten mukaiset asiat muiden jäädessä huomiotta (Bogdan & Biklen 1992, 32). Tiedostimme tämän löydöksiä kirjoittaessamme,

kun jouduimme jatkuvasti pohtimaan sitä, mikä todella on äitien kertomaa ja mikä omien ennakkokäsitystemme mukaista ylitulkintaa. Jätimme aluksi myös löydöksissä kertomatta joitakin olennaisia asioita, jolloin kokonaisuus saattoi vääristyä. Myös ohjaajamme kehotti kiinnittämään huomiota tähän asiaan. Yksi ratkaisu ongelmaan oli se, että kummankin tutkijan vastatessa omista löydösosioista saimme toisiltamme ankaraa palautetta ylilyönneistä. Pystyimme välttämään sokeutumista omalle työllemme siksi, koska työskentelimme osittain erikseen, jolloin jonkinasteinen etäisyys toisen tekstiin säilyi. Käänsimme parityöskentelyn huonot puolet hyväksi. Voimme puhua siis tutkijatriangulaatiosta luotettavuutta lisäävänä tekijänä (ks. Tynjälä 1991, 390; Syrjälä & Numminen 1988, 140 - 141). Aloimme työskennellä enemmän yhdessä vasta raportin jo saatua jonkinlaisen muodon, jolloin keskustelimme paljon tulkinnallisista kysymyksistä. Lopullisessa raportissa suorat lainaukset haastatteluista tukevat löydöksiämme ja ovat omalta osaltaan todistamassa lukijalle tulkintojamme.

Siirrettävyys eli sovellettavuus. Laadullinen tutkimus edustaa relativismia. Sen mukaan ei ole olemassa absoluuttista totuutta vaan useita totuuksia, eri yksilöiden näkökulmia ja kokemuksia. Tutkija tavoittaa siis aina tietyn näkökulman totuudesta. (Kvale 1989.) Pyrimme selostamaan tutkimuksen eri vaiheet mahdollisimman tarkasti ja totuudenmukaisesti, jotta lukijalle selviäisi tekemämme ratkaisut ja ajatuskulut. Osa tutkimuksen luotettavuuden arvioimisesta jää lukijalle hänen pohtiessaan tutkimustulosten sovellettavuutta muihin konteksteihin. Patton (1990, 486 - 490) puhuu ekstrapolaatiosta eli löydösten todennäköisestä sovellettavuudesta samantyyppisiin - ei identtisiin - tilanteisiin.

Mietimme myös sitä, vaikuttaako tutkimuksemme sovellettavuuteen se, että kaikki haastateltavat kävivät samassa kehitysvammaisten lasten vanhempainkerhossa. Useimmilla äideillä oli hoitoalan koulutus. Kyseessä oli pieni ja melko yhtenäinen äitien ryhmä, joten löydösten sovellettavuus jää tutkijan harkittavaksi.

Vahvistettavuus eli neutraalisuus. Aineiston systemaattinen koodaus lisää tutkimuksemme luotettavuutta. Ennakkokäsityksemme korvautuivat aineistosta nousevilla käsityksillä perheiden todellisuudesta. Tutkijan päiväkirjan pitäminen auttoi havaitsemaan tämän asian.

Pohdimme useaan otteeseen tutkittavien vastausten luotettavuutta (ks. Alasuutari 1994, 72 - 76). Joistakin vastauksista tulkitsimme äitien yrittävän vastata sosiaalisesti mahdollisimman hyväksyttävällä tavalla (ks. Hirsjärvi 1997, 202 - 203) ja saimme ajatuksillemme tukea erään äidin kertoessa “hyvän potilaan roolistaan”. Jos aikaa ja innostusta olisi ollut enemmän, olisi voinut haastatella äitejä toisen kerran, yrittää saada isätkin mukaan tai käyttää jotain toista tutkimustapaa tukena. Toisella haastattelukerralla olisi voinut palata epäselviin tai ristiriitaisiin asioihin ja parantaa luotettavuutta siltä osin. Tyydyimme kuitenkin yhteen haastattelukertaan resurssien rajallisuuden vuoksi ja päätimme ottaa aineistosta kaiken mahdollisen irti. Pyrimme pitäytymään todella niissä asioissa, joista äidit puhuivat. Alkuun oli houkutusena lukea “rivien välistä” ja tulkita haastatteluja oman näkemyksensä mukaan, mutta tässä asiassa parityöskentelystä oli suurta hyötyä. Toinen tutkija puuttui tällaisiin kohtiin ja vaati perusteluja toisen tekemiin tulkintoihin.

Haastateltavien muistivirheet olivat mahdollisia ja jotkut äidit pohtivat sitä itsekin. Esimerkiksi ensitietoon liittyvistä asioista toisella oli vuoden takaiset, toisella kahdeksan vuoden takaiset muistot. Tärkeintä tällaisessa tutkimuksessa on kuitenkin saada esiin kunkin äidin oma, subjektiivinen kokemus. Haastateltava saattaa myös haastattelun aikana alkaa tiedostaa asioita eri tavalla (Tynjälä 1991, 391). Tämä oli havaittavissa joidenkin äitien vastauksissa, kun he haastattelun lopussa olivat jostain asiasta eri mieltä kuin haastattelun alussa.

Etiikasta. Raportointivaiheessa pohdimme eettisiä kysymyksiä, esimerkiksi voiko tutkimusperheet tunnistaa kuvauksemme perusteella. Tulimme siihen tulokseen, että kyllä voi, jos tutkimuksen lukee joku sellainen, joka tuntee perheitä entuudestaan. Tältä emme kuitenkaan voineet välttyä pienen aineistomme kanssa. Olennaista informaatiota olisi joutunut jättämään pois niin paljon, ettei tutkimus olisi onnistunut eikä sillä olisi ollut minkäänlaista sovellettavuusarvoa. Haastateltavat kuitenkin sitoutuivat tutkimukseen, joka raportoidaan. Kukin sai kertoa juuri sen verran kuin halusi ja jättää kertomatta mitä halusi. Lopullisessa raportissa jätimme pois suorien lainausten yhteydestä viittaukset tiettyyn perheeseen (esim. 3.äiti), koska kyseessä oli pieni ja helposti tunnistettavissa oleva äitien ryhmä. Lainauksissa esiintyvät nimet ovat keksittyjä.

3 LÖYDÖKSET JA NIIDEN TARKASTELU

3.1 ENSITIETO

Käsittelimme äitien runsaan kuvailun perusteella myös isien ensitietokokemuksia eli puhumme perheiden ensitietokokemuksista. Vammaisen lapsen sisarukset jäivät vähemmälle huomiolle.

3.1.1 Mitä ensitieto on?

Ensitiedon antaminen tarkoittaa sitä, kun lapselle ja hänen perheelleen kerrotaan ensimmäistä kertaa sairauden ja/tai vamman olemassaolosta. Lääkäri on aina avainasemassa ensitietoa annettaessa, mutta myös muu hoitohenkilöstö osallistuu siihen vastailemalla vanhempien mahdollisiin kysymyksiin. Kaikkea tietoa ei usein voida antaa eikä vastaanottaa yhdellä kertaa. Ensitietotilanne ei ole ainoastaan tiedon siirtoa, vaan myös tunteiden huomioonottamista ja tuen tarjoamista perheelle. Ensitietotilanne parhaimmillaan auttaa perhettä hyväksymään lapsen ja nopeuttaa perheen omien voimavarojen käyttöönottoa. Ensitietotilanteen tulee luoda toivoa tulevaisuuteen, mutta kaiken kerrotun tulee ehdottomasti olla totta. (Heikkilä & Tuunanen 1985, 54 - 57; Tick 1986, 15; Alho 1995, 73; Helminen & Hänninen 1995, 5 - 6, 17.)

1960-luvulta lähtien ihmisten tietotaso alkoi lisääntyä koulutuksen myötä ja vanhemmat pystyivät ottamaan vastaan lääkärin antamaa tietoa aikaisempaa paremmin. Lapsipotilaiden vanhempiakin alettiin kuunnella sairaaloissa. (Tuuteri 1995, 80.) Ensimmäinen opas ensitiedon antamisesta julkaistiin Suomessa vuonna 1979 ruotsalaisen mallin mukaan. 1990-luvulle tultaessa eivät periaatteet ensitiedon antamisesta ole muuttuneet: vanhemmat tarvitsevat tunnetason tukea ja täsmällistä tietoa (Hedengren 1985, 5). 1970-luvun kriisiteoreettinen suhtautumistapa on kuitenkin väistymässä yleisen asennemuutoksen myötä. Nykyään otetaan huomioon perheiden sopeutumiseen vaikuttavat lukuisat seikat, eikä vammaisen lapsen syntymän katsota välttämättä johtavan perhettä kriisiin. (Alho 1995, 9.)

1980-luvun alusta lähtien ovat mm. Kehitysvammaliitto ja Lastensuojelun Keskusliitto sekä vanhempainyhdistykset toteuttaneet ensitietoprojekteja, joissa on selvitetty vanhempien tiedon tarvetta, sen toteutumista ja ongelmakohtia. Jorvin sairaalassa Espoossa toteutettiin sairaalakokeilu, johon kuului mm. luentoja ja henkilökunnan työnohjausta. (Helminen & Hänninen 1995, 5.) 1990-luvulla ovat vanhempainyhdistykset ja tukiyhdistykset ympäri Suomea tehneet ensitietokansioita ennen kaikkea perheiden, mutta myös hoitohenkilöstön tarpeisiin.

Ensitieto on ollut osana useissa vammaisen ja/tai riskilapsen perheitä koskevissa tutkimuksissa 1990-luvulla (mm. VARHE-projektissa). Arvokasta tietoa tarjoavat esimerkiksi Kurun (1996) pro gradu -tutkielma, Mäen ja Rusasen (1991), Mattuksen (1993a) ja Alhon (1995) tutkimusraportit sekä Salon (1992) lisensiaatintyö ja Virpiranta-Salon (1993) laudaturtyö. Tätä taustaa vasten sekä tähän tutkimukseen osallistuneiden kertoman perusteella ensitieto on olennainen tutkimusteema selvittäessä arjen sujumista kehitysvammaisen lapsen perheessä. Voisi jopa sanoa, ettei hyvää ensitietokokemusta voi korostaa liikaa, kun puhutaan perheelle täysin uudesta elämäntilanteesta ja sen hallitsemisesta.

3.1.2 Ensitiedon antaminen

- *Mites siellä sairaalassa, siihen vammasuuteen suhtauduttiin?*
- *No, sillä tavalla jännää kyllä että siellä osastolla, millä mä olin siellä ei niinku otettu sitä puheeks millään lailla. Ei oikeestaan.*
- *Se lasten syntymän jälkeinen aika, ne muutamit päivät, niin se oli aika semmosta sekavaa. -- Mä en niinku varmaan ees kaikkee muistakaan. Että näin ku mä muistan, niin mulle ei tullu mitään tietoo, mutta voihan olla, että on joku, mutta ei niinku, sen mä muistan, että henkilökunnasta ei niinku kukaan.*
- *Joo. Ihmettelit sä sitä siellä?*
- *No tota noin niin, en mä oikeestaan siellä ihmetelly, mut sitte ku mä tulin kotia, niin sitte mulla tuli vasta mieleen, että olipa aika jännä juttu, että siellä ei. Et ainoastaan siellä teholla niin se, lääkäri niinku, puhu vähän siitä.*

Ensitietotilanteessa kerrotut asiat voivat mennä vanhemmilta ohi korvien. Kurun (1996, 44) tutkimuksessa monet vanhemmat myönsivät, ettei keskoslapsen syntymän jälkeisten ensimmäisten päivien tiedosta ole selkeitä muistikuvia, koska he olivat niin häkeltyneitä

tehohoitoympäristöstä. Vaikka näin kävikin, oli alkuvaiheiden kokemuksilla suuri vaikutus vanhempien haluun ja rohkeuteen hankkia tietoa myöhemmin. Näin ensimmäisten päivien kokemukset ovat merkittäviä yhteistyösuhteen muodostumiselle asiantuntijoiden kanssa. Sama asia tuli ilmi myös Alhon (1995, 62) sekä Seligmanin ja Darlingin (1989, 215) tutkimuksissa.

Omassa tutkimuksessamme monet sairaalassa tyytymättömyyttä herättäneet asiat tulivat äitien kertoman mukaan mieleen vasta kotona, kun oli ollut hetki aikaa ajatella ja toipua synnytyksen aiheuttamasta väsymyksestä. Hoitohenkilökunta ei tällöin saanut palautetta toiminnastaan.

Äidit kertoivat ensitiedon antamiseen tai sairaalan henkilökunnan toimintaan liittyvistä epäkohdista, joiden olisi toivonut tapahtuvan toisin. Paikalla oli ollut liikaa ihmisiä, mutta ei kuitenkaan välttämättä isää. Tällöin lapsen vammaisuudesta kertominen jäi äidin tehtäväksi, mikä Mattuksen (1993a, 33) mukaan voi aiheuttaa väärinkäsityksiä ja turhia ongelmia perheen sisällä. Vammaisuudesta ei puhuttu sairaalassa tarpeeksi.

Esimerkiksi se tilanne, missä mulle kerrottiin se, niin siinä oli koko huone täynnä niitä hoitajia, et se oli siellä, missä vauvat tarkastetaan, se oli niinku lääkärintarkastus, ku se kerto se lääkäri ja siinä oli sitä hoitajaa ku pipoo suurinpiirtein siinä huoneessa, et ne oli varmaan niinku kattomassa, semmonen hyvä opetustilanne, että miten tämä äiti käyttäytyy, sortuuko vai mitä tekee, että se oli vähän niinku tyhmä. Ja sit se, että Vesa [isä] ei ollu siinä.

Hoitohenkilökunnan tiedot esimerkiksi kehitysvammaisuudesta saattavat olla puutteelliset tai asenteet vammaisuutta kohtaan selkiytymättömät, jolloin he pelkäävät vanhempien kysymyksiä (Väkevä-Aitalaakso 1988, 61 - 62). Myös vanhempien taustatekijät, kuten pelko, epävarmuus ja aikaisemmat kokemukset vaikuttavat siihen, kuinka he ottavat tiedon vastaan. Hoitohenkilökunnalta vaaditaankin ammatillisuutta vaikeissa tilanteissa. Jos vanhempien käyttäytyminen tuntuu ongelmalliselta, vastataan siihen usein kielteisesti. Sen sijaan pitäisi viestiä vanhemmille, että lapsi on hyvässä hoidossa ja tukea samalla vanhemmuutta ja vanhempien itsensä lapselleen antamaa hoitoa. Vanhempien kriisille tulisi antaa tilaa. (Holopainen 1998, 30 - 31.) Laihon (1997, 18) vammaisten lasten vanhempien vertaistukea käsittelevässä tutkimuksessa tuotiin esille äidin ja lääkärin kommunikointion-

gelma: äiti ei uskaltanut kysellä ja lääkäri ei osannut kertoa vammaisuudesta niin että äiti olisi ymmärtänyt.

Tutkimuksemme äideillä riitti myös ymmärtämystä hoitohenkilökuntaa kohtaan. Tiedostettiin henkilökunnan rajalliset resurssit, ettei aika yksinkertaisesti riitä ja se, että joku saattoi olla ensimmäistä kertaa tilanteessa, jossa syntyy vammaisen lapsi. Yksi äideistä kertoi hyvän potilaan roolistaan, eli siitä, kuinka hän halusi olla reipas eikä valittaa kohdalaan. Yhteistä näille urheille äideille on hoitoalan ammatti, millä lienee vaikutusta suhtautumiseen.

Ja sitte ku mä oon ammatti-ihminen ni mulla on aina semmonen et mä haluan toimia sillä tavalla että tosta ajateltas, että voi ku siin on hyvä äiti, että tietkö, että semmosen hyvän potilaan rooliin mennä että ne raportilla puhuis -- Et mun piti olla niinku kauheen reipas ja lääkäri kyllä muistikki kehua, että kyllä sä oot hirveen hyvin tän asian tunnut ottavan ja sillä tavalla.

Ensietotilanteeseen liittyi myös myönteisiä muistoja. Hoitohenkilökunnan käytös oli ollut asiallista verrattuna edelliseen synnytyskokemukseen. Edes vammaisuudesta saatu vanhentunut kirjallisuus ei jäänyt vaivaamaan mieltä.

Et jollain on hirveen niinku siltä ajalta ja vielä jälkeinpäin ni kauheen negatiivisia kuvia siitä sairaala-ajasta ja siitä miten semmosia kauheita vanhoja lääketieteellisiä kirjoja työnnettiin vaan ja miten se oli kauheeta, mutta en mä tiä mulle se jäi jotenkin kyllä ihan niinku se synnytys ja kaikki ihan positiivisena mieleen, että Satun [isosisko] kanssa oli niinku paljon negatiivisempaa, et kättilöki oli kauheen inhottava.

Asiallinen tieto. Melkein poikkeuksetta äidit kokivat jääneensä vaille asiallista tietoa lapsen kehitysvammaisuudesta tai siitä, kuinka heidän tulisi toimia uudessa elämäntilanteessa vammaisen lapsen äitinä. Nekin äidit, joilla opintojensa tai työnsä puolesta oli tietoa vammaisuudesta, olisivat kaivanneet juuri käytännön neuvoja.

Sillon ei ollu mitään esimerkiks kansioo mikä nyt on sairaalassa ja et tota hirveen silleen jotenkin kylmäkiskoisesti ruvettiin vaan puhumaan rahasta, näistä KELAn tuista, minusta tuntu ihan kauheelta että mitä tässä nyt raha mitään auttaa - että niinku hakee tätä KELAn tukee. -- Kun sitä jotenki siinä vaiheessa ihan niinkun ihan äimänä et miten tämmösen ihmisen kans niinkun eletään että mitä niinkun voi tulla eteen ja näin -- Ja sitte kun mä sain sen kotiin niin mä lähin ihan sillä mielellä sen kans että kotoon pärjäänks mä tän kans, osaanks mä tätä hoitaa.

Virpiranta-Salon (1993, 48) monivammaisia lapsia koskevassa tutkimuksessa vanhemmat eivät kaivanneet aluksi niinkään käytännön neuvoja, vaan tietoa lapsen vammasta, sen vaikeudesta ja syistä.

Tutkimuksessamme kävi ilmi, että tietoa kyllä sai, mikäli tiedolla tarkoitetaan Kehitysvammaisuus-kirjaa. Äidit eivät ymmärtäneet, miksi heille annettiin vammaisen lapsen synnyttyä ensimmäiseksi lukemiseksi täysin toivottoman tulevaisuudenkuvan maalaava kirja. Äidit eivät olleet valmiita ottamaan tällaista tietoa vastaan. Tieto oli myös vanhentunutta. Miksi näin, kun uudempaakin materiaalia olisi saatavilla?

Mut tuota just siinä kirjassa kun luki sitä niin siinä on niinkun kaikki mahdolliset mitä niinkun lisävaivoja voi tulla ja niinku se elämänkaaresta kaikki ne pahat asiat on lueteltu siellä ihan niinkun luettelemalla.

Myönteisiä poikkeuksia olivat olleet sosiaalityöntekijä, joka sairaalasta poislähtiessä oli antanut asiallista tietoa vammaisuudesta ja sosiaalietuuksista sekä harjoittelija, joka oli kertonut äidille omista kokemuksistaan vammaisen lapsen arjesta.

Tuki. Äidit kokivat pääasiassa jääneensä vaille tarvitsemaansa tukea sairaalan henkilökunnalta. Äitejä saatettiin jopa kieltää näyttämästä tunteitaan. Erityisesti lääkärit saivat huonoa palautetta siitä, että he pysyivät liikaa roolinsa takana pystymättä inhimilliseen vuorovaikutukseen vanhempien kanssa näiden vaikeassa tilanteessa. Monella äidillä oli vertailukohteena erilainen synnytyskokemus. Äidit suhtautuivatkin melko kyynisesti lääkäreihin.

Mulle sanottiin että ei saa itkee.

Mä en haluu, että kukaan joutuu tammöseen tilanteeseen samalla lailla kun mä, että joutu niinku itte hakemaan sitä tukea, kun sieltä ei saanu.

Se on ihan hirveetä niinku että lapsesta ei voi löytyä mitään hyvää, niinku tuntuu vieläki olevan niinku näillä suurimmalla osalla näistä lääkäreistä, varsinkin mieslääkäreistä, joita siellä on täällä äitiyspolinki puolella ni, ei niillä oo niinku mitään hyvää sanottavaa. -- Et ne on niin sitten käpertyny sen semmosen lääketieteellisen tai semmosen vaan sit semmosen fyysisen puolen tai siis niihin sairauksiin tai johonki tammöseen näitä voi tutkia ja kaikkee voi löytää ja sitte voi niinku tehdä sen keskeytyksen, että mistään muusta ei niinku puhuta. Et se elämä loppuu niinku siihen. En tiä sitten.

Virpiranta-Salon (1993, 50) tutkimuksessa taas lääkäri oli lapsen syntymän jälkeen ammatti-ihmisistä tärkein tuenantaja vanhemmille. Tuuterin (1995, 81, 83) mielestä lääkärin ei tarvitse pelätä tunteiden näyttämistä ja myötätunnon osoittamista. Hän ei ole koskaan katunut sitä, että on elänyt vanhempien tunteissa mukana. Hän myöntää saaneensa myös kritiikkiä, mutta se on kohdistunut muihin asioihin, esimerkiksi siihen, kuinka paljon tai kuinka vähän tietoa vanhemmat ovat häneltä saaneet. Tuuteri kehottaa esitelmöinnin sijaan keskustelemaan vanhempien kanssa, sillä "vanhempien kuuleminen on yhtä tärkeää kuin heille puhuminen".

Äidit olisivat kaivanneet myös vertaistukea. He olisivat halunneet jutella jonkun sellaisen ihmisen kanssa, jolla on vammaisen lapsi. Nykyään on monissa sairaaloissa ensitietokansio puhelinnumeroineen ja osoitteineen juuri tätä tarkoitusta varten. Ensitietokansioita on kuitenkin tehty vasta muutama vuosi sitten, joten osalla tämän tutkimuksen äideistä ei ollut sen suomia mahdollisuuksia. Kehitysvammaisten Tukiyhdistykseen kuuluvat äidit ihmettelivät, miksei ensitietokansiota kuitenkaan aina käytetä. Asiaa puitiin Keski-suomalaisessakin, kun vanhemmat oikaisivat apulaisylilääkärin käsitystä siitä, ettei olisi olemassa tietoa kehitysvammaisen lapsen syntymän vaikutuksista perheeseen (Haverinen, Haverinen & Liinamaa 1997).

Kyllä, siis suuri hätä silleen, et hirveesti on tehty töitä keskussairaalaan päin ja se on edelleen niinku tolleen. Et eikö ne niinku arvosta sitä sitte lääkärit tätä työtä mitä niinku täällä nää ruohonjuuritasolla olevat ihmiset tekee vai mistä se johtuu.

Salon (1992, 93 - 97) tutkimuksessa ensitieto oli yleensä annettu asiallisesti, mikä ei kuitenkaan vähentänyt vanhempien kokemaa järkytystä. Mäen ja Rusasen (1991, 75 - 77) tutkimuksessa vanhemmista noin puolet oli saanut ensitiedon asiallisesti ja totuudenmukaisesti. Puutteet olivat samanlaisia kuin meidän tutkimuksessamme: ensitietotilanteessa isä ei ollut paikalla tai ensitieto annettiin tylästi. Kantojärven (1993, 63 - 64) kehitysvammaisten lasten äitejä koskevassa tutkimuksessa ensitietotilanne oli vaihdellut täydestä epäonnistumisesta juuri oikeanlaista tukea antavaan.

Kyllösen (1993, 77) keskoslapsien perheitä koskevassa tutkimuksessa vanhemmat olisivat halunneet, että joku henkilökunnasta olisi ollut vain heitä varten. Laihon (1997, 23) tutkimuksessa harjoittelijoilla oli ollut aikaa ja kykyä eläytyä äitien tunteisiin.

3.1.3 Ensitieto kokemuksena

Ensitieto lapsen vammaisuudesta järkytti jokaista perhettä. Osa äideistä oli käynyt seulonnoissa, joissa kartoitetaan sikiön kehityshäiriön riskiä, mutta vain yhdellä testi viittasi mahdollisuuteen saada vammaisen lapsi. Muille vammaisuus tuli yllätyksenä lapsen synnyttyä. Raskausaikana vammaisuus oli käynyt mielessä korkeintaan ohimenevänä ajatuksena. Kun odotetaan down-lastaa, raskausaika sujuu yleensä normaalisti. Vammaisen lapsen syntyminen on sitten sitäkin suurempi yllätys. (Kallunki, Wilska & Leisti 1988, 10.) Solnit ja Stark (1961, 524) puhuvat traumaattisesta alitajuisen ”unelmalapsen” menettämisestä.

Äitien suhtautuminen ensitietoon vaihteli ”shokista, lekalla päähän lyönnistä” melko rauhalliseen. Äidin aikaisemmat tiedot ja kokemukset vammaisuudesta saattoivat jopa syventää ensitiedon järkytystä, koska äiti tiesi, mitä tulevaisuus voisi tuoda tullessaan. Mattuksen (1989, 191 - 192) mielestä vanhempien pitäisi antaa olla isä ja äitejä, vaikka he olisivatkin esimerkiksi terveydenhoitoalan ammattilaisia. Kysymys on kuitenkin enemmän tunteista kuin tiedosta. Tutkimuksessamme ensitiedon järkytys meni kuitenkin nopeasti ohi äitien ajatusten suuntautuessa jo tulevaisuuteen: elämään vammaisen lapsen kanssa. Aineisto kertoi vammaisuuteen sopeutumisesta, jota äidit vauhdittivat puhumalla puolison kanssa ja itkemällä.

Että ne oli niinku semmosii, mitkä helpotti hirveesti, se, että sai puhua ja itkee niinku sitä itkin aivan hirveesti.

Äideillä saattoi olla vammaisen lapsen syntymän tynesti hyväksyvä asenne, ikään kuin lapsi olisi tehty heille mittatilaustyönä:

Aattelin että se niinku kuuluu tähän elämään ja niinku että mä otan mitä ylhäältä annetaan. -- Ja sitte ku Maija syntyi niin mulle tuliki semmonen tunne että no niin, tää oli niinku tarkoitus.

Jostain omituisesta syystä ni mä olin heti seuraavana päivänä jo kauheen onnellinen, mutta mä en uskaltanu kenellekkään muulle kun siskolleni sanoo asiasta, mä aattelin et kaikki pitää mua hulluna [nauraa]. Et se kesti aika pitkän aikaa ennenkun mä uskalsin siitä niinku miehelleni ees sanoa, et se aattelee et mä oon täysin kahjo. Ja jotenkin se sopi hyvin kuvioihin, mä sain tämmöstä ihanaa sosiaalista jotain mistä mä tykkään.

Se, mitä äiti tarkoitti "tämmösellä ihanalla sosiaalisella", jäi hieman epäselväksi tarkentamispyynnöstä huolimatta. Se liittyi tyytymättömyyteen työelämässä ja haluun hakeutua sosiaalialalle. Vammaisen lapsi tuntui täyttäneen jonkinlaisen sosiaalisen tyhjiön äidin elämässä ja määrittävän äidin roolia yhteiskunnassa: äiti sai ehkä kaipaamaansa huomiota ja tukea vammaisen lapsen myötä.

Äitien mukaan isät ottivat ensitiedon raskaasti. Heille vammaisen lapsen syntymä merkitsi henkilökohtaista epäonnistumista. Heidän tapansa käsitellä asiaa oli pohtia sitä aluksi yksinäisyydessä ja töistäkin saatettiin ottaa sairauslomaa. Toiset isät pystyivät pian olemaan äidin tukena, mutta joillakin epäonnistumisen tunne kesti pitkään ja saattoi hellittää vasta seuraavan lapsen myötä.

Että mun miehelle se oli aivan kauhee järkytys, mutta kyl se nyt suht nopeesti siitä sit pääsi yli, mutta oli se siis sille niinku maailmanloppu vähän aikaa että.

Usean lapsen kohdalla lääkäri ei ollut varma kehitysvammaisuudesta ennen kromosomitutkimuksen tuloksia, mutta äidit olivat asiasta varmoja jo aikaisemmin. Isät taas toivoivat diagnoosin varmistumiseen asti, ettei lapsi olisi vammaisen. Tällaisessa tilanteessa äidit eivät saaneet isiltä tarvitsemaansa tukea. Samankaltainen asia tuli ilmi Kurun (1996, 36) keskostutkimuksessa, jossa isät olivat lapsen selviytymisen suhteen huomattavasti optimistisempia kuin äidit. Isät eivät halunneet keskustella ikävistä vaihtoehtoista ja äiti jäi pohtimaan asiaa yksin. Meidän tutkimuksessamme diagnoosin varmistuttua varsinkin isät käyttivät tietoa oman selviytymisensä apuvälineenä. Myös Virpiranta-Salon (1993, 48) tutkimuksessa isillä oli ensitietotilanteessa tietoon liittyviä toiveita huomattavasti enemmän kuin äideillä, joilla taas korostuivat tukeen liittyvät toiveet.

Jaakolle [isä] oli tärkeätä ja mun vanhemmille lukee siitä kansioista niinku että voi elää normaalia elämää.

Vanhemmat sisarukset hyväksyivät vammaisen pikkusisaruksen heti ja omaksuivat suojelevan asenteen. Kysymyksiä esitettiin lapsen luontaisella uteliaisuudella:

Ne näki että ne tuotiin, et laitettiin sinne sängyn päälle laitettiin, ja ne katteli ja ihasteli niitä, mut sit mejän Niina kattokin ja siis rupes sanomaan, että "miksi toi poikavauva on ihan niinku kiinalaisen näkönen", siis niinku kiinalainen vauva! Ei mejän Oskari niinkään sanonu mitään, Oskari vaan että "semmosia ne vauvat onkin. -- Onhan niitä autojaki erilaisia, niin miksei voi ihmisiäki erilaisia".

Seija [isosisko] sit tuli kattoo Liisaa silloin sairaalaan, Liisa oli silloin muutaman tunnin ikänen ni se katto ja totes sitte että äiti tää on mejän prinsessa.

Ympäristön suhtautuminen. Ympäristön reaktiot ja suhtautuminen vammaiseen lapseen ja perheeseen vaihtelivat luontevasta hyväksymisestä välttelyyn. Ihmisen koulutuksella ja (työ)kokemuksella ei ollut vaikutusta asiaan, sillä yhtä lailla myös "ammatti-ihmisten" oli vaikea kohdata tuttavaperhe vammaisen lapsen synnyttyä. Ympäristön suhtautuminen saattoi olla selkeän kielteistä, jolloin lapsen syntymästä ei onniteltu, vaan esitettiin jopa surunvalitteluja:

Yks mies sano "osanottonsa"! Must se on niinku hirveetä! -- Hirveen harva onnitteli lapsesta.

Joissakin tapauksissa vanhemmat itse tuntuivat suojelevan esimerkiksi iäkkäämpiä sukulaisia jättämällä kertomatta lapsen vammaisuudesta. Vanhemmat eivät halunneet järkyttää sellaisella asialla, jota ei kunnolla ymmärrettäisi. Joskus ei selittäminenkään onnistunut. Esimerkiksi vamman pysyvää luonnetta ei käsitetty, vaan kuviteltiin, että siitä paranee tai että lääkäri oli erehtynyt. Äidit tulkitsivat tämän joko todelliseksi tiedon puutteeksi tai yritykseksi kieltää liian raskaan asian olemassaolo. Jälkimmäistä väitettä tukee se, että myöhemmin vanhempia yritettiin lohduttaa ja tukea puhumalla lapsen kehitysmahdollisuuksista ja tulevaisuudesta epärealistisen myönteisesti. Pahimmassa tapauksessa äidit joutuivat lohduttelemaan sukulaisia vammaisen lapsen syntymän jälkeen. Näin kävi myös Kantojärven (1993, 65 - 66) kehitysvammaisten lasten äitejä koskevassa tutkimuksessa.

Tärkeä oivallus oli se, että sukulaisten ja ystävien suhtautuminen perhettä kohtaan vammaisen lapsen synnyttyä oli luontevaa, koska vanhemmat eivät tehneet asiasta suurta numeroa. Elämä jatkui lähes entisenlaisena. Ympäristön reaktiot heijastivat perheen omaa suhtautumista vammaisuuteen. Parasta oli, kun lapsi itse vaikutti ympäristön suhtautumiseen myönteisesti:

Tämmönen Downin syndrooma se ei paljon sano vanhan kansan ihmisille. Mut sitte must tuntuu että niilläki just niinku Anna ite omana ittenään autto siis selvitti sitä tilannetta, et ei se oo niin hirvee ku sitä vois niinku kuvitella, noin yhtäkkiä, et ihan hienosti on, tosi hienosti on mun mielestä suhtauduttu.

3.1.4 Selviytyminen arkeen

Useimmista haastatteluista löytyi jokin selkeä asia, joka merkitsi perheille selviytymistä ensitiedon järkytyksestä. Vanhemmat oivalsivat melko pian ensitiedon saamisen jälkeen, että lapsi tulee oppimaan monia asioita eikä olekaan niin kovin erilainen kuin muut lapset.

Sitte aateltiin että no, kyllä kai ne aika hyvin kehittyy, mitä meki ollaan nähty, niin kävelee ja juttelee.

Mun mielestä meillä meni aika nopeesti se semmonen sokki ohi tai semmonen että päästiin siihen että mun mielestä Anna ite autto siinä just hirveesti, koska se oli ihan ku kuka tahansa vauva, siin ei ollu mitään merkillistä -- Anna on oma rotunsa, et se on vaan yks muunnelma näistä ihmisen geeneistä tai kromosomeista, mistä se sitte nyt onkaan.

Oli ihana huomata, että on muillaki näitä, että näitä syntyy.

Vammaisen lapsi ei rajoittanut perheenisäsuunnitelmia. Sisarukset nähtiin vammaisen lapsen turvana ja tukena tulevaisuudessa, kun vanhemmat eivät enää itse jaksaa. Seuraavaa raskautta, joko koettua tai mahdollista äidit peilasivat kuitenkin vammaisen lapsen vanhempana olemisen kautta. Mietittiin omia voimavaroja ja sitäkin, jos samaan perheeseen syntyisi toinen vammaisen lapsi. Nämä ajatukset olivat saaneet pari äitiä jatkotutkimuksiin seuraavan raskauden aikana, sillä haluttiin ikään kuin varmistaa, että seuraava lapsi on terve. Tosin äidit eivät tienneet miten toimisivat, jos tutkimustulokset viittaisivat sikiön kehityshäiriöön. Tämän päätöksen eteen ei kukaan ollut joutunut.

3.2 ARKI KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN PERHEESSÄ

Kehitysvammaisen lapsen perheen arkea tarkasteltiin eri perheenjäsenten osalta äidin näkemyksen mukaan. Mielenkiinnon kohteena oli ekokulttuurisen ajattelun mukaisesti erityisesti se, miten vammaisuus näkyi perheessä tehdyissä järjestelyissä ja valinnoissa ja miten se vaikutti kunkin perheenjäsenen kohdalla. Haastatteluista etsittiin perheissä vallitsevia teemoja, jotka tulivat esille joko suorasti tai epäsuorasti. Nämä perheteemat ohjasivat arkipäivään liittyviä järjestelyjä ja valintoja. Perheteemoja käsitellään varsinaisesti luvussa 3.2.8. Runsaat suorat lainaukset antavat lukijalle mahdollisuuden kurkistaa perheiden arkeen.

3.2.1 Asuminen - Lähellä palveluita

Vammaisuus näkyi asumiseen liittyvissä puheissa siten, että haaveiltiin asumisesta lähellä vammaisen lapsen koulua ja palveluita. Muuttoa suunniteltaessa tavoitteena oli löytää uusi koti jo tutuksi tulleelta alueelta. Äideillä oli huoli vammaisten lasten yksinäisyydestä, koska heillä ei yleensä ollut kavereita kodin lähellä. Ympäristön turvallisuuteen oli kiinnitettävä erityistä huomiota valittaessa perheen asuinpaikkaa.

Aina on tuo asuntotilanne just sillai että [paikan nimi] kun se käy koulua ja ja tuota hoitopaikka on siellä ja tulevaisuudessa siellähän on näitä palveluasuntoja ja muitakin.

Me asutaan omakotitalossa. Ei o siinä ketään sillai niinku että kenen kans menis oikeen leikkiin. Kyllä siinä aika lähelläki lapsia on, mutta tota jotenkin sitä on niinku kehitysvammasen kans, että sitä ei mee niinkun oikeen tarjoomaan, että hei ootteks te tänkin kanssa tai tuutteks leikkimään, et se on vähä, jotenki sitä on niinku paljon varovaisempi kun normaalin kanssa.

Mut sitten taas siinäki tulee hankaluuksia kehitysvammasuus aiheuttaa ku siinä on rantakalliot ja oisko siitä niinku viiskyt metriä, ei sitäkään, sinne rantaan, ja kalliot. Niin, niinku esimerkiks meillähän oli viime kesänä siinä oli aita, koska ei Maija ymmärrä eikä se muistakaan ku sille sanoo, vaikka se viime kesänä oli kaks ja puolivuotias, että "et mee", ja eihän kaikki terveekään muista.

3.2.2 Lapsen arki

Päivittäiset rutiinit. Lasten päivähoito oli järjestetty perheissä siten, että kaksi lapsista oli kotona, kaksi päiväkodissa ja yhdessä perheessä oli hoitaja kotona. Aineistomme kouluikäiset lapset olivat harjaantumislukalla. Äidit kaipasivat enemmän yhteistyötä ns. tavallisen koulun kanssa. Koulun järjestämistä usean päivän retkistä oltiin iloisia, sillä silloin myös perhe sai lomaa.

Et jossain musiikkitunnilla ja liikuntatunneilla ja tämmösillä, että ne niinku sellasiin ottas niitä enemmän mukaan, että kuulis enemmän normaalia puhetta, koska tuollaki on niin paljon semmosia, jotka puhuu hirveen huonosti taikka sitte ei puhu oikestaan mitään, koska se on just toi apinointi niille niin tärkeätä, et sitä toivosin että niillä olis enemmän jonkinnäköstä integraatioo.

Nyt just tuli tuota viestiä koulusta et lähteivät huhtikuussa viikoks tuntureille hiihtämään, kysyivät että saako Pekka lähtee, voi tervemenoa [naurua].

Mäen (1993, 41) tutkimuksessa tulivat esille päivähoitohenkilöstön ennakkoluulot vammaista lasta kohtaan. Vanhemmat eivät pelänneet toisten lasten, vaan nimenomaan aikuisten syrjintää. Niissä tutkimuksemme perheissä, joissa lapsi oli päiväkodissa, oltiin tyytyväisiä. Vammaisen lapsi otettiin tavallisessa ryhmässä hyvin huomioon.

Että kyl me ollaan oltu just niinku tähän päiväkotihommaan tosi tyytyväisiä, et ne on tehny kyllä kaikki mahdolliset ja se on niinku sillä tavalla ollu mun mielest kiva et se on ollu lähtösin niinku heistä itestään et ei mejän oo tarvinnu niinku koko ajan.

Satunnainen hoito. Satunnaisen hoidon tarve vaihteli perheissä hyvin paljon. Toiset äidit totesivat ehkä itsekin ihmetellen, että hoidon tarvetta ei ole juuri ollut. Toisissa perheissä oli pitkä hoitajalista ja erilaisia järjestelyjä oli totuttu tekemään. Kun hyvä hoitaja löytyi, hänestä haluttiin pitää kiinni. Isovanhempien rooli hoitoapuna vaihteli myös. Toiset olivat jatkuvasti käytettävissä ja toiset asuivat kaukana tai olivat jo liian vanhoja hoitamaan lapsia. Joillakin perheillä oli lomaperhejärjestely, jossa sovittu perhe hoitaa vammaista lasta silloin tällöin viikonloppuisin. Viikonloppuhoito herätti ristiriitaisia tunteita. Toisaalta oli mukavaa ja tervetullutta saada helpotusta elämään, mutta se aiheutti äidille myös huonoa omatuntoa.

Aina tuntuu, sit ku on se perjantai-ilta, no nyt Maija lähtee, niin tuntuu, on niinku kauheen huono omatunto ja tavallaan tulee ikäväki, koska niinku että, mä oon niinku hirveen paha, et mä haluun yhestä lapsestani eroon, aattelepas. Tavallaan sillai, ja sit kuitenkin niinku tuntuu ihanaltaki, koska kyllä se aina helpottaa.

Siis meillä on ollu MLL:n kautta, sitten on ollu naapurin tyttöä, sitten on ollu Seijan päiväkodista yks harjottelija, sitte on ollu mun yks työkaveri, jolla loppu työt, sitte on ollu, tytöt on ollu sitte tossa yläkerrassa, siinä asuu yks Seijan kaveri, tytöt on ollu välillä siellä, sitte onhan meillä ollu välillä ukki. Mut et meillä on ollu siis hyvin satunnaisesti eri ihmisiä.

- Onko teillä lastenhoitajia sitte millonkaan?

- No, no ei oikeestaan, että ei meillä oo kyllä että, ei oo käytetty sillai, että jos on jotain menoo ollu niin vuorotellen on käyty asioilla sun muuta. Että ei oo ollu.

Hoitamiseen ja hoitajiin liittyi huolia. Äidit murehtivat lähinnä sitä, että vammaisen lapsen hoitaminen oli heidän itsensäkin mielestä rankkaa, saati sitten sellaiselle, jolle tilanne oli uusi. Perheen muita lapsia oli helpompi jättää vieraan hoidettavaksi.

Et kyllä siis siihen oon niinku törmänny tässä tämmösessä hoitajajutussa, että on hirveen vaikee löytää semmosta hoitajaa, joka uskaltaa ensimmäisen kerran tulla semmoseen perheeseen, missä on vammanen lapsi. -- Mut nyt sitte ku Liisa on ollu niin huomaa et on niinku vaikeempi jättää pitemmäksi aikaa et jotenki niinku semmonen että pelko siitä että kuinka rasittava hoidettava Liisa on. Että ku tietää itte että se on tosi väsyttävä ku sitä pitää koko ajan vahtii, et sitä ei voi niinku hetkeksikään jättää silmistään kun se syö kaiken tai menee ihan älyttömiin paikkoihin.

Huolta vammaisen lapsen hoitoon jättämisestä aiheutti lapsen kyvyttömyys ilmaista tarpeitaan. Siksi vieraalle hoitajalle jättäminen tuntuikin arveluttavalta. Kouluikäisten lasten kohdalla voi nähdä tilanteen helpottuneen vuosien varrella. Kehitysvammaista lasta ei oltu haluttu jättää toisten hoitoon kun hän oli pieni, mutta lapsen vartuttua tilanne oli muuttunut. Kehitysvammaisten lasten perheissä näyttääkin toteutuvan lausahdus: pienet lapset - isot huolet, isot lapset - pienet huolet.

Ei sitä jotenki hennonnu jättää kun, kun sillai et sillon kun se ei vielä itekkään osannu ilmasta itteensä niin sitä jotenki niinku että se on niin toisten armoilla että ei sitte raaskinu sillai jättää sitä.

Arjen erityispiirteet. Vammaisen lapsen tavalliseen arkipäivään kuuluu runsaasti hoidollisia, kuntouttavia ja opetuksellisia erityistoimintoja, jotka kuvaavat akkomodaatiota eli

arkipäivän toiminnan organisoimista uudella tavalla vammaisuuden vuoksi (Mäki 1994, 42). Erityistoiminnot eivät kuitenkaan korostuneet tutkimuksemme perheiden arkipäivässä.

Timon kanssa on sitte, sillä on semmonen seisomateline missä mä seisotan sitä päivittäin ja, sit on semmonen jumppapallo, siinä mä oon yrittäny sitä niinku pyöritellä ja istuttaa ja, sit on ihan semmosia leikkejä, että palloa vieritetään sen kanssa, ja sitte nämä ruokatouhut vie aina osansa, että siinä menee aika kauanki.

Palveluista äidit puhuivat hyvin vähän. Yleisimmät palvelut olivat kuntoutusohjaajan kotikäynnit, puheterapia, jumpat, uinti sekä ELVA- eli erityislastenvahtipalvelu. Näihin oltiin suhteellisen tyytyväisiä.

Ja ollaan me nyt saatu puheterapiaa ja jumppaa ja uimassa Ville on ollu ja koulusta nyt käyvät aina uimassa kerran viikossa ja itelle saa puheterapiaa, että kyllä nyt aika hyvin mun mielestä on asiat tai niinku mejän kohdalla ainakin, mutta tota onhan niitä ja riippuu niinku aika paljon kunnasta.

- Missäs muuten Timo on nyt?

- Kuntoutusohjaajalla. Mä sain sovittua tän nyt tästä kevään alusta että se tulee tähän aikaan ku Panu on kerhossa niin mä saan tässä puoltoista tuntia aina hengähtää. -- Ja jumpparin sain kotiin kanssa.

3.2.3 Väsähtäneet perheenpyörittäjät - Äidin arki

Työtilanne. Tämän tutkimuksen äideistä neljä oli töissä ja kolme kotona. Monesti lapsen vammaisuus vaikutti päätökseen hoitaa lasta pitkään kotona. Toisaalta kolmilapsisen perheen kolmivuorotyössä oleva äiti oli palannut töihin heti äitiysloman jälkeen jokaisen lapsen kohdalla. Hänen puheissaan tulivat esille työnteon motiivit: ammatillisuuden ylläpito ja työyhteisön tuki.

Oon joka välissä oon ollu töissä että pisimpään olin kotona Pekan kans sitte. Et se jotenki kun se on niin silleen niin pieni kun ne kehittyy niin hitaasti että ei sitä oikein raskinu jättää sitte paljo aikasemmin, ku on mahdollisuus nykyään että saa olla kolmeen vuoteen niin piti se käyttää sitte hyväkseen.

Must tuntuu että mun työyhteisössä niinku, et se on mulle semmonen toinen perhe, ne on yhtä rakkaita siellä, musta tuntuuki monesti, että siellä rakastetaan mua enempi ku sillai kotona.

Ansiotyössä käyvät vammaisten lasten äidit korostivat työssä käymisen merkitystä sosiaalisten kontaktien ja elämänpiirin laajenemisen kannalta. Työssä käyminen koettiin vastapainona usein hyvin tiiviille lapsenhoidolle. Monipuolisuudesta ja sosiaalisesta rikkaudesta huolimatta koti- ja ansiotyöroolin yhdisteleminen voi muodostua naiselle henkisesti ja fyysisesti kuormittavaksi. (Alho 1995, 41.) Hietaharju-Mölsän (1998, 36) monivammaisten lasten vanhempia koskevassa tutkimuksessa kaikki haastatellut vanhemmat mainitsivat kodin ulkopuolisen työn tärkeimmäksi asiaksi arjessa jaksamisessa. Hautamäen (1993, 47) tutkimuksen down-lasten äidit olivat yhtä tyytyväisiä työtilanteeseensa kuin verrokkiryhmän äidit, joilla ei ollut vammaista lasta.

Äidin rooli. Ritva Nätkin (1997, 197) on tutkinut väitöskirjassaan suomalaista äitiyttä mm. omaelämäkertojen avulla. Hän näkee aineistossaan kaksi juonirakenteen mallia, jossa miessuhteen erilaisuus muodostaa sen “systemaattisen variaation”, joka sävyttää sekä naisen että lasten hyvinvointia. Merkittävää on, kuinka intensiivisesti ja millä tavalla mies tulee mukaan äitiyteen ja äidin ja lapsen väliseen suhteeseen. Toinen malleista on *familistinen*, perhekokonaisuutta ja avioliittoa koossapitämään pyrkivä malli (eräänlainen kumppanuustarina). Osassa tutkimuksemme perheissä voima arjen pyörittämiseen näytti löytyvän juuri parisuhteesta ja kotitöiden ja lastenhoidon jakamisesta.

Sitte taas iltapala hoidetaan yhdessä ja toinen laittaa toisen nukkumaan, et meil on ihan semmonen, Seijalle luetaan iltasatu ja toinen lukee sen ja toinen sillä aikaa laittaa Liisan nukkumaan, nukuttaa Liisan. Mä tiään että moni mies ei tee siis niin paljon kotitöitä kun mejän Matti tekkee ja se johtuu siitä että minä oon niin laiska. Mutta kyllä lasten kanssa ei ei kyllä, meil on pakostaki ollu sitten niin että molemmat on osallistunu lastenhoitoon yhtä lailla. -- Ei oo varmaan semmosta työtä mitä ei molemmat tekis.

Toinen malli on *maternalistinen*, äidin ja lapsen (lasten) kiinteään suhteeseen ja miehen poissulkemiseen pyrkivä malli (eräänlainen “roistomiestarina” tai “tarina vaikeasta miehestä”). Niissä perheissä, joissa isä oli paljon poissa, äiti oli ikään kuin liittoutunut lasten kanssa. Oliko isä suljettu ulkopuolelle vai sulkeutunut itse? Tämän tutkimuksen isiä ei voi kutsua “roistomiehiksi”, mutta he eivät ole läsnä arkipäivässä, eivät henkisesti eivätkä fyysisesti. Kotona ollessaan he eivät juuri osallistuneet kodin asioihin. Siinä mielessä he

olivat “vaikeita miehiä”. Nätkinin aineistossa naiset elivät eri aikakautta. Miehillä oli ehkä enemmän alkoholiongelmia ja väkivaltaisuutta, mikä jätti nämä “roistomiehet” perheen ulkopuolelle. Saako nykyään työhön uppoutuminen aikaan saman ilmiön?

Sillä ei oo oikeestaan paljon koskaan minkäänäköstä lomaa, että hirveesti tehny töitä jo monta vuotta, että hyvä kun joskus jonkin kesäloman taikka talviloman.

Vammaisen lapsen vanhempana olemiseen liittyy aika ajoin sellaisia tunteita, että eläminen pyörii vammaisen lapsen ympärillä ja että lapsen tarpeet hallitsevat perheen elämää. Näin on erityisesti silloin, kun lapsi tarvitsee paljon huolenpitoa. Koska äidit yleensä kantavat päävastuun lapsenhoitoon liittyvistä asioista, he myös ymmärrettävästi kokevat sitovuuden voimakkaammin. (Alho 1995, 24.) Huttusen (1991, 173) alle kouluikäisten vammaisten lasten äitien sopeutumista koskevassa tutkimuksessa äidit mainitsivat raskaimmiksi asioiksi vammaisen lapsen hoidossa perushoidon raskauden ja sen jatkumisen normaalia kauemmin, jatkuvan kiinniolon ja vahtimisen sekä lapsen puheenkehityksen puutteen. Omassa tutkimuksessamme isien ollessa paljon poissa kotoa äidit joutuivat kantamaan vastuuta perheen asioista usein yksin. Enimmäkseen äidit olivat urheita, mutta välillä kuului yksinäisen ja väsähtäneen perheenpyörittäjän ääni.

Riitojakin voi tulla enempi sen takia että siinä on hommaa niin paljon että kummatkin [puolisot] on niin väsyneitä, kyllähän se sitä kauttakin vaikuttaa. Et jos se pukis, se ois kaks vuotta, tai täyttäs nyt kolme, se pukis, melkein itsensä, ei ois vaippoja, ja söis, niin olishan sitä hommaa. Ja huomaahan sen tietysti ku Maija on pois, kuinka, sillä tavalla helppoo onki, tai kevyttä, heti kevyempää. Että sit heti kukoistaa, romantiikkakin eri tavalla. Kyllä monta kertaa on semmosia tunteita illalla ku menee sänkyyn että heittäytyy vaan selälleen.

Harrastukset ja vapaa-aika. Äideillä ei ollut juuri vapaa-aikaa tai omia harrastuksia. Syitä oli monia. Miehen tehdessä pitkää työpäivää äideillä ei ollut enää iltamyöhällä voimia tai mahdollisuutta lähteä harrastamaan. Äidin lähteminen omiin menoihin vaati niin paljon järjestelyjä, että usein he luovuttivat suosiolla. Kotiäideille lähteminen tuntui olevan vielä hankalampaa kuin työssäkäyville äideille. Heillä ajatus lasten puolesta uhrautumisesta saattoi olla voimakkaampi. Kuitenkin äidit kaipasivat omaa aikaa ilman lapsia.

Joskus ois ihan kiva vaan mennä pelkkien aikuisten luo ja ihan aikuisten kanssa olla.

Mulla ainaki semmonen olo nykyään, ettei niinku kiinnosta ravintolaelämä, vähän puoliväkisin lähtee ku jonnekin on lähettävä välillä, et ei jaksu -- Sit ku pitää aina ajatella rahaaki että sitä aina mieltii ku lähtee jonnekin, että mitä silläkin rahalla sais lapsille.

Että vielä vuosi sitte vielä opiskelin tässä iltasin, mutta sitte tuli niinku itelle semmonen että nyt on pakko pysäyttää vähäksi aikaa, että niin kauan nyt kun Liisa [vammainen lapsi] on näin pieni ja Seijakin on kuitenkin tossa suht pieni vielä niin ei niinku tuu mitään sitte että jos molemmat opiskelee vielä illat. Että nyt on Matin [mies] vuoro ja sitte on taas joskus mun vuoro.

Harrastuksiin oli vaikeaa irrottautua aina tiettyyn aikaan. Parempana pidettiin esim. ulkoilua, elokuvissa käyntiä ja lukemista, koska niitä pystyi tekemään silloin kun oli aikaa.

Sillä lailla monta kertaa miettiny, että jos mies tekis semmosta työpäivää, että olis kaheksasta neljään töissä. Vois aatella, et se tulee kotiin, ja mä voin lähtee vaikka johonki harrastuksiin tai jotain. Ku ei se oo meidän perheessä silleen. Ostin mä syksylläkin kerran kuntosalikortin, niin mä oon yhen kerran käyny. Kai se on omaa laiskuuttakin, kyllä mä oisin päässy jos mä oisin vaan lähteny. Mä oon aina sitte ku mies tulee illalla kotiin niin mä oon itekki niin väsyny etten jaksu lähtee mihinkään.

Alhon (1995, 29) tutkimuksessa CP-vammaisten lasten äidit kokivat, että heillä oli merkittävästi vähemmän vapaa-aikaa kuin isillä. Alle viidennes äideistä oli sitä mieltä, että heillä oli riittävästi mahdollisuuksia itselleen ja harrastuksilleen. Myös Mäen ja Rusasen (1991, 67) vammaisen lapsen vanhemmille tehdyssä kyselylomaketutkimuksessa äideillä jäi vähemmän aikaa (keskimäärin 3,5 tuntia viikossa) omille harrastuksille kuin isillä (keskimäärin 5,7 tuntia viikossa). Nuoria lapsiperheitä koskevassa tutkimuksessa, jossa vanhemmilta kerättiin tietoa kyselylomakkein ja haastatteluin ennen esikoisen syntymää ja kahdesti lapsen ensimmäisen ikävuoden aikana, oli nähtävissä muutosta vanhempien vapaa-ajan suhteen lapsen ensimmäisen ikävuoden aikana. Viimeisellä haastattelukerralla, jolloin lapsi oli 10 - 11 kuukauden ikäinen, vanhemmat olivat tasavertaisempia vapaa-ajan toiminnoissaan kuin aikaisemmin. Lapsi ei rajoittanut silloin niin paljon äidin vapaa-aikaa kuin vauvana. (Rajala & Ruoppila 1983, 63.) Tilanne on usein erilainen vammaisen lapsen perheissä, koska lapsen perushoidon sitovuus jatkuu paljon kauemmin.

3.2.4 Missä isät? - Isän arki

Työ. Isät olivat kiireisiä miehiä ja tekivät pitkää työpäivää. Poikkeuksena oli isä, joka oli hoitanut vammaista lasta kotona ja oli haastatteluhetkellä töissä vain kahtena päivänä viikossa. Matkatyötä tekevällä isällä oli vaikeuksia päästä reissun jälkeen mukaan perhe-elämään.

Että voi kun mä tulisin kolmen viikon jälkeen levänneenä kotiin ja käärisin hihani ja rupeisin hommiin mutta ku se tulee kotiin, niin se onki hirveen äkänen ja, sillä on niinku se kulttuurishokki, se huomaaki, että täähän on ihan hirveetä, ennen ku sitte pääsee niinku silleen, juoneen mukaan.

Se työ hänellä kyllä aika paljon vei sitä aikaa että kyllähän se niinku minun, minun harteilla aika pitkälti on ollu. Mut tota, mut se mun mies ei niinkun tahtomattaan sitä tilannetta oo luonu vaan se on ihan käytännön syistä ollu, varsinkin sillon kun mä olin kotona. -- Et tota, kyllähän se tietysti on että se äitin päälle aika paljon kaatuu sitte.

Isän touhut lasten kanssa. Äidit puhuivat isien ja lasten yhdessäolosta hieman vähättelevään sävyyn. Yhdessäolo oli lähinnä oleilua, yhdessä peuhaamista ja pienten lasten kohdalla hoitamista.

Timon kanssa se on sit semmosta, miks sitä nyt sanois, telmimistä. Ei se hirveesti sen kanssa, ku ei sen kanssa oikein vielä pysty sillai tekemään mitään. Syöttää, pukee ja vaihtaa vaippaa ja sit muuten touhuuaa sillai lattialla sen kanssa.

Et se on ihan niinku luonnostaan ollu, koska hän on niin vähä loppujen lopuks näitten lasten kans tekemisissä, et se on niinku tavallaan ainut mahdollisuus sitte, että ku hän tulee töistä, että siinä hoidon yhteydessä ku hoitaa ja on niin, on niinku lasten kanssa sitte.

Se on melkeen sitä että se sohvalle lukee lehteä että ei se niin kovin paljon niitten kanssa varsinaisesti mitään tee että sitä vois tietenki enemmän, mut toisaalta se on niin vähän kotona että se lähtee aamulla ja sit se väliin tulee kun toiset on jo nukkumassa sillai on se nyt aika väsynyksi, et onhan se aina väliin muutaman minuutin pelaa jotain jalkapalloa tai jotain tällasta.

Hartosen ja Kuhasen (1997, 82, 100) vammaisten lasten isiä koskevassa kyselylomaketutkimuksessa isien vapaa-ajan vietto kehitysvammaisen lapsen kanssa oli pääosin toiminnallista, lähinnä ulkoilua ja liikuntaa. Tutkimuksessa ei tullut ilmi, kuinka paljon isät ja vammai-

set lapset viettivät aikaa yhdessä. Mäen ja Rusasen (1991, 64) tutkimuksessa isät ja lapset viettivät aikaa yhdessä enimmäkseen leikkien, mutta myös television katselu, kyläily ja matkustelu oli tavallista.

Isän rooli. Roos ja Rotkirch (1997, 7, 10) toteavat, että eurooppalainen mies on 1990-luvulla hyvinkin nopeasti omaksunut perinteiselle miehuudelle vieraita aineksia, kuten terveydestä ja ulkonäöstä huolehtimisen. Muutosta on sen sijaan tapahtunut vähemmän asioissa, joissa miehellä on enemmän menetettävää, kuten talouden huipputasolla ja arjen kotitöissä. Isän (ja äidin) rooli onkin muuttunut käytännössä vähemmän kuin on kuviteltu.

Ku mä tulin kotiin, niin se sano että "kyllä tää on yhtä paskaa", siis suorastaan sillai, just ku se tajus, että sehän on ihan täys työpäivä, ja sitte sä vasta illalla voit heittäytyä sohvalle makaamaan tai sängylle makaamaan.

Ihannekuva isyydestä on Huttusen (1990) mukaan pehmentynyt. Näkemys isästä perheenelättäjänä on muuttumassa hoivaavan ja rakastavan isän ihanteeseen. Miehen tulisi oppia näyttämään tunteitaan, olemaan lastensa kanssa ja hoitamaan sellaisia arjen ongelmia, jotka aikaisemmin olivat hänelle vieraita. Kun isä oli ennen "ulkona", ennakoimattomana määrääjänä ja patriarkkana, hänen pitäisi nyt omaksua osia naisen perinteisestä hoivamaailmasta.

Tutkimuksessamme oli mielenkiintoinen näkökanta kehitysvammaisen lapsen positiivisesta esimerkistä "jörölle" isälle. Äiti toivoi pojan avoimuuden ja herkkyyden tarttuvan puhumattomaan isään.

Väliin oon ajatellu että sillai niinku että Ville tekee sille [miehelle] oikeen hyvää, että näkee oikeen tällai oikeen ihana, hellä, avoin poika niin että näkee mallia vähän toisinki päin.

- Onkos se vaikuttanu?

- En mä tiiä, ainoostaan sillä lailla että se osaa olla niinkun, mies osaa olla niinkun paremmin hellä ja avoin Villelle mutta ei niinku kenellekään muulle.

3.2.5 Parisuhde arjen jaloissa

Vammaisen lapsen perheen sopeutumista ja hyvinvointia tarkastelevissa tutkimuksissa puolison taholta saatu henkinen tuki on todettu keskeiseksi tekijäksi perheen toimintakyvyn kannalta (Alho 1995, 27). Huttusen (1991, 67) kyselylomaketutkimuksessa yli puolet äideistä oli sitä mieltä, että lapsen vammaisuuden myötä suhde mieheen oli parantunut. Myös Salon (1990, 91) tutkimuksessa useimmat vanhemmat arvioivat vamman toteamisen lähentäneen puolisoita. Meidän tutkimuksessamme asia ei tullut esille.

Tutkimuksemme perheissä panostettiin eri asioihin. Perhe-elämää saattoi leimata keskittyminen lapseen, työnteko tai perheen yhteisen ajan järjestäminen. Parisuhteen hoito tuli harvemmin esille ja se ikään kuin hukkuu arjen pyörittämisen keskelle. Yksi äiti totesi kuitenkin, että silloin kun vanhempien välit ovat kunnossa, voi perhekin hyvin.

“Parisuhde ensin kuntoon”

Mun mielestä meil on sillä tavalla hirveen hyvä suhde, että me ollaan rehellisiä, keskustellaan ja sitte meillä on meidän suhteessa hellyyttä, sillä tavalla että meillä pussataan hirveesti ja semmosta toisen hyvänäpitoo tai semmosta, et se ei oo niinku karissu siis vaikka niinku välillä tuntuu ettei jaksa eväänsäkkää heilauttaa mihinkään päin, ni se on semmosta, siin on romantiikkaa ja semmosta, se on semmosta lämmintä, et se ei oo semmosta kylmää konemaista yhdessäoloo, et se on ihan, et voi niinku sanoo et oon ollu tosi onnellinen nää ykstoista vuotta, että ei niinku parempaa miestä ei olis niinku itelleen saanu.

“Eletään lasten kautta”

No, miten mä nyt sanosin, että kai meillä, kai meillä hyvin menee, että, mutta kai meillä vähän kuitenkin sillai, sillai on kiire, että eihän siinä jää semmosta oikeestaan, kahenkeskistä aikaa, ei oikeestaan, ei oikeestaan paljoo mitään. -- Et sillai sitä on tietysti vaikee sanoa, että jos me oltas ihan kahestaan, että miten me tultas, miten me tultas toimeen että, et tavallaan, sanotaan, että me eletään nyt, tällä hetkellä ainakin niinku lasten kautta, et näin voi kyllä sanoa.

“Vaimo nielee omat tarpeensa”

Mehän riijellään ihan kauheesti, että pientä perhekriisiä ollu koko aika. -- Sillon ku se on kotona niin, et mulla on semmonen tunne että mä hoijan lapset ja sitte illalla mun pitää vielä kääriä hihat ja ajatella että sitte mä hoitelen vielä tuon miehenki vielä tuosta. -- Nyt mä just mietin, että kaipaanko mä siihen miestäni lastenvahtina vai niinku mihinkä tarkotukseen. -- Aina joutuu niinku nielemään ne omat tarpeet joko lapsen tai miehen takia.

Yhteinen aika. Lapsiperheissä vanhempien kahdenkeskinen aika on harvinaista. Kun perheessä on vammaisen lapsi, kahdestaan lähteminen on vielä hankalampaa. Saariahon (1993, 37) tutkimuksessa vanhempien oli lähes mahdotonta lähteä mihinkään ilman vammaista lasta. Hautamäen (1993, 43 - 44) tutkimuksessa vanhempien vapaa-ajan vähäisyyttä selitettiin perhetyypillä ja elämäntilanteella. Omassa tutkimuksessamme tuli esille, että lastenhoitojärjestelyjen takia menot piti sopia hyvissä ajoin ja äideillä oli huoli vammaisen lapsen pärjäämisestä hoitajan kanssa. Perheissä olikin yleensä luovuttu vanhempien yhteisistä menoista vanhempien vuorotellessa lastenhoidossa.

- *Miten usein teidän tulee lähtyä silleen vaikka kahestaan miehen kanssa?*
- *No ei kyllä kauheen usein että ei edes kerran kuussa eikä sillai että tuota joskus harmittaa sillai että tuota varsinkaan semmosia niinku yks kaks menoja ei voi sitte että tuota kaikki pitää silleen niin suunnitella.*

Oltiin me alkusyksystä vissiin kahestaan ravintolassa. Sitki se tahtoo olla sitä, et me mennään sit vuorotellen että, toinen hoitaa lapsia ja toinen menee sitte.

Ja sitte kun ei ollu semmosta keskinäistä yhdessäolon hetkeä ollu pitkään aikaan, et kyllä niinku tarvii semmosen että saa välillä puhua kahestaan eikä oo aina yks päälättämässä väliin jotakin ja toinen tonkimassa roskista. Et siis sitä tää normaalielämä on ja kun meillä on ollu todella sitä niin sitä että ollaan oltu kodin ympärillä nyt nää viimeiset ajat ni ei siis yksinkertaisesti ollu semmosta rauhaa että välillä oltas kahestaan.

Vanhempien kahdenkeskisen ajan järjestäminen tuli esille myös Huttusen (1991, 67) tutkimuksessa. Yli kolmasosa vanhemmista kertoi viettävänsä aikaa tuskin koskaan kahdestaan, alle kolmannes järjesti kahdenkeskistä aikaa 1 - 2 kertaa vuodessa ja yli kolmannes vietti aikaa yhdessä useammin kuin joka toinen kuukausi.

Tutkimuksessamme lasten lukumäärä ei vaikuttanut vanhempien kahdenkeskisen ajan määrään. Tilanne saattoi olla hyvin erilainen verrattaessa esimerkiksi useampilapsisia perheitä keskenään. Saatettiin tietoisesti kiinnittää huomiota ja nähdä vaivaa vanhempien keskinäisen ajan järjestämiseen. Tilannetta helpottivat samassa kaupungissa asuvat sukulaiset, jotka hoitivat lapsia sillä aikaa. Jos taas oli totuttu aina liikkumaan koko perheen kanssa, harvinainen kahdenkeskinen aika tuntui vanhemmista jopa oudolta.

Vähintään kerran kuussa ni käyään jossain teatterissa tai elokuvissa tai syömässä tai jotain tämmöstä. -- Mut ei voi sanoo niinku että oltas jämähetty mihinkään paikalleen, et oikeen pyritäänki siihen et pääsee välillä ihan kahestaan.

Kyllä täytyy sanoa, että se tuntu ihan oudolta kyllä, että ihan ku oltiin tosiaan kahestaan, että se tuntu kyllä tosiaan oudolta, että ei niinku kukkaan ei roikkunu käsissä, eikä kukaan sanonu että "katotaan tota, ostetaan tota, mennään sinne", ja loppujen siinä kävi niin, että me ei edes osattu siellä olla, että me ei edes tietty, että mihin me ois niinku menty.

Kotityöt. Parisuhteeseen vaikuttava tekijä varsinkin vammaisen lapsen perheissä on se, missä määrin puoliset jakavat lapsen- ja kodinhoitoon liittyviä asioita. Tämä korostuu entisestään, mikäli molemmat vanhemmat käyvät ansiotyössä. Parisuhteeseen heijastuvat niin lapsenhoidon sitovuus, huoli jaksamisesta kuin lapsenhoitoon liittyvät psykososiaaliset vaatimuksetkin. Alhon tutkimuksessa (1995, 27 - 28) kävi ilmi, että mitä enemmän molemmat puoliset osallistuivat lapsenhoitoon liittyvän vastuun jakamiseen, sitä vähemmän parisuhteeseen liittyviä huolia esiintyi. Puolison osallistuminen liittyi erityisesti äitien tilanteeseen, sillä vammaisen lapsen perheissä päävastuu lapseen ja kotiin liittyvissä tehtävissä oli selkeästi äideillä.

Tutkimuksemme perheissä isät osallistuivat yleensä hyvin vähän kodinhoitoon. Perheessä oleva vammaisen lapsi ei isillä ainakaan lisännyt vastuun ottamista kotiin liittyvistä asioista. Myös Mäen ja Rusasen (1991, 61) tutkimuksessa tuli sama asia esille: äidit vastasivat suurelta osin kotiin liittyvistä asioista. Tutkimuksemme perheissä asetelmat olivat keskenään hyvin erilaisia. Tasa-arvoisuus kotitöiden tekemisessä oli poikkeuksellista.

Minä teen oikestaan kaiken, että jonkin verran se nyt pistää astioita pesukoneeseen ja tämmöstä mutta ei oikestaan muuta, et joskus ennen vanhaan viel yhessä siivottiin joskus viistoist vuotta sitten.

- Minkälainen työnjako teil on?

- No minä yleensä makaan sohvalla ja Matti juoksee. Siis se riippuu, jos Matti on ollu päivän kotona, et minä tuun, niin sillai kyllä osat vaihtuu ihan selvästi että -- Mä tiään että moni mies ei tee siis niin paljon kotitöitä kun meidän Matti tekkee ja se johtuu siitä että minä oon niin laiska.

Wetherellin (1995, 244-248) mukaan äidit selittävät miestensä osallistumattomuuden kotitöihin seuraavanlaisia selitysmalleja käyttäen:

1. Vain palkkatyö on arvokasta ja se oikeuttaa vapaa-aikaan. Kotityö ei ole "oikeaa" työtä.
2. Naiselle kodin- ja lastenhoito on luontainen ominaisuus. Vedotaan vaistoon ja kokemukseen. Mies on huonompi, oikeastaan kykenemätön kotiaskareisiin. Yleinen selitys erityisesti työssäkävillä naisilla.
3. Miehen osallistuminen kotitöihin nähdään vapaa-ehtoisena lahjana. Se ei ole välttämätöntä, kuten palkkatyön tekeminen.

Haastatteluistamme löytyi ensimmäisen selitysmallin mukaisia ajatuksia. Tutkimuksemme isät tekivät yleensä pitkää työpäivää, mikä oli äitien kertoman mukaan syynä kotitöihin osallistumattomuudelle. Ansiotyö oikeutti isät, muttei kuitenkaan äitejä osallistumattomuuteen. Kotitöiden tekeminen ja lasten kanssa kotona oleminen nähtiin vähemmän arvokkaana kuin palkkatyön tekeminen.

Jos se olis kotona, ni sit se olis eri asia, mutta ei se oo, ettei sil oo kuitenkaan sitä vapaa-aikaa sillai niin en mä sitä niinkun koe mitenkään sillai pahana taikka sovinnostisena taikka minään tällasena, että must se on ihan niinku käytännön sanelema juttu.

Nytki jos mä oon päivän kotona lasten kanssa niin musta tuntuu että mä en oo saanu mitään aikaan, ellen mä oo sitte siivonnu vessaa taikka pessy paria koneellista pyykkii tai sillai, et se, sitä, on niin typerää, että sitä arvostaa jotain semmosta, semmosta näkyvää, että on vessan siivonnu vaikka sitä ei enää huomenna huomaaiskaan että se on siivottu. Kun taas että mä en, että mä istusin ja lukisin niille, taikka askartelisin tai semmosta.

Toinen selitysmalli oli kaikkein yleisin. Nainen nähtiin parempana kotitöiden tekijänä kuin mies. Mies ei ollut kiinnostunut, ei ehtinyt tai ei osannut tehdä kotitöitä. Joissakin perheissä miehellä ei ollut edes mahdollisuutta osallistua, koska nainen teki aina asiat valmiiksi.

No meillä on ollu tuota alusta asti semmonen luontainen suuntautuneisuus siinä, että minä oon se huushollinpitäjä ja ja mies tuota ei sillai oo koskaan oikein osallistunu siihen. -- Ruuanlaitto ja tommonen hän ei oo yhtään niinku osannu eikä oo sillai kerenny siihen perehtyä, että hän on oikeestaan aina semmonen et tuota, semmonen mies joka tekee omaa uraa [naurua].

Et must tuntuu et jos mies niinku jäis vaikka yks yllättäen poikien kans ihan yksin niin ei se kyllä tietäs mistään mittään. -- Et jos mä johonki lähen, niin mä kirjotan aina lapun, että mitä millonki antaa lapsille ja mitä se tekee. Sillä on niin paljo työasioitten kans, että ei se jaksa niinku keskittyä ja aatella.

Vaikka äidit kantoivat yleensä vastuun kotitöiden tekemisestä yksin, he saattoivat olla tyytyväisiä tilanteeseen. Kuitenkin tyytymättömyys ja väsymys tulivat välillä esille.

No, kyllähän sitä tietysti välillä silleen väsyy, väsyy aika paljon ja varsinkin silloin kun mä olin sen kolme vuotta kotona niin se, nyt jälkeinpäin muistelen, se viimeinen vuosi oli kyllä aika raskas. Et mä en niinku ois kyllä jaksanu olla pitempään sitte kotona, mutta ku ties että on niinku töihin lähtö ja sillai niin.

Kyllä se naisen ja miehen ero on siinä, että se nainen tekee sitä toista työpäivää kotona, ei siitä pääse mihinkään, ja se on harrastus sekin, ei siinä mitään, mutta kyllä se vaan suututtaa välillä.

3.2.6 Sisarusten arki

Sisarus hoitajana. Vanhemmat lapset osallistuivat vaihtelevasti vammaisen sisaruksensa kaitsentaan. Perheissä, joissa vammaisen lapsi oli jo kouluikäinen, eikä enää tarvinnut varsinaista hoitoa, sisarukset olivat aika usein keskenään kotona ja viettivät aikaa lähinnä telkkaria katsellen ja musiikkia kuunnellen.

Oli just viimeks ku me oltiin tota miehen kanssa koko ilta pois ni siellä oli Satu [isosis-ko] kaverinsa kanssa sitten Villen kanssa ni niillä oli siellä disko. Niillä oli siellä jotain vilkkuvia valoja oikeen.

Vanhemmat olivat sitä mieltä, että vammaisen lapsen sisaruksille ei saanut antaa liikaa hoitovastuuta. Sisarukset nähtiin kuitenkin tulevaisuudessa vammaisen lapsen turvana ja tukena.

Me ollaan tietosesti vältettykin sitä että ei niinkun liian paljon ettei niille tuu sitä hoitovastuuta, mutta ne on kyllä ihan, ei ne yhtään piittaa siitä Pekasta sillä lailla että kun niillä on itellä hirveesti menoja.

Kimmo on semmonen, että kyllä hän sitte pitää Ollista huolen kun meistä, ku me ollaan vanhoja, meidän vanhin poika. Mies on sit sanonu, että ei sun tarvii semmosta taakkaa ottaa, niin se sano, että ei se hänelle mikään taakka oo. Että tuntuu ihan sillai lohdulliselta kuulla ku isompi poika sanoo näin. -- En mä nyt sano, että se jää niinku hoitamaan, et se sen elämäntehtävä, mutta varmaan sillai huolehtii ja kattoo vähän miten se pärjää elämässään.

Sisaruksen rooli. Vanhemmat pitivät hyvänä asiana, että vammaisella lapsella oli sisaruksia mallina ja esikuvana. Sisarusten yhdessäolo oli melko samanlaista kuin ns. terveittenkin sisarusten välillä (ks. myös Mäki 1993, 34). Kun lasten ikäero oli pieni, sisaruksilla oli yleensä tiivis suhde ja he viettivät paljon aikaa yhdessä. Sisarussuhde oli erilainen, kun vammaisen lapsi oli useita vuosia sisaruksiaan nuorempi. Sisarukset ottivat silloin helposti hoivaajan roolin.

Seijalle [isosisko] Liisa on hirveen tärkeä ja niinku just seki, että se pitää hirveesti Liisan puolia, mut sitte välillä sitä ärsyttää Liisa ihan suunnattomasti ku totta kai kuusvuotiaalla, tytöillä varsinkin on kaikenmaailman pikkujuttuja, on barbinkenkiä ynnä muuta ja ku toinen ei tajuu niistä hölkäsen pölkäystä niin Seijaa ärsyttää se. -- Joskus mua aivan hirveesti niinku harmittaa Seijan puolesta, et se on ottanu semmosen emon roolin.

Kaisa [pikkusisko] on hirveen semmonen, se ottaa Annan niinku tosi hyvin huomioon, et se ottaa sen joka paikkaan, tule Anna tänne ja mene Anna tuohon, hyvin semmonen ohjaileva tai semmonen, vähän niinku isosiskomainen, vaikka kyllä vielä niinku, vielä Anna on se isosisko, et ei se niinku, ei se vielä oo luovuttanu sitä roolia pois.

Kun vammaisen lapsi oli perheen keskimäinen, leikit iso- ja pikkusiskon kanssa olivat erilaisia. Vammaisen lapsen oli hankala päästä isosiskon leikkeihin mukaan, vaikka isosisko yrittikin ottaa häntä mukaan. Sen sijaan nuoremman siskon kanssa alkoi löytyä yhteistä tekemistä.

Katrikin [isosisko] osaa yrittää ottaa Maijaa mukaan, sillai että se alottaa vaikka jonku kotileikin ja astioita sitte se antaa Maijalle ja hirveen hienosti se on yrittänykki ottaa sitä mukaan ja selittää ja Maija nyt tietysti saman tien - jotain asioita se varmaan käsittääki mutta ei hirveesti. Mut nytten Katrille on tullu barbileikit ja sillon nukkekoti ja sit se värittelee ja tykkäis pelailla kaikkee, et mä luulen että huomattavasti paremmin niinku leikit sujus jos Maija olis terve. -- No Silja [pikkusisko] on sen vuoden vanha, niin nyt niillä alkaa sitte synkata jotkut asiat että ne menee, tällai ku on pitkät verhot niin menee sinne taakse ja kävelee niitten verhojen päältä, että ne tekee niinku sellasta, sit ne painii säkkituolissa tai kattovat yhdessä leluja ja sitte semmosta, mä oon sanonukki, että Maija on varmaan semmosen puoltoistavuotiaan tasolla. Siitä tulee varmaan kohta Siljasta hyvä kaveri Maijalle.

Erilaisuuteen suhtautuminen. Sisarukset suhtautuivat erilaisuuteen hyvin luonnollisesti. Toisissa perheissä sisarukset eivät olleet edes maininneet asiasta, toisissa taas sisarukset pohtivat vammaisuutta hyvinkin paljon. Suhtautumiserot johtunevat lasten iästä ja siitä, oltiinko perheessä keskusteltu vammaisuudesta lasten kuullen. Aikaisemmissa tutkimuksis-

sa (esim. Kantojärvi 1993, 67) on tullut esiin kiusaaminen vammaisen sisaruksen vuoksi, mutta tutkimuksemme äitien puheissa se ei tullut esille.

Et hirveen hyvin sillai ku Annakaan ei puhu, ni Kaisakaan ei oo vielä kertaakaan sillai kysyny, et miksi ei Anna puhu, et se on sille niinku itestänselvyys siis sillä tavalla, et se ei oo vielä huomannu, et siin ois mitään erikoista.

En mä, sillä oli välillä semmonen, jossain vaiheessa, mut siitä on varmaan puol vuotta aikaa, niin se, kyllä se jotain kyseli, miten se sano, "draudrin syndroomaks", jotenki sillai, ja mä luulen, että sillon sille on selitetty ihan tarpeeks mikä Maijalla on. -- Et se niinku tietää sen, ja sitte mä oon sen selittäny, että Maija kehittyy vähä hitaammin mutta kyllä seki oppii paljo asioita mutta, se on vaan erilainen, mut se on kuitenkin ihan rakas, et mä oon niinku selittäny sen sille niin monta kertaa että ei se niitä enää kysele.

Liisan vammaisuus on mitä se pohtii ja hirveesti niinku selittelee sitä ihmisille.

Eräs isosisko oli "innostunut" vammaisuudesta. Hän piti koulussa esitelmiä viittomakielestä ja piti aihetta esillä kavereiden kesken. Työharjoittelunkin hän teki veljensä harjaantumisloukalla. Johtuikohan juuri asian työstämisestä, että sisko oli sinut vammaisuuden kanssa ja piti kovasti veljestään.

Kauheen usein se sanoo, että hänel on niin ihana pikkuveli ja niinkun kavereilleenkin että hänel on ihana pikkuveli ja tällästä, että. Onhan se sitten tietenkin väliin että idiootti, älä tuu tänne ja pois, mutta se nyt olis, olis se minkälainen tahansa pikkuveli ni sitä nyt olis tietenki. -- Ja sit ku on näitä kehitysvammasten näitä -- iltoja, niin sinne meidän Satun on siis ihan välttämättä se haluaa joka kerta mukaan, ei siel ketään muuta niin isoo oo. -- Tässä joskus ennen jouluaki siel oli lapsen kuolemasta juttu ja mä vähän ajattelin, että se on niin raskas, että en mä nyt oikeen tänä iltana jaksais lähtee sinne itkemään, mutta Satu sano, et sä et voi tehdä hänelle tätä, että kyllä me mennään. Ja taas oli nyt täällä viikolla ilta niin sano että voi ku ois joka viikko.

3.2.7 Perheen yhdessäolo

Se on semmosta, välillä luetaan sitte kirjoja ja kuunnellaan musiikkia ja tanssitaan, me tykätään kaikki hirveesti musiikista. Se on semmosta yleistä hälinää.

Me puuhastellaan [viikonloppuisin] paljon keskenään, ulkoillaan ja pelataan paljon vanhemman tytön kanssa ja pyöritetään tätä huushollia. Oikeestaan meidän elämä on vaan tän kodin ympärillä.

Koko perheen yhdessäolosta äidit puhuivat vähän. Tähän lienee syynä yhdessäolon vähyys, koska isät olivat paljon poissa kotoa. Perheen yhteistä aikaa vietettiin lähinnä matkustellen viikonloppuisin ja loma-aikoina. Vaikka lähteminen koettiin työläänä ja paljon järjestelyjä vaativana, arjesta irti pääseminen ja koko perheen yhdessäolo oli kuitenkin sen arvoista. Wémanin ja Wilska-Kelton (1993, 49) määrällisessä tutkimuksessa äidit kaipasivat isiä merkitsevästi enemmän perheen yhteisiä harrastuksia ja virkistäytymistä. Omassa tutkimuksessa perheen koko ei vaikuttanut matkustamisinnokkuuteen. Suurperheet liikkuiivat hyvinkin aktiivisesti ja suunnittelivat reissuja ennakkoluulottomasti. Palsio (1994, 79) tutkimuksessaan rohkaisee perheitä omien vammaisuuden rajoituksia koskevien ennakkoluulojensa rikkomiseen.

Et yleensä meidän pitää lähteä sitte jonnekin muualle, jos se meinaa että me ollaan niinku perhe yhdessä koko viikonlopun.

*Viime kesä oli semmonen, että aika paljon, siis ihan tälleen kotimaassa nyt on ettei tietenkään lähetty mihinkään, mutta kuitenkin, että käytiin aika paljon, että ensiks ilahduttettiin kaikki sukulaiset ja [naurua] sitte oltiin ihan tämmösiä hotelliöitäki oltiin, että lähetettiin, että meidän sukulaiset katto että ollaanko me nyt ihan, ku lähetettiin noin, mutta kyllä me lähetettiin että, aikasemmin ku Oskari ja Niina oli pieniä, että ku näitä ei ollu, niin mehän asuntovaunun kans paljo. -- Ei me mahuta enää minkäänlaiseen semmoseen, et se pitäis olla jo rekkavaunu.
(perheessä viisi lasta)*

Me ollaan yks ainut Ruotsin risteily tehty nyt syksyllä sillai et oli kaikki ja kyllä sen niinku huomaa, et on se vähän erilaista mennä lasten kanssa ku kahestaan, että ihan saa varautua kaikenlaiseen ja sit se on just sitä et mennään niitten lasten ehoilla sitte et siinä ei paljo äitin ja isin haluamiset niinku paina.

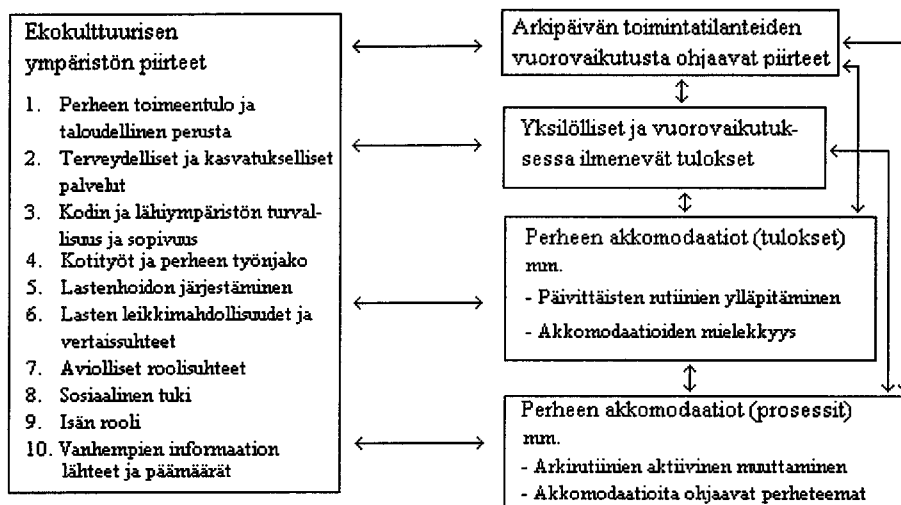
Vammaisten lasten perheille järjestetyistä leireistä oli myönteisiä kokemuksia. Muiden perheiden tapaaminen ja tuoreen tiedon saanti vammaisuudesta koettiin tärkeänä. Oli myös virkistävää saada lomaa ruuanlaitosta ja lastenhoidosta.

Kyllä mä oon aina lähteny ja yrittäny niinku, tolleen niin ku on jotakin niin lähetään vaan mukaan, mieski tulee ihan mielellään. Kyseleeki aina että joko niinku on joku.

Mut sit me ollaan käyty just näillä leireillä, mitä on järjestetty, et ne on ollu hirveen mukavia ja sieltä on saanu tietoa. -- Nyt ku perheki on kasvanu ni ne on ollu niinku äidillekki semmosta lomaa, että on päässy valmiiseen ruokapöytään ja sillä tavalla ne on ollu hirveen mukavia.

3.2.8 Arkilöydökset ekokulttuurisen teorian valossa

Tarkastelimme tutkimuksemme perheiden akkomodaatiotarpeita ja niitä ohjaavia perheteemoja ekokulttuurisen ympäristön piirteiden osalta (kuva 1). Löydösosiossa esiin nousseet perheteemat, jotka ohjaavat arjen järjestelyjä, on merkitty kursivoidulla ja lihavoidulla tekstillä.



KUVA 1. Ekokulttuurinen malli Mäkeä (1994, 9) mukailten

(1.) Vammaisuudella ei näyttänyt olevan juurikaan vaikutusta perheiden taloudelliseen tilanteeseen. Rahasta oli hyvin vähän puhetta. Äitien työssäkäynnin motiivina ei ollut ensisijaisesti toimeentulo, vaan työ koettiin henkireikäneä ja vastapainona kotielämälle. ***Ammatillisuuden ylläpito*** ja ***työyhteisön tuki*** oli äideille tärkeää. Isät tekivät pitkää työpäivää ja äitien mielestä se oli käytännön sanelema asia eli keskeistä oli ***isän urakehityksen takaaminen***.

(2.) Palveluista oli vähän puhetta. Siitä voinee päätellä, että niiden sujumiseen oltiin tyytyväisiä tai sujumattomuus ei ollut ainakaan päällimmäisenä mielessä. Luotettavalle lastenvahdille oli tarvetta ja ELVA- eli erityislastenvahdin anomista mietittiinkin helpottamaan tilannetta.

(3.) Asuinpaikan sopivuutta jouduttiin miettimään vammaisen lapsen ehdoilla. Tutusta ympäristöstä ei haluttu luopua ja ympäristön turvallisuus nähtiin tärkeänä. Tavoitteena oli *asua lähellä vammaisen lapsen koulua ja palveluita*.

(4.) Työnjako perheissä oli hyvin perinteinen, sillä äidit kantoivat päävastuun kotiin liittyvistä asioista, olivatpa he sitten kotiäiteinä tai työssä. Työnjaosta ei juuri valitettu, mutta *äitien uhrautuminen* perheen eteen tuli esille.

(5.) Vammaisuus vaikutti lastenhoidon järjestämiseen. Äidit halusivat yleensä olla pitkään kotiäiteinä vammaisen lapsen ollessa pieni. Hoitopaikan sopivuus mietitytti äitejä, sillä ennakkoluulottoman ja luotettavan hoitajan/päiväkodin löytyminen ei ollut itsestään selvää. Satunnaisen hoidon järjestäminen oli hankalaa ja se herätti äideissä epävarmuutta varsinkin jos lapsi oli pieni tai ei pystynyt ilmaisemaan itseään. Toisinaan äidit karsivat omia harrastuksia ja menojaan, koska lastenhoidon järjestäminen oli hankalaa. *Äidit uhrautuivat* lasten takia. Isommat sisarukset hoitivat toisinaan vammaista sisarustaan, mutta *sisaruksille* ei haluttu antaa varsinaista hoitovastuuta, vaan heille haluttiin taata *tavallinen lapsuus*. Tulevaisuudessa äidit ajattelivat sisarusten kuitenkin olevan vammaisen lapsen tukena ja turvana.

(6.) Vammaisilla lapsilla ei ollut omia kavereita mahdollisten koulukavereiden tai hoitopaikan lasten lisäksi. Siksi toivottiin, että koulussa olevat lapset olisivat tekemisissä ns. terveiden lasten kanssa. *Vammaisen lapsen* haluttiin elävän mahdollisimman *normaalilla elämällä*. Sisarukset leikkivät paljon keskenään varsinkin silloin, kun ikäero oli pieni.

(7.) Puolisoilla oli yleensä hyvin vähän kahdenkeskistä aikaa. Parisuhde hukkui arjen pyöryksen keskelle, jos sen hoitamiseen ei nimenomaisesti kiinnitetty huomiota ja nähty vaivaa sen eteen. Tähän ei vaikuttanut lasten ikäkään. Parisuhteen hoitamisen suhteen oli

nähtävissä monenlaisia teemoja *parisuhteesta huolehtimisesta, lasten kautta elämisestä* siihen ajatukseen, että *vaimon oli nieltävä omat tarpeensa*.

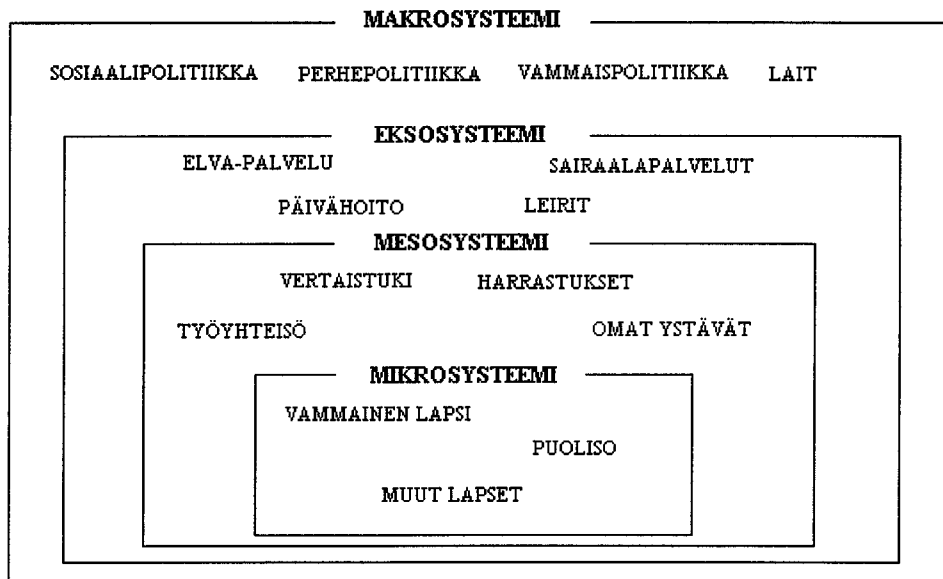
(8.) Vertaistuki nähtiin tärkeänä. Tämä olikin oletettavaa, sillä kyseessä oli valikoitunut joukko kehitysvammaisten lasten perheille tarkoitettussa kerhossa kävijöitä. Yhteydenpito myös muihin ystäviin oli tärkeää.

(9.) Isien rooli oli toimia *perheen elättäjänä* ja he olivat vähän kotona. Kun isät olivat lasten kanssa, yhdessäolo oli olemista ja peuhaamista ja pienten lasten kohdalla hoitamista. *Perheeseen sitoutumisen teemasta* oli esimerkkinä isä, joka teki osa-aikatyötä äidin aloitettua työnsä kodin ulkopuolella.

(10.) Tässä elämänvaiheessa vanhemmat eivät juuri kaivanneet lisää tietoa vammaisuudesta, vaikka leireillä saatu tieto otettiin mielellään vastaan.

3.3 ÄITIEN VOIMAVARAT

Tarkastelimme äitien voimavarojen ja tuen lähteitä arvioimalla heidän vuorovaikutustaan ympäristönsä kanssa Bronfenbrennerin (1979, 2 - 8, 22 - 26) ekologisen mallin avulla. Alkuperäistä mallia ovat muokanneet Mitchell (1985, 145) ja Virpiranta-Salo (1992, 32). Käytimme mallia tutkimusaineistoomme soveltuvin osin.



KUVA 2. Äitien ekologinen ympäristö Virpiranta-Saloon (1992, 32) mukailten

Mikrosysteemi. Tutkimusperheiden elämän arvot olivat äitien mukaan järjestyneet uudelleen vammaisen lapsen syntymän myötä. Materian tavoittelu oli väistynyt pehmeämpien arvojen tieltä. Äidit eivät kuitenkaan halunneet puhua “kasvamisesta vammaisen lapsen myötä”, koska se olisi heidän mielestään turhaan nostanut heidät muiden äitien yläpuolelle. Arvot vain olivat muotoutuneet elämän myötä sellaisiksi kuin ne olivat. Myös Saariahon (1993, 67) tutkimuksen vanhemmat toivat esiin asioiden uuden tärkeysjärjestyksen.

Tutkimuksemme äidit pitivät tärkeimpänä voimavaralähteenä vammaista lasta sekä perheen muita lapsia (myös Kuru 1996, 80; Virpiranta-Salo 1993, 59 - 60). Tutkimuksessamme myönteisimmin ensitiedon kokeneen äidin elämässä lapsi oli lähes ainoa voimavaralähde. Vaikka pienten lasten vanhemmat olivat väsyneitä lasten- ja kodinhoidon, työn ja opiskelun yhteen sovittamisesta, äitien myönteinen elämänasenne tuli kuitenkin selvästi esiin. Äidit eivät hermoilleet turhista ja osasivat iloita pienemmistä asioista kuin ennen vammaisen lapsen syntymää.

Olli toi jotain hyvääki tullessaan sitte että, ettei pelkästään sitä vammasuutta, vaan niinku toi sit sitte hyvääki, tullessaan, et sitä niinku tavallaan ite rupes suhtautumaan tähän elämään vähän toisella lailla sitte, toi semmosen, niinku sanotaan että, itelle semmosen terveemmän ajateltavan tähän elämiseen.

Kakkurin (1987, 64) tutkimuksen äidit olivat käyneet läpi monia vaikeita kokemuksia kasvattaessaan kehitysvammaista lastaan 1940 - 1980-luvuilla. Kakkurin mielestä oli ihme, että äidit selviytyivät kokemuksistaan niinkin hyvin. Kakkuri lainaakin Surania ja Rizzoa (1983, 71), joiden mukaan vammaisen lapsen päivittäinen hoito ja siihen liittyvät ongelmat saivat vanhemmat huomaamaan vain elämänsä kielteiset puolet, jolloin heistä tuli helposti ahdistuneita, pelokkaita ja katkeria. Tutkimuksemme toi esiin yhteiskunnallisessa ilmapiirissä tapahtuneen muutoksen mikrotasolla: 1990-luvun äidit pystyivät jopa iloitsemaan siitä, että lapsella oli juuri Downin syndrooma - asiat olisivat voineet olla huonomminkin. Lapsen kasvaessa kommunikaation, motoriiikan ja muiden taitojen kehittyminen helpotti perheen elämää vanhempien voidessa jakaa lapsen hoitovastuuta muiden kanssa. Luottamus tulevaisuuteen auttoi jaksamaan.

Villehän nyt on niinku hirveen helppo, että kun niitä on kauheen vaikeita vammasia.

Et vaikka välillä tuntuuki siltä niinku että on tasasen tappavaa ja tympii, mut sitte tulee niitä semmosia kohokohtia, että osaa niinkun, osaa tehdäki niitä sit siihen elämään, ettei jämähä siihen paikalleen. Ja sitte Anna on niinku meidän mielestä se on esimerkiks tuonu paljon enemmän meidän elämään kun vieny millään tavalla, ei se oo oikeestaan vieny varmaan mitään. Ja seki sitte et osaa nauttia siitä, että ollaan terveitä. -- Monta kertaa oltu niinku onnellisia siitä että Anna on down-tyttö, et sill on niinku kuitenkin kaikki mahdollisuudet tässä elämässä vielä.

Leskisen (1994, 79, 85) tutkimuksessa selvitettiin vanhempien syytulkintoja ja sopeutumista lapsensa vammaisuuteen ja tultiin siihen tulokseen, että mitä korkeammalle vanhemmat asettivat odotuksensa lapsen kehityksen etenemisestä, sitä useammin heillä oli myös toiveikkouden tunteita, mikä ennusti parempaa sopeutumista.

Moniin vastaaviin tutkimuksiin verrattuna on otettava huomioon, ettei tutkimuksessamme ollut vaikea- tai monivammaisia lapsia, mutta suurin osa heistä oli vielä pieniä ja perushoitoa tarvitsevia. Esimerkiksi Saariahon (1993, 34) tutkimuksessa valtaosa lapsista oli vaikeavammaisia ja osa heistä oli laitoshoidossa. Myös tilapäisenä hoitopaikkana käytettiin yleensä keskuslaitosta, koska muita vaihtoehtoja oli vähän. Osa vanhemmista oli täysin uupuneita vammaisen lapsen hoitamiseen, koska vastoinikäymiä oli ollut paljon eikä viranomaistaholta oltu saatu riittävästi tukea. Omassa tutkimuksessamme perheet eivät olleet joutuneet harkitsemaan laitoshoidoa, vaan omat voimat riittivät vammaisen lapsen hoitoon, mitä voitaneen pitää merkinä arjen sujumisesta.

Tutkimuksessamme perheen toiset lapset nähtiin voimavaralähteenä myös tulevaisuudessa. Heidän odotettiin silloin jakavan vastuuta kehitysvammaisesta sisaruksesta. Myös Itälinnan, Leinosen ja Saloviidan (1994, 214) tutkimuksessa vanhemmat tunsivat vähemmän huolta kehitysvammaisen lapsen tulevaisuudesta, kun tällä oli sisaruksia.

Alhon (1995, 22) tutkimuksessa lapsen ikä ei näyttänyt olevan keskeinen vanhempien hyvinvointiin vaikuttava tekijä, vaan enemmän vaikutusta on lapsen eri kehitysvaiheilla. Vammaisen lapsen vanhempiin kohdistuu erityisiä paineita esimerkiksi lapsen aloittaessa päivähoiton tai koulunkäynnin, koska lapsen erilaisuus suhteessa muihin samanikäisiin saattaa silloin korostua ja kyse on suuresta muutoksesta lapsen ja koko perheen elämässä. Itälinnan, Leinosen ja Saloviidan (1994, 125 - 128) tutkimuksessa kehitysvammaisten lasten vanhempien tuntema pessimismi ja huoli lapsen tulevaisuudesta lisääntyivät lapsen kasvaessa. Vähiten stressiä oli alle kouluikäisten lasten vanhemmilla ja stressi lisääntyi lapsen tullessa kouluikänsä. Tämä ei tullut esille omassa tutkimuksessamme.

Toisin kuin useissa tutkimuksissa, parisuhde ei yleensä ollut äideille tärkein voimavaralähde. Näin oli ehkä siksi, koska isät olivat töidensä takia niin vähän konkreettisesti läsnä

perheen arkipäivässä. Tällöin puolisolta (mikrosysteemiltä) saamatta jäänyt tuki korvautui ystävien tai työtovereiden (mesosysteemin) tuella. Puolisoa voimavaralähteenä ei voida kuitenkaan sivuuttaa, koska äidin saadessa tukea puolisoltaan se oli todella merkittävää vanhempien jakaessa kotityöt ja lastenhoidon. Saariahon (1993, 42) tutkimuksessa vanhemmat saivat eniten tukea toisiltaan ja suhde oli jopa parantunut vammaisen lapsen syntymän myötä.

Itälinnan, Leinosen ja Saloviidan (1994, 209) tutkimuksessa arvioitaessa perheen voimavaroja kolmannes äideistä katsoi saaneensa puolisoltaan apua korkeintaan vähän tai jonkin verran. Tauriaisen (1995, 74) tutkimuksessa äitien suuremman levon, virkistäytymisen ja sosiaalisen tuen sekä perheen toimintaan liittyvän tuen tarpeen arvioidaan liittyvän perheen sisäiseen roolijakoon äitien jäädessä usein hoitamaan vammaista lasta kotiin. Ansiotyössä käyntikään ei yleensä vähennä äitien kotityötaakkaa. Myös Männistön (1994, 27) tutkimuksen äidit halusivat enemmän tukea puolisoltaan.

Mesosysteemi. Dunst, Trivette ja Deal (1988, 27 - 29) määrittelevät sosiaalisen tuen toisten henkilöiden järjestämäksi resurssiksi. Sosiaalinen tuki voidaan jakaa epäviralliseen ja viralliseen. Epävirallisen sosiaalisen tuen verkkoon kuuluvat yksittäiset henkilöt ja organisaatiot, viralliseen taas kuuluvat asiantuntijoiden ja laitosten antamat palvelut.

Työssäkäyville äideille työ oli merkittävä epävirallisen sosiaalisen tuen lähde. Jopa niin, että äiti jaksoi hoitaa pientä vammaista lasta kotona ajatellen tulevaa työhön paluuta. Työ oli tärkeä vastapaino perhe-elämälle. Se oli usein ainoa asia, jonka avulla äiti pystyi irrottautumaan perheen arjesta. Työyhteisö merkitsi äidille jopa mikroympäristön kaltaista, perheeseen rinnastettavaa ryhmää, jossa äiti sai osakseen erilaista kunnioitusta ja ymmärtämystä kuin kotona. Poikkeuksena oli äiti, joka ei puhunut työstä tai työyhteisöstä lainkaan, minkä tulkitsimme äidin muun puheen perusteella tyytymättömyydeksi työhön.

Ihan olin mielelläni sitten menossa töihin ja silloin oli just näitä kommunikaatiovaikeuksia ja semmosia et tuota et mä en niinku ois kyllä jaksanu olla pitempään sitte kotona, mutta ku ties että on niinku töihin lähtö.

Ja musta on ihanaa, sitte monta kertaa mä oon sanonukki että, must tuntuu että mun työyhteisössä niinku, et se on mulle semmonen toinen perhe, ne on yhtä rakkaita siellä, musta tuntuuki siitä päivähoitomaksut ja semmoset niin se ei niinku, ei jää, kovin paljo ei jää ku työssäkäymisen ilo, mutta se on ilo sekin. -- Musta tuntuuki monesti, että siellä rakastetaan mua enempi ku sillai kotona.

Tutkimuksessamme äiti saattoi olla katkera puolisolleen perheen epävirallisten sosiaalisten kontaktien vähäisyydestä, koska äidit näyttivät kaipaavan sosiaalista elämää isää enemmän (myös Itälina, Leinonen & Saloviita 1994, 246). Äiti ja lapset elivät omaa elämäänsä isän jäädessä ulkopuoliseksi.

Se mikä meillä on jääny niin, tän matkatyön ja ehkä kehitysvammasuudenkin takiaki niin on se, niinku mitä mä kaipaisin kuitenkin hirveesti, niinku ystäväperheiden kanssa semmonen, yhteydenpidot. Mä tykkäisin hirveesti. Sillä [miehellä] menee niinku niskakarvat pystyyn jos mä ehdotan jotain, että lähetääkö jonkun luo kylään tai pyydetäänkö meille. -- Sitten mun sosiaalinen elämä kukoistaaki yleensä ku se ei oo maisemissa, sillan mä vierailen paljo.

- Tuleeks teijän muuten kyläilty tai käyks teillä ihmisiä?

- Liian vähän niinkun osittain se on sen takia että mies on melkeen sillan aina töissä kun tota muilla ihmisillä olis vapaata, että se niinku rajottaa, et jonkin verran sitten sillai ni että joku nainen käy meillä lastensa kanssa sillan kun me ollaan kotona. -- Tai sit mies on väsyny, että ei niinku viitti lähtee mihinkään. -- Mummoloissakin käydään väliin kolmistaan, että mies on töissä. Mä oon väliin sanonu, että joku sillä paikkakunnalla varmaan kattoo että neki on varmaan eronnu ku [nauraa] ei oo miestä näkyny.

Virpiranta-Salon (1993, 60) tutkimuksessa suurimmat erot voimavarojen lähteissä ilmenivät juuri tässä: äidit kokivat huomattavasti isää useammin sukulaiset ja ystävät voimavaralähteinä. Tutkimustulos selittänee osaltaan äitien suurempaa innokkuutta hakea sosiaalisia kontakteja. Merkitystä on myös sillä, että tutkimuksessamme työssäkäyvätkin äidit olivat ajallisesti ja paikallisesti isää enemmän sidoksissa lapsiin ja kotiin, kuten myös Rajalan ja Ruoppilan tutkimuksessa (1983, 231).

Epävirallinen sosiaalinen verkosto saattoi olla liian suppea tyydyttääkseen äidin kontaktin tarpeet tai se ei toiminut muuten: oikeanlaista tukea ei saatu tai äidillä ei ollut riittävästi mahdollisuuksia pitää yllä ystävyysuhteita. Tällöin mikro- ja mesosysteemi ei ollut emotionaalisesti oikeanlainen edistääkseen tai ylläpitääkseen äitien hyvinvointia. Sosiaalinen verkosto saattoi suppeanakin toimia hyvin, jolloin äidin emotionaalinen hyvinvointi oli

turvattu. Myös Saariaho (1993, 13) toteaa tutkimuksessaan, ettei sosiaalisten suhteiden tiheys ole suoraan suhteessa niiden antaman tuen määrään. Hautamäen (1993, 43) tutkimuksessa arvioitiin vanhempien sosiaalisen verkoston supistuneen, koska down-lapsi osallistui vanhempien kodin ulkopuoliseen sosiaaliseen kanssakäymiseen. Samalla kanssakäymisen laatu kuitenkin mahdollisesti parani, koska jäljelle jäivät ne ystävät, jotka hyväksyivät vammaisen lapsen.

Tutkimuksemme äidit saivat muiden vammaisten lasten perheiltä merkittävää tukea ja niiden kanssa oltiin paljon tekemisissä. Laihon (1997, 67, 70) tutkimuksen mukaan vertaistuki on korvaamaton voimavara vammaisten lasten vanhemmille varsinkin silloin, kun yhteistyö ammattilaisten kanssa ei suju. Virpiranta-Salon (1993, 60) tutkimuksessa vertaistuen merkitys ei korostunut yhtä voimakkaasti kuin omassa tutkimuksessamme johtuen ehkä näkökulmaerosta. Virpiranta-Salon tutkimuksessa painopiste oli vanhempien yhteistyössä ammatti-ihmisteen kanssa. Tutkimuksen vanhemmat olisivat toivoneet saavansa neuvolan kautta yhteyksiä toisten vammaisten lasten vanhempiin. Ensitetotilanteessa kaivattu (epävirallinen sosiaalinen) vertaistuki oli tutkimuksessamme löytynyt vammaisjärjestöjen leirien ja kokoontumisten kautta.

Kohtalotovereitten tuki niin, se kyllä, varmaan aika hyvä oli sitte kun näin jälkepäin ajattelee kyllä että, ne niinkun tavallaan parhaiten ymmärtää jotka on niinkun samassa veneessä ettei tarvii niinkun kaikkea selittää niille. Ne niinkun ymmärtää sillai ihan eri lailla että se on joka asiassa et se joka on kokenu sen niin se sen parhaiten niinkun ymmärtää. -- Et tavallaan ne niinkun antaa sen oikeutuksenkin sitten niinku urputtaa siitä tilanteesta paljo helpommin ku joku ammatti-ihminen.

Äideillä oli perheystävien lisäksi omia tärkeitä ystäviä, joilta he saivat tukea. Vaikka isovanhemmat auttoivat perheitä lastenhoidossa, he eivät aina osanneet tukea vanhempia oikealla tavalla.

Isovanhemmat ja näin niin vähän ärsyttävästikin sillä lailla että niinku yli sillä lailla korostaa että se on niin ihana lapsi tämä ja voi ku se on niin aurinkoinen ja se on niin ja siitä tulee vaikka mitä ja, siis sillai että voi vitsi älkää viittikö, näättehän te nyt mikä tuo on [naurua]. Sillai, että ihan sellasta epärealistista kuvaa sillai niinku yrittivät meille luoda et mitä siitä nyt voi tullakaan.

- Miten sä oot suhtautunu siihen?

- Siis sellanen suhtautuminen on ärsyttävää!

Eksosysteemi. Palvelujärjestelmien toimivuus koettiin perheissä eri tavalla. Toiset olivat joutuneet taistelemaan saadakseen heille kuuluvat palvelut toisten saadessa vastaavat palvelut helposti. Lapsen sydänvikaan liittyneet lukuisat lääkäriissä käynnit olivat tuoneet alkuvaiheessa äidin arvion mukaan perheelle tukea “helposti ja riittävästi”. Äiti vertasi tätä terveiden down-lasten perheisiin, joissa vanhemmat olivat jääneet heti alussa yksin vammaisen lapsen kanssa. Yhteiskunnan vammaisille lapsille tarjoama taloudellinen tuki tuli tutkimuksessamme ilmi myönteisessä sävyssä, mistä voi päätellä perheiden pärjäävän kohtuullisesti. Viranomaistaho ei esiintynyt varsinaisena voimavara-lähteenä näillä perheillä, vaikka joitakin arkielämän helpotuksia mainittiinkin.

Meillä kävi sillon ku oltiin vielä kotona niin semmonen erityistyöntekijä kotona, kerran viikkoon se tais käydä. Tietysti hänellekin tuli puhuttua, mutta välillä tuntuu että ei niinku oo, jotenki että ei ne oikein ottanu tosissaan. -- En tiää, jotenki sitä ihan niinkun huonoksesä tuntee jos yrittää ammatti-ihmisen kans et ei sitä niinku sitte hirveesti hakeudukaan, en mä ainakaan sitte semmosten kanssa.

- Et kyllä on kyllä, tottunu taistelemaan.
- Joo. Pitäs olla semmonen taistelijankoulutus?
- Niin. Ja sillai että uskaltaa niinku ottaa yhteyttä eri tahoihin, ja sanoo mielipiteensä.
- Oot sä aina ollu rohkee vai?
- En oo ollu, en toki. Kyl se on varmaan tässä elämän myötä kasvanu. Ei sitä oo tarjolle tuotu sitä, kai sitä omansa puolesta taistelee, viimeeseen asti.

Viitalan ja Virran (1991, 64) lastenneuvoloita vammaisten lasten perheiden tukijoina käsittelevässä tutkimuksessa yli puolet terveydenhoitajista piti vammaisuudesta keskustelua vaikeana tai melko vaikeana. Joskus syynä olivat vanhemmat, jotka eivät olleet hyväksyneet lapsen vammaa, eivätkä olleet halukkaita tuomaan lastaan neuvolaan. Kuitenkin yhteistyön perheiden kanssa arvioitiin yleensä sujuvan hyvin.

Vammaisten lasten perheille järjestetyt leirit koettiin antoisina. Vaikka äidit eivät varsinaisesti kaivanneetkaan lisää tietoa vammaisuudesta, leireillä saatu tieto otettiin kuitenkin mielellään vastaan. Ehkä tieto painottui enemmän sosiaalietuuksiin, jotka ovat aina ajankohtaisia vammaisen lapsen perheessä. Tauriaisen (1995, 61) ja Männistön (1994, 24 - 25) tutkimuksissa tuli ilmi tiedon tarpeen painopisteen muuttuminen lääketieteellisestä sosiaalipalveluihin.

Ne on hirveen hyviä kyllä että, et siellä, siellä tosiaan sitte vanhemmat keskenään saa niin paljo purkaa asioita ja sitte sitä tietopuolta tulee kans paljon. Saa täysihoidossa olla, että ne on kyllä hirveen arvokkaita just silloin kun lapsi on pieni.

Lasten päivähoidon järjestyminen hyvällä tavalla oli pienten lasten työssäkäyville äideille hyvin tärkeä asia. Myös luotettava tilapäinen lastenhoitoapu - isovanhemmat, sukulaiset, satunnaiset hoitajat ja sisarukset - oli merkityksellistä niissä perheissä, joissa sitä käytettiin. Männistön (1994, 25) tutkimuksessa yksi kehitysvammaisten lasten vanhempien tärkeimmistä toiveista oli juuri tilapäisen hoitopaikan saaminen lapselle ja sitä kautta vapaa-ajan lisääntyminen.

Yhdistystoiminta oli tärkeä harrastus äideille. Motiivina oli sekä pyrkimys vaikuttaa asioihin että saada sisältöä elämään. Myös Hautamäen (1993, 47) down-lasten perheitä käsittelevässä tutkimuksessa äidit olivat huomattavan aktiivisia ja halukkaita vaikuttamaan asioihin.

Et siihen johtokuntaan mä menin ihan itseni virkistymisen kannalta ja sit mä aattelin että siitä vois joskus olla jotain hyötyä ja onhan se harrastus ja saa olla ihmisten ilmoilla.

Makrosysteemi. Makrosysteemi vaikutti äiteihin heidän ollessaan tekemisissä sosiaali-, perhe- ja vammaispolitiikan lakien ja ohjeiden kanssa. Makrosysteemin toimivuutta äidit arvioivat puhuessaan palveluiden toimivuudesta. Yleisesti ottaen tutkimusperheemme olivat tyytyväisiä vallitsevaan makrosysteemiin lakeineen ja ohjeineen ja sen toteutumiseen eksosysteeminä: taloudellinen tuki oli riittävää ja palvelut järjestyivät, ainakin jos näki vaivaa. Vammaisten lasten perheille järjestettyjen leirien vähentyminen 1990-luvun aikana nähtiin seurauksena taloudellisesta lamasta. Pohdiskelua aiheutti ideologinen ja kulttuurinen ilmapiiri, mikä ilmenee esimerkiksi seulontatutkimuksissa ja yleisessä suhtautumisessa vammaisuuteen.

4 POHDINTA

Tutkimuksemme ensisijaisena tarkoituksena oli kuvata arkea kehitysvammaisen lapsen perheessä. Aineiston analyysin myötä juoneksi rakentui perheiden selviytyminen ensitiedon järkytyksestä sujuvaan arkeen sopivien akkomodaatioiden ja voimavarojen löytymisen myötä. Tutkimuksemme äidit olivat sopeutuneet kehitysvammaisen lapsensa kanssa elämiseen ja olivat melko tyytyväisiä elämäänsä. Myös kehitysvammaisen lapsi oli äidille rakas, joskin kieltämättä myös raskas. Tämä tutkimus nosti esille tuen tarpeen varsinkin ensitietovaiheessa, jolloin tilanne oli vanhemmille vielä uusi ja pelottavakin. Toinen esille tullut teema oli äitien jaksaminen ja voimavarojen lähteet. Yksittäiset päivät kehitysvammaisen lapsen perheessä muistuttavat pitkälti tavallisen lapsiperheen elämää, erot tulivat esiin selvemmin vasta pitemmällä aikavälillä. Sopeutumiseen vaikutti perheen sisäinen rakenne ja arvomaailma.

Ensitieto. Haastatteluissamme tuli ilmi, että vaikka ensitietokokemukset olivat erilaisia, yhteistä niissä oli voimakas tunnekokemus, joka saattoi olla tuoreena mielessä vielä vuosienkin päästä lapsen syntymästä. Ensitietokokemukseen vaikuttivat monet seikat, jotka liittyivät äitiin, kuten persoonallisuus, tiedot ja kokemukset vammaisuudesta, ammatti, mahdollinen aikaisempi synnytyskokemus sekä fyysinen ja psyykkinen olotila synnytyksen jälkeen. Ensitietokokemukseen vaikuttivat myös monet ulkoiset, äidistä riippumattomat tekijät, kuten ensitiedon antajan persoonallisuus ja hänen kokemuksensa vastaavissa tilanteissa, sekä tilanne, jossa asia esitettiin. Yhdessä nämä tekijät yhdessä muodostivat perheen ainutlaatuisen ensitietokokemuksen. Mattus (1995, 51 - 52) välittää ajatuksen siitä, että totuutta ensitiedosta ei tarvitse tietääkään, koska jokaisella on oma tarinansa.

Mietimme sitä, missä määrin ikävä ensitietokokemus liittyi suoranaisesti sairaalan henkilökuntaan ja sen toimintaan ja missä määrin ikävä muisto johtui pettymyksen tunteesta lapsen synnyttyä vammaisena. Välttämättä vanhemmat eivät olisi pystyneet ottamaan vastaan tietoa tai tukea, kerrottiinpa ensitieto miten tahansa. Sinkkonen (1995, 130) kiteyttää ensitiedon olemuksen: tieto lapsen vammasta on tieto, jota lääkäri ei haluaisi kertoa, eivätkä vanhemmat kuulla.

Olisi kuitenkin hyvä, jos vanhemmat pystyisivät purkamaan pahaa oloaan jo sairaalassa. Tunteiden vastaanottaminen on tukea, vaikka vanhemmat eivät sitä sellaisena näkisikään. Tutkimuksessamme useimmat äidit veivät pahan olonsa kotiin, sillä jostain syystä sen purkaminen ei onnistunut sairaala-aikana. Vanhempien palaute tavoittaa liian harvoin sairaalan henkilökunnan. Vaikka ensitietokokemus olisi ollut huonokin, asiasta puhutaan ehkä vain ohimennen neuvolassa, jolloin tarkoituksena ei olekaan käsitellä asiaa jälkikäteen asianosaisten kanssa. Siinä vaiheessa vanhemmat suuntautuvat jo tulevaisuuteen, eikä asioita välttämättä jakseta kerrata uusien ihmisten kanssa. Ikävän ensitietokokemuksen purkaminen olisi varmasti hyödyksi sekä perheelle että hoitohenkilökunnalle, mikä tuli ilmi myös Jorvin sairaalakokeilun palautteessa (ks. s. 15), jossa henkilökunta katsoi asenteellisuutensa vammaisuutta kohtaan vähentyneen tiedon lisääntymisen myötä. Omien asenteiden ja kokemusten pohtimisen myötä luottamus perheiden selviytymiseen sekä omien voimavarojen löytymiseen lujittui. Myös työskentelyilmapiirin ja työmotivaation katsottiin parantuneen. (Helminen & Hänninen 1995, 36.)

Perheteemat ja arjen organisointi. Vaikka tutkimuksemme perheillä oli pääosin ikäviä muistoja ensitietotilanteesta, niillä ei näyttänyt olevan vaikutusta perheiden arkeen, sillä se sujui melko mutkattomasti. Lapsen kehitysvammaisuuden vaikutusta perheiden arkipäivään ja erilaisiin akkomodaatiotarpeisiin tarkasteltiin ekokulttuurisen teorian valossa. Myös akkomodaatioita ohjaavia perheteemoja nostettiin esille. Äidit huolehtivat pääosin kotiin liittyvistä asioista, toisinaan uhrautuen perheensä eteen. Isät tekivät paljon töitä ja heidän roolinsa olikin ensisijaisesti toimia perheen elättäjinä. Parisuhteen lujittuminen vammaisen lapsen syntymän myötä ei tullut tässä tutkimuksessa esille (vrt. Huttunen 1991, 67; Salo 1990, 91). Vanhemmilla oli hyvin vähän kahdenkeskistä aikaa, ellei asiaan kiinnitetty erityistä huomiota ja nähty vaivaa lastenhoidon järjestämisessä. Vammaisen lapsen hoidon suhteen ilmeni paljon akkomodaatiotarpeita ja lapsen hoitoon jättäminen huolestutti äitejä varsinkin, jos lapsi ei osannut ilmaista itseään. Ennakkoluulottoman hoitajan löytäminen ei aina ollut helppoa. Sisarukset elivät tavallista lapsen elämää ja suhtautuivat vammaiseen sisarukseen luontevasti. Kun sisarusten ikäero oli pieni, he viettivät paljon aikaa yhdessä. Isommat sisarukset osallistuivat toisinaan vammaisen lapsen kaitsentaan, mutta heille ei haluttu antaa liikaa hoitovastuuta.

Useissa tutkimuksissa hankalimpana asiana arjen sujumisen suhteen on ollut palvelujen koordinoinnin puute (esim. Mattus 1989, 191 - 193; Hänninen 1993, 9; Kuru 1996, 84). Vanhemmilta on vaadittu paljon viitseliäisyyttä, että lapsi saisi tarvitsemansa palvelut. Omassa tutkimuksessamme korostuivat lastenhoidon järjestämiseen liittyvät huolet, mutta ei niinkään erilaisiin palveluihin liittyvät ongelmat.

Tutkimuksemme äidit olivat hyvin paljon sidoksissa kotiin ja lapsiin, koska he huolehtivat perheen arjen pyörittämisestä käytännössä yksin isien tehdessä paljon töitä. Äidit olivat kuitenkin hämmästyttävän tyytyväisiä tilanteeseen. Äitien luopuminen omista tarpeistaan ja uhrautuminen perheen eteen mahdollisti muita perheteemoja, esimerkiksi isän urakehityksen sekä mahdollisimman normaalin lapsuuden vammaiselle lapselle ja perheen muille lapsille. Isien rooli näissä perheissä jäi askarruttamaan mieltä. Mietimme, miksi he olivat niin paljon poissa kotoa. Jäi arvailujen varaan, oliko perheen vammaisella lapsella vaikutusta tilanteeseen.

Voimavaroalähteet. Äitien tuen ja voimavarojen lähteet poikkesivat paljon toisistaan johtuen perheiden erilaisista elämäntilanteista ja erilaisista arvostuksista. Äidit saivat voimavaroja arkeensa lähinnä epävirallisen sosiaalisen verkon kautta eli lapsista, työstä ja ystävistä. Äitien asenne elämään oli myönteinen. Parisuhde, äidin harrastukset ja oma aika tulivat vähemmän esille. Huomion arvoinen asia on työn suuri merkitys perheiden arjessa: isät olivat "aina" töissä ja äiditkin toivat esiin työn suuren merkityksen voimavaroalähteenä. Virallisesta sosiaalisesta verkostosta - esimerkiksi neuvolasta - äidit puhuivat varsin vähän. Ehkä saatuihin palveluihin oltiin tyytyväisiä; toisaalta lapset eivät tarvinneet kovin paljon erilaisia hoitotoimenpiteitä, koska he eivät olleet moni- tai vaikeavammaisia. ELVA- eli erityislastenvahtipalvelu tuotiin esiin siinä mielessä, että sitä oltaisiin halukkaita käyttämään enemmän.

Vammaisen lapsen ollessa perheen ensimmäinen lapsi, vanhemmat hyväksyivät tämän luontevasti kaikkine piirteineen, koska "vertailukohdetta" ei ollut. Suurperheen kuopuksen vammaisuus hukkui hyvällä tavalla perheen hulinaan. Toisaalta vamman erityispiirteet ja lapsen kehitysmahdollisuudet eivät vielä tulleet esille lapsen ollessa niin pieni. Kouluikäisten lasten perheissä elettiin seesteisempää vaihetta ja arjen akkomodaatiotarpeita oli

vähemmän verrattuna pienten lasten perheisiin. Itälinnan, Leinosen ja Saloviidan (1994, 121) tutkimuksessa kehitysvammaisen lapsen syntymäjärjestyksellä ei ollut yhteyttä vanhempien kokemaan stressiin.

Tutkimuksemme äidit kävivät kehitysvammaisten lasten vanhempainkerhossa ja heitä voisi luonnehtia aktiivisiksi äideiksi. Kerholla oli kuitenkin erilainen merkitys äideille. Toiset olivat juuri alkaneet käydä kerhossa ja toiset taas jatkoivat kerhossa käymistä, vaikka siellä käsiteltävät aiheet eivät olleetkaan enää ajankohtaisia. Rooli oli muuttunut tuensaajasta tuenantajaksi. Tutkimusjoukon valikoituneisuus - kaikki äidit olivat nimenomaan down-lasten äitejä - vaikutti varmasti löydöksiin. Äidit pohtivat itsekin, miksi muut vammaisryhmät ovat yleensä vähemmän edustettuina vammaisten lasten perheille tarkoitetuilla leireillä ja kerhoissa. Downin syndrooma on synnynnäinen ja parantumaton tila, joka on helposti diagnosoitavissa. Vanhemmat orientoituvat alusta alkaen elämään vammaisen lapsen vanhempana ja siten ehkä sopeutuvatkin vammaisuuteen paremmin kuin sellaiset vanhemmat, joiden lapsen vamma diagnosoidaan myöhemmin. Ensietokokemukset lienevät kaikilla vanhemmilla samansuuntaisia vammasta riippumatta, mutta sen jälkeistä arjen sujumista leimaavat kunkin vamman vaikeusaste ja erityispiirteet.

Tutkimuksessamme tuli esille huoli raskauden keskeytyksistä, kun lasta epäillään vammaiseksi. Äidit olisivat valmiita olemaan sellaisen perheen tukena, johon odotetaan vammaista lasta, sillä heidän mielestään vammaisen lapsi ei merkinnyt pelkkää taakkaa. Äidit arvelivat, että tuen ja tiedon saamisella mahdollisimman varhaisessa vaiheessa olisi todennäköisesti myönteinen, raskauden keskeytyksiä vähentävä vaikutus. Vammaisen ihmisen näkökulman tarjoaa Arja-Liisa Linnasalo (1989, 49 - 54). Hänen mielestään yhteiskunnassamme suhtaudutaan vammaisuuteen kielteisesti. Tämä lisää vammaisuuden perusteella tehtäviä abortteja, mikä puolestaan edelleen vahvistaa kielteistä suhtautumista vammaisiin. Linnasalo muistuttaa, ettei kenenkään elämä ole turhaa ja että jokainen lapsi on ennen kaikkea ihminen, joka tuo mukanaan paljon muutakin kuin vammansa. Siitä muusta on ainakin mahdollista iloita.

Vammaisen lapsen perheen arjen sujuminen on moniulotteinen kokonaisuus. Laadullinen tutkimus antaa tutkittavalle mahdollisuuden keskittyä nimenomaan hänelle tärkeisiin asioihin, jolloin arjen eri variaatiot tulevat esiin. Yksittäisten perheenjäsenten tutkimisen

sijasta olisi parasta tutkia koko perhettä, jotta saataisiin selville vammaisen lapsen perheen kokonaisuus. Haastattelu on vain yksi mahdollinen tutkimuskeino.

Tutkimuksemme löydökset olivat mielestämme myönteisiä, koska huonostakin ensitietokemuksesta oli selviydytty ihan hyvään arkeen. Jokaisen äidin elämässä oli ainakin yksi, yleensä useitakin voimavara lähteitä arjessa jaksamiseen.

“Ei se oo helppo homma, mutta ähäkutti, pärjätäänpäs!”

LÄHTEET

- Alasuutari, P. 1994. Laadullinen tutkimus. (2. painos) Tampere: Vastapaino.
- Alho, K. 1995. CP-vammaisen lapsen perhe. Koti, työ ja vanhempien hyvinvointi. Lastensuojelun keskusliitto. Pieksämäki: RT-paino.
- Bogdan, R. & Biklen, S. 1992. Qualitative research for education: An introduction to theory and methods. (2. painos) Boston: Allyn and Bacon.
- Bronfenbrenner, U. 1979. The ecology of human development. Experiments by nature and design. Massachusetts: Harvard University Press.
- Dunst, C., Trivette, C. & Deal, A. 1988. Enabling and empowering families. Principles and guidelines for practice. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1996. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino.
- Ferguson, P. & Ferguson, D. 1987. Parents and professionals. Teoksessa: P. Knoblock (toim.) Understanding exceptional children and youth. Boston: Little Brown, 346 - 391.
- Gallimore, R., Weisner, T., Bernheimer, L., Guthrie, D. & Nihira, K. 1993. Family responses to young children with developmentally delays: Accomodation activity in ecological and cultural context. American Journal on Mental Retardation 98 (2), 185 - 206.
- Garbarino, J. 1990. The human ecology of early risk. Teoksessa S. Meisels & J. Shonkoff (toim.) Handbook of early childhood intervention. Cambridge: Cambridge University Press, 78 - 96.
- Hartonen, M. & Kuhanen, V. 1997. Isät kehitysvammaisen lapsen vanhempina. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu - tutkielma.

Hautamäki, A. 1993. Down-lapsi perhe-elämän kaarella: vammaisen lapsi elämäntavan kipupisteenä, kiintotähtenä ja valopilkkuna. Kehitysvammaliitto. Helsinki: Case Contact.

Haverinen, H. Haverinen, O. & Liinamaa, A. 1997. Mitä down-lapsi perheeseen tuo? Keski-suomalainen, 3.1.1997, s.2.

Hedengren, S.-O. (toim.) 1985. Teidän lapsenne on... Ohjeita lääkäreille ja muulle terveyden- ja sairaanhoidon henkilöstölle vanhempien tukemisesta silloin, kun kerrotaan lapsen kehitysvammaisuudesta. (lisäpainos) Kehitysvammaliitto. Huittinen: Lauttapaino.

Heikkilä, M. & Tuunanen, V. 1985. Ensitiedon antaminen, kun perheeseen syntyy vammaisen tai kuollut lapsi. Keski-Suomen sairaanhoito-oppilaitos. Erikoiskoulutusjaosto. Kätilötyön opintolinja.

Helminen, M. & Hänninen, K. 1995. Ensitetokokeilu. Jorvin sairaala. Lastensuojelun Keskusliitto. Helsinki.

Hietaharju-Mölsä, H. 1998. Pitkät jäähyväiset. Vanhempana eläminen tietoisena lapsen lähestyvistä kuolemasta. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.

Hirsjärvi, S. 1997. Aineiston hankinta, analyysi ja johtopäätökset. Teoksessa S. Hirsjärvi, P. Remes & P. Sajavaara. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kirjayhtymä Oy, 176 - 216.

Holopainen, K. 1998. Vanhempien asiantuntemus on sairaalassakin arvokas asia. Lapsen maailma, 12 (6 - 7), 30 - 31.

Huttunen, J. 1990. Isän merkitys pojan sosiaaliselle sukupuolelle. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 77.

Huttunen, R.-L. 1991. Alle kouluikäisen vammaisen lapsen äidin sopeutuminen ja sen tukeminen. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.

Hänninen, K. 1993. Taiteilijan luovuudella ja suomalaisella sisulla. Kvalitatiivinen tutkimus pitkäaikaissairaiden lasten sosiaaliturvan toteutumisesta. Lastensuojelun Keskusliitto. Helsinki.

Itälinna, M., Leinonen, E. & Saloviita, T. 1994. Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Jyväskylä: Gummerus.

Kakkuri, I. 1987. Kehitysvammaisuus 1940-luvulta 1980-luvulle. Eteläpohjalaisten äitien yksilökokemukset ja niissä heijastuva yhteiskunnallinen ilmapiiri. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Laudaturtutkielma.

Kallunki, I., Wilska, M. & Leisti, J. 1988. Downin oireyhtymä: opas vanhemmille. Hämeenlinna: Karisto.

Kantojärvi, A. 1993. Kehitysvammaisen lapsen äidin arki: tutkimus Helsingin erityishuolto-piirin alueelta. Kehitysvammaliiton julkaisuja 23. Helsinki.

Kovanen, P. & Määttä, P. 1997. Kotikuntoutus perheen arkea. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä V. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos, Research Reports 63.

Kuru, T. 1996. Täysivaltaiseen vanhemmuuteen. Perheiden tuentarve ja yhteistyö asiantuntijoiden kanssa pienen keskosens ensimmäisen vuoden aikana. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.

Kvale, S. 1989. To validate is to question. Teoksessa S. Kvale (toim.) Issues of validity in qualitative research. Lund: Studentlitteratur, 73 - 92.

Kyllönen, T. 1993. Vain kämmenen kokoinen. Vanhemmuuden alkutaival ja arjen järjestyminen pienen keskoslapsen sairaalavaiheen aikana. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos, Research Reports 46.

Laiho, E. 1997. Vertaistukea vammaisten lasten vanhemmille. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.

Leskinen, M. 1994. Parents' Causal Attributions and Adjustment to Their Child's Disability. University of Jyväskylä. Studies in Education, Psychology and Social Research.

Lincoln, Y. & Guba, E. 1985. Naturalistic inquiry. Beverly Hills, CA: Sage.

Linnasalo, A.-L. 1989. Vaivainen vaihtoehto. Kynnys ry. Jyväskylä: Gummerus.

Mattus, M.-R. 1989. Linnean tie elämään. Keinona kokonainen kuntoutus. Juva: WSOY.

Mattus, M.-R. 1993a. Kotikuntoutus on kovaa työtä. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä 1. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos, Research Reports 43.

Mattus, M.-R. 1993b. Käenpoikana ikänsä eli mitä voimme tehdä vammaisen lapsen hyväksi. Mannerheimin Lastensuojeluliitto. Jyväskylä: Gummerus.

Mattus, M.-R. 1995. Evästä loppuelämäksi: ensitieto vanhempien antamissa haastatteluissa. Teoksessa M. Helminen (toim.) Ensitedosta evästä elämänhallintaan. Lastensuojelun Keskusliitto. Pieksämäki: RT-paino, 41 - 52.

Mitchell, D. 1985. Guidance needs and counselling of parents of persons with intellectual handicaps. Teoksessa N. Singh & K. Wilton (toim.) Mental retardation in New Zealand. Provisions, services and research. Christchurch, New Zealand: Whitcoulls Publishers, 136 - 156.

Mäkelä, K. 1990. Kvalitatiivisen analyysin arviointiperusteet. Teoksessa K. Mäkelä (toim.) Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Helsinki: Gaudeamus, 42 - 61.

- Mäki, I. & Rusanen, M. 1991. Vammaisen lapsen kasvatusta ja perheen palvelujen tarve. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos, Research Reports 31.
- Mäki I. 1993. Monivammaisen lapsen arkipäivä. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos, Research Reports 42.
- Mäki, I. 1994. Erityishoitotukea saavan lapsen arkipäivä ja sosiaaliset suhteet vanhempien kuvaamina. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Laudaturtutkielma.
- Männistö, E. 1994. Mitä perheelle tueksi. Kehitysvammaisten varhaiskasvatustutkimus 1990 - 1993. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja A. Tutkimuksia 56.
- Määttä, P. 1995. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen uudet tuulet. Teoksessa P. Määttä ja E. Männistö (toim.) Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. Teoriaa ja käytäntöä 89, 3 - 11.
- Nätkin, R. 1997. Kamppailu suomalaisesta äitiydestä. Tampere: Tammer-Paino Oy.
- Palsio, M. 1994. "Mitä kivaa puuhailisin monivammaisen Mona-Liisan kanssa?" Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos, Research Reports 47.
- Patton, M. 1990. Qualitative evaluation and research methods. (2. painos) London: Sage.
- Perttula, J. 1995. Kokemus psykologisena tutkimuskohteena. Johdatus fenomenologiseen psykologiaan. Tampere: Tampereen yliopiston jäljennepalvelu.
- Rajala, K. & Ruoppila, I. 1983. Nuori lapsiperhe. Esikoisen odotusajalta tämän ensimmäisen ikävuoden lopulle. Mannerheimin lastensuojeluliiton lapsiraportti A 42. Jyväskylän yliopiston kirjapaino.

Roos, J. & Rotkirch, A. 1997. Vanhemmat ja lapset. Sukupolvien sosiologiaa. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Saariaho, M.-L. 1993. Kehitysvammaisen lapsen perheen saama tuki ja sen vaikutus perheen arkeen. Kehitysvammaliiton julkaisuja 24. Helsinki.

Salo, M. 1990. "Minussa oltava jaksaminen". Vanhemmuuteen siirtyminen ja perheen arki vuosi lapsen vamman toteamisesta. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.

Salo, M. 1992. Vanhemmuus ja perheen toiminta pienen vammaisen lapsen perheessä. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Lisensiaatintyö.

Seligman, M. & Darling, R. 1989. Ordinary families, special children. New York: The Guilford Press.

Sinkkonen, J. 1995. Kuulovammainen lapsi. Perheen kriisi ja lääkärin voimattomuus. Teoksessa M. Helminen (toim.) Ensitedosta evästä elämänhallintaan. Lastensuojelun Keskusliitto. Pieksämäki: RT-paino, 129 - 134.

Solnit, A. & Stark, M. 1961. Mourning and the birth of defective child. *Psychoanalytic Study of the Child*, 16, 523 - 537.

Strauss, A. & Corbin, J. 1990. Basics of Qualitative Research. Newbury Park: Sage Publications.

Suran, B. & Rizzo, J. 1983. Special children: an integrative approach. (2. painos) Dallas: Scott, Foresman & Co.

Syrjäläinen, E. 1995. Etnografinen opetuksen tutkimus: kouluetnografia. Teoksessa L. Syrjälä, S. Ahonen, E. Syrjäläinen & S. Saari (toim.) Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Kirjayhtymä. Rauma: West-Point Oy, 68 - 112.

Syrjälä, L. & Numminen, M. 1988. Tapaustutkimus kasvatustieteessä. Oulun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunnan tutkimuksia 51.

Tauriainen, L. 1995. Psyykkisessä kehityksessään viivästyneiden ja kehitysvammaisten lasten vanhempien tuen tarpeet ja elämänhallinta. Teoksessa P. Määttä ja E. Männistö (toim.) Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. Teoriaa ja käytäntöä 89, 57 - 79.

Tick, T. 1986. Ensitiedon antaminen, kun perheeseen syntyy vammaisen tai kuollut lapsi. Ihminen terveydenhuollossa projekti vuosina 1984 - 1986. Keski-Suomen keskussairaala.

Tuuteri, L. 1995. Ensitetieto 50-luvulta nykypäivään - vastasyntyneet ja perhe. Teoksessa M. Helminen (toim.) Ensitetiosta evästä elämänhallintaan. Lastensuojelun Keskusliitto. Pieksämäki: RT-paino, 79 - 84.

Tynjälä, P. 1991. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. Kasvatus 22 (5 - 6), 387 - 398.

Viitala, R. & Virta, P. 1991. Lastenneuvolat vammaisten lasten perheiden tukijoina. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.

Virpiranta-Salo, M. 1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos, Research Reports 37.

Virpiranta-Salo, M. 1993. Tuen ja tiedon saanti ja toiveet monivammaisen lapsen perheessä. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Laudaturtutkielma.

Väkevä-Aitalaakso, H. 1988. Vaikeita vastauksia. Teoksessa H. Laurinolli (toim.) Miksi juuri meille? Kehitysvammaisten tukiliitto. Mänttä: Mäntän Kirjapaino, 60 - 62.

Weisner, T. & Gallimore, R. 1994. Ecocultural studies of families adapting to childhood developmental delays: Unique features, defining, differences and applied implications. Teoksessa M. Leskinen (toim.) *Family in Focus. New perspectives on early childhood special education*. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 108, 11 - 25.

Wéman, K. & Wilska-Keltto, P. 1993. Riski- ja suojaavat tekijät alle kouluikäisen kehitysvammaisen lapsen vanhempien sopeutumisessa. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.

Wetherell, M. 1995. Social structure, ideology and family dynamics: The case of parenting. Teoksessa J. Munchie, M. Wetherell, R. Dallos & A. Cochrane (toim.) *Understanding the family*. London: Sage Publications, 213 - 257.

LIITTEET**LIITE 1**

Jyväskylässä, marraskuussa 1996

Hei!

Opiskelen erityisopettajaksi Jyväskylän yliopistossa ja olen tällä hetkellä tekemässä opintoihini liittyvää tutkimusta. Tutkimuksessa haastattelen vanhempia, joilla on kehitysvammaisen lapsen lisäksi muitakin lapsia. **Olen kiinnostunut siitä, miten vanhemmat selviytyvät päivittäisen elämän vaatimuksista ja miten he ratkaisevat lastenhoitoon liittyviä kysymyksiä.**

Tutkimustapana on **avoin haastattelu**. Tutkimus on luottamuksellinen eli tietoja käytetään vain tutkimustarkoituksiin. Haastateltavien nimet eivät tule missään vaiheessa esille. Haastattelu tapahtuisi haastateltaville sopivassa paikassa, esim. kotona tai kahvilassa.

Jos haluatte osallistua tutkimukseen, niin ottakaa minuun yhteyttä puhelimitse mahdollisimman pian. (Kerhon vetäjän nimi) kanssa sovittiin, että tulisin käymään myös (kerhon nimi)marraskuisessa kokoontumisessa. (Katso erillinen viesti!)

Hyvää syksyn jatkoa!

Heidi Remes
Keskikatu 32-34 B 17
40700 Jyväskylä
p. 215 464

Ohjaaja:
Apul.prof. Oiva Ikonen
Erityispedagogiikan laitos
Jyväskylän yliopisto

KOODIPUU VOIMAVAROISTA

