

” VOIS OLLA LIIKA HELPPOO, JOS SE OIS IHA TERVE”

ARJEN SUJUVUUS VAIKEAVAMMAISEN LAPSEN PERHEESSÄ

Riikka Ruokoniemi

Erityispedagogiikan pro gradu –tutkielma

Kevät 2001

Erityispedagogiikan laitos

Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksessa tarkasteltiin vammaisen lapsen perheen arjen sujuvuutta sekä mahdollisia arjen esteitä. Tutkimus painottui vaikeavammaisen lapsen perheen jokapäiväiseen elämään, arjen voimavaroihin sekä lapsen erityisyyden merkitykseen perheen elämässä. Tutkimuksen teoreettisena lähtökohtana oli ekokulttuurinen näkökulma, joka korostaa perheen omien toimintatapojen ja asioille antamien merkitysten huomioimista perheen ja lapsen kehityksen tukemisessa.

Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastattelemalla kolmen vaikeavammaisen lapsen perheen vanhemmat kahdessa eri osassa kesän 1999 ja syksyn 2000 välillä. Tutkimusperheet kohdattiin sopeutumisvalmennuskurssilla ja haastatteluja kertyi kaikkiaan 11. Tutkimusaineistoa tarkasteltiin laadullisin aineistolähtöisin menetelmin.

Tutkimustulokset osoittivat, että vaikeavammaisten lasten perheissä arjessa oli monia käytännön hankaluuksia aina alkaen yhteisen kommunikaation ja vanhempien oman ajan puutteesta äitien hoitovastuuseen ja tiedon puutteeseen. Lisäksi lapsen erityisyys ja sen merkitys lapsen hoidon järjestämisessä sekä lapsen vaikutus äitien työhön olivat arjen sujuvuutta hankaloittavia asioita. Samoin vanhempien kokemus elämän keskittymisestä kodin piiriin ja perheen erityisyys suhteessa ympäristöön lisäsivät arjen rasakaksi kokemista. Vanhemmat saattoivat myös asettaa itselleen ylisuuria vaatimuksia, jotka estivät palvelujen ja avun käyttämisen.

Vertaistuki oli puolestaan perheiden voimavara. Vanhemmat kokivat toisten vammaisten lasten perheiden tapaamisen tärkeäksi, sillä toisilta samassa elämäntilanteessa olevilta vanhemmilta saatiin tukea ja apua arjen käytännön ongelmien ratkaisemiseksi sekä tietoa saatavilla olevista etuuksista ja palveluista. Lisäksi perheen ulkopuolinen tuki kunnan ja eri yhteisöiden palveluina auttoi perheitä järjestämään arkeaan toimivalla tavalla. Myös vammaisen lapsi itse sekä arjen katkaiseminen harrastuksin, ansiotyöllä tai levolla olivat tärkeitä voimia antavia asioita. Samoin vanhempien elämänmyönteinen asenne sekä perheen mahdollisuus osallistua ympäristön toimintaan auttoivat arjen mielekkääksi kokemisessa.

Avainsanat: arki, ekokulttuurinen näkökulma, perhe, vammaisen lapsi, vertaistuki

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	1
2 EKOLOGIINEN NÄKÖKULMA TUTKIMUKSEN TEOREETTISENA LÄHTÖKOHTANA	3
2.1 Lapsi ja perhe osana ympäristöään	3
2.2 Perhekeskeinen malli ammattikäytäntöjen pohjana	7
3 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	11
3.1 Tutkimusaineiston valinta	11
3.2 Haastattelujen kulku	13
3.3 Analyysin toteuttaminen.....	17
3.4 Uskottavuuden arviointi	19
4 ARJEN SUJUVUUS VAMMAISEN LAPSEN PERHEESSÄ	22
4.1 Esteet	22
4.1.1 Kommunikaation puute.....	22
4.1.2 Oman ja yhteisen ajan puute	24
4.1.3 Tiedon puute	27
4.1.4 Lapsen erityisyys.....	29
4.1.5 Itselle asetetut vaatimukset	36
4.2 Voimavarat	39
4.2.1 Vertaistuki	39
4.2.2 Perheen läheiset ihmissuhteet	42
4.2.3 Perheen ulkopuolinen virallinen tuki	43
4.2.4 Tiedonsaanti	46
4.2.5 Lapsi itse	48
4.2.6 Arjen katkaiseminen.....	49
4.2.7 Elämänmyönteisyys	52
4.2.8 Mahdollisuus tasaveroiseen osallistumiseen.....	53
4.2.9 Puuhailu arjessa.....	56
5 JOHTOPÄÄTÖKSET	58
Lähteet	66
Liitteet.....	71

1 JOHDANTO

Vammaisten lasten perheiden arjesta liikkuu monenlaisia myyttejä suunnattoman stressin kokemisesta arjen sankaruuden painottamiseen. Muistan vielä varsin elävästi omat ensimmäiset kokemukseni perhetyöstä sosiaalikasvattaja-opintojeni aikana: päivähoitajaksolla meidän opiskelijoiden tuli tutustua yhden päiväkotiryhmämme lapsen perheeseen haastattelemalla lapsen kotona tämän vanhemmat. Muistan, kuinka opiskelutovereideni kanssa vastustin tätä ajatusta perheeseen menosta perheen elämänpiiriin tunkeutumisena, liian intiiminä ja vaikeana asiana. Tähän taustaan nähden onkin yllättävää, että tarkastelen tässä tutkimuksessa vaikeavammaisten lasten perheiden arkea heidän omasta näkökulmastaan. Tähän kehitykseen olen tarvinnut paljon aikaa sekä käytännön kokemuksia perheiden kohtaamisesta ja erilaisista yhteistyötavoista perheiden kanssa.

Tutkimukseni pyrkii kuvailemaan, millaista on vaikeavammaisen lapsen perheen arki, mitkä seikat auttavat vanhempia järjestämään arkensa toimivaksi sekä mitkä asiat mahdollisesti estävät arjen sujuvuutta. Tutkimus painottuu perheen jokapäiväiseen elämään, arjen voimavaroihin, sopeutumisvalmennuskurssin mahdolliseen merkitykseen perheen elämässä sekä miten vaikeavammaisten lasten perheet itse kokevat elämänsä ja lapsensa vaikutuksen siihen. Varsinaiset tutkimusongelmani olivat seuraavat:

- 1) Millaisia esteitä vaikeavammaisten lasten perheet kohtaavat arkea järjestäessään sekä
- 2) Millaiset ovat perheiden omat voimavarat arjessa?

Tutkimuksen kontekstina on Kehitysvammaisten Tukiliiton järjestämät vaikeavammaisten lasten perheiden sopeutumisvalmennuskurssit. Olen työskennellyt kursseilla useampana vuonna lastenohjaajana. Tutkimusaineistoni keräsin haastattelemalla tällaisilla kursseilla kohtaamani kolmen vaikeavammaisen lapsen vanhemmat. Sinä aikana, jolloin työskentelin näillä sopeutumisvalmennuskursseilla, toteutettiin osana kursseja Malike-projektia (vuodet 1997-1999). Malike eli matkalle, liikkeelle, keskelle elämää oli Kehitysvammaisten Tukiliiton kaksivuotinen projekti, jonka tavoitteena oli tukea perheiden voimavaroja ja aktiivisuutta sekä rohkaista perheitä yhteisiin harrastuksiin. Usein yleiset vapaa-ajan palvelut eivät sovi sellaisenaan monivammaisille lapsille ja heidän perheilleen, joten projektin kautta pyrittiin antamaan vammaisten lasten perheille mahdollisuus osallistua koko perheen yhteiseen toimintaan.

Malike-projektin perusajatuksena oli myös, että jokaisella lapsella on oikeus yhtä monipuoliseen ja iloiseen lapsuuteen. Projektin tausta-ajatuksena oli, että vaikeavammaisten lasten perheillä on oikeus ja tarve saada palveluita sieltä, mistä muutkin niitä saavat ja siinä muodossa, missä perhe niitä tarvitsee. Lisäksi projektissa uskottiin vahvasti, että perheillä on ensikäden tieto ja käsitys siitä, mitä heidän lapsensa tarvitsee. Toiminta perheiden kanssa on ollut keskeistä Malike-projektissa koko ajan samoin kuin toimintavälineiden esittely ja kokeilu luonnollisissa olosuhteissa. (Havas 1999, 3, 6-7, 10.) Projektin kurseille asettamien tavoitteiden vuoksi kurssien pyrkimyksenä oli lisätä vanhempien rohkeutta ja aktiivisuutta ottaa vaikeavammaisen lapsi mukaan erilaisiin toimintoihin. Kurssien aikana perheillä oli mahdollisuus kokeilla erilaisia liikkumista lisääviä ja edistäviä apu- ja toimintavälineitä. Muita kurssien keskeisiä teemoja olivat vesi- ja luontoliikunta. (Määttä & Palsio 1995.)

Keskeisiä teemoja tutkimuksessani ovat vammaisten lasten vanhempien arjen voimavarat, toisten vammaisten lasten vanhempien kohtaaminen ja vertaistuki sekä lapsen erityisyyden merkitys arjessa. Tutkimukseni tavoitteena on tuoda esiin vammaisten lasten perheiden ja vanhempien oma näkökulma arjen järjestämiseen ja sen sujuvuuteen. Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksen Varhaisvuodet ja erityiskasvatus - tutkijaryhmä on tutkinut ekokulttuurisesta näkökulmasta vammaisten lasten perheiden elämää. Virpiranta-Salo (1992) tutki vanhemmuutta pienen vammaisen lapsen perheessä ja Mäki (1993) puolestaan oli kiinnostunut monivammaisen lapsen arkipäivästä. Mattus (1993) sekä Kovanen ja Määttä (1997) tutkivat kotikuntoutusta osana vammaisen lapsen perheen arkea. Palsio (1997) keskittyi tutkimuksessaan vaikeavammaisten lasten perheiden mahdollisuuksiin liikunnan riemuihin. Tämä tutkimus pyrkii valottamaan perheiden arjen asioille antamia merkityksiä ja sitä kautta antamaan ammatti-ihmisille tärkeää tietoa palveluiden suunnitteluun ja toteuttamiseen.

Tutkielman alussa esittelen tutkimuksen taustalla vaikuttavan ekokulttuurisen viitekehyksen sekä kerron tutkimuksen suorittamisesta laadullisin aineistolähtöisin menetelmin. Tutkimuksen tulokset jakaantuvat perheiden kokemiin arjen sujuvuuden esteisiin sekä perheiden voimavaroihin arjessa. Johtopäätöksissä käsittelen tutkimuksen synnyttämiä kehittämisajatuksia erityiskasvatuksen käytäntöihin.

2 EKOKULTTUURINEN NÄKÖKULMA TUTKIMUKSEN TEOREETTISENA LÄHTÖKOHTANA

2.1 Lapsi ja perhe osana ympäristöään

Yhteiskunta

Ekokulttuurinen näkökulma on CHILD-tutkijaryhmän muodostama malli lapsen kehityksen sosiokulttuurisesta perustasta. Näkökulma pohjautuu soveltaen Bronfenbrennerin (1979) ekologiseen teoriaan, mutta on samalla myös kritiikki sitä kohtaan. (Gallimore, Weisner, Kaufman & Bernheimer 1989; Määttä 1999, 78-79). Bronfenbrennerin mukaan yksilö on osa erilaajuisia sosiaalisia systeemejä. Lapsen kehitykseen vaikuttavat vanhempien lisäksi lähiyhteisö ja yhteiskunta, joilla on omat sosiaaliset ja kulttuuriset mahdollisuutensa ja perintönsä. Yksilön kehitys on jatkuvaa vuorovaikutusta ympäristön kanssa. Ympäristö jakaantuu neljään erilaajuiseen keskenään vuorovaikutuksessa olevaan kokonaisuuteen, joiden keskipisteessä on yksilö. Tasot vaihtelevat lapsen välittömästä ja lähimmästä kasvuympäristöstä eli kodista, päivähoidosta, pihapiiristä ja kavereista (mikrosysteemi) yhteiskunnallisiin käytäntöihin ja arvoihin (makrosysteemi). Näiden kehien välissä ovat eri kasvuympäristöjä yhdistävä ja niiden yhteistyön sisältävä mesosysteemi sekä vanhempien työhön, työaikaan ja samoin lapsen sisaruksiin liittyvä eksosysteemi. Mikro- ja mesosysteemi vaikuttavat välittömimmin lapsen elämään, kun taas ekso- ja makrosysteemit vaikuttavat välillisesti. (Bronfenbrenner 1979, 2-8, 21-26.)

Ekokulttuurisen näkökulman mukaan perheen toimintaa ja perheiden eroja tarkastellaan huomioiden perheet osana laajempaa yhteiskunnallista järjestelmää ja ympäröivää yhteisöä. Perhe ei ole vain ulkopuolisten voimien uhri tai objekti, vaan omaa elämäänsä ja ulkoisia olojaan aktiivisesti muokkaava ja toisiinsa suhteuttava subjekti. Perheessä ja sitä ympäröivässä yhteiskunnassa on voimia, jotka voivat olla perheelle sekä voimavaroja että rajoituksia. Toiminnassaan ja arkielämässään perhe pyrkii tasapainottamaan näitä voimia, jotta sen arkielämästä tulee toimivaa, tarkoituksenmukaista ja perheen omaa elämää myötäilevää. (Gallimore ym. 1989; Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie & Nihira 1993b; Määttä 1999, 78-79; Weisner & Gallimore 1994, 13-14.)

Perheiden toimintaan vaikuttavat lähiympäristön lisäksi yhteiskunnalliset asenteet ja lainsäädäntö sekä poliittiset rakenteet ja talous, jotka määrittävät perheen mahdollisuuksia saada tarvitsemiaan palveluja. Lisäksi perheen tulot, työ- ja urakehitykseen liittyvät seikat sekä sosiaaliset suhteet vaikuttavat perheen elämään. Perheen kokemukset ja arkielämä vaihtelevat sen mukaan, miten yhteiskunta on pystynyt vastaamaan perheen tarpeisiin. Lisäksi perheen omat sisäiset arvot, päämäärät ja tavoitteet ohjaavat perheen elämää. (Määttä 1999, 54, 77; Määttä & Salo 1991; Weisner & Gallimore 1994, 15.) Ekokulttuurinen näkökulma on sovellettavissa näiden kulttuurisesti erilaisten kasvuympäristöjen analysointiin ja arviointiin (Weisner & Gallimore 1994, 20).

Arki

Ekokulttuurisen näkökulman mukaan kunkin kulttuurin olennaiset piirteet realisoituvat arkirutiineina, joita sekä perhe että muut ryhmät ja yhteisöt pyrkivät ylläpitämään vakaan arjen aikaansaamiseksi (Weisner & Gallimore 1994, 13-15). Pienen lapsen keskeisin kasvuympäristö on koti sekä lapsen kasvaessa lisääntyvässä määrin päiväkotia, koulu ja muut lapsen toimintaympäristöt. Varhaislapsuus on kehittymisen kannalta herkintä aikaa ja ympäristön vaikutus lapsen kehitykseen korostuu varsinkin silloin, kun se pysyy samanlaisena pitkään (ks. Bronfenbrenner 1979; Mäki & Rusanen 1991, 5; Määttä 1999, 77.) Ekokulttuurisen näkökulman mukaan jokaisen lapsen, niin vammaisen kuin vammattomankin kehityksen kannalta on oleellista, missä määrin ja miten lapsi osallistuu perheensä arkipäivän toimintoihin (Gallimore ym. 1989; Gallimore ym. 1993b; Määttä 1999, 79).

Leskisen mukaan kuntouttavassa mielessä tärkeintä on huomioida, että vammaisen lapsen jokapäiväinen elämä sisältää vuorovaikutustilanteita (Huolman 1997). Vuorovaikutuksessa lapsi voi oppia uusia asioita, joita tarvitaan elämässä. Arkipäivän erilaiset toiminta- ja vuorovaikutustilanteet luovan lapselle keskeisen kasvualustan; arjen rutiineissa lapsi oppii ja kehittyy. Taitojen harjoittelu tapahtuu tavoitteellisestikin parhaiten arkipäivän toiminnoissa, esimerkiksi ruuanlaitossa, siivouksessa jne. Nämä tilanteet ovat lapselle tuttuja ja kotoisia, osa jokapäiväistä elämää. (Gallimore ym. 1989; Gallimore, Goldenberg & Weisner 1993a; Gallimore ym. 1993b; Määttä 1999, 78-79.)

Oleellista aktiivisen arjen toimintatilanteissa lapsen kannalta on, ketä ja/tai keitä on läsnä, mitkä ovat paikalla olevien henkilöiden arvot ja tavoitteet sekä mitä tehtäviä he suorittavat eli millaisia ovat päivittäiset toiminta- ja vuorovaikutustilanteet. Tärkeää on myös, miksi on valittu juuri nämä tehtävät (osallistujien motiivit ja tunteet) sekä millainen käsikirjoitus vaikuttaa vuorovaikutustilanteessa, eli mitkä tottumukset ja säännöt määrittävät ja ohjaavat perheen toimintaa (Gallimore ym. 1989; Määttä 1999, 81.)

Akkomodaatio

Vammaisen lapsen kuntoutus tarkoittaa ekokulttuurisen mallin mukaan sitä, että perheen on muutettava arkirutiinejaan laaditun suunnitelman mukaisesti. Perhe mukautuu eli akkomodoituu lapsen vammaisuuden aiheuttamiin muutoksiin yksilöllisesti ympäristön piirteiden ja perhekulttuuristen teemojen ohjaamana. Perheen teemat tarkoittavat sellaista käsitysten ja uskomusten kokonaisuutta, joka säätelee, mihin muutoksiin perhe on valmis ja halukas vammaisen lapsen kehityksen tukemiseksi sekä mitkä muutokset ovat perheen kannalta tarpeellisia ja mahdollisia. (Gallimore ym. 1993a; Gallimore ym. 1993b; Weisner & Gallimore 1994, 13-15.) Vammaisen lapsen kuntoutukselliset tavoitteet tulisi saada osaksi perheen arkirutiineja niin, että ne ovat tasapainossa perheen omalle elämälleen asettamien tavoitteiden kanssa (Määttä & Palsio 1995).

Luodessaan ja ylläpitäessään päivittäisiä rutiinejaan lastensa toiminnan ja kehityksen järjestämiseksi ja muovaamiseksi perhe saattaa joutua konflikteihin ympäristönsä kanssa. Tällöin perheen on mukauduttava ja muutettava rutiinejaan eli akkomodoiduttava suhteessa suurempaan ekologiseen systeemiin. (Gallimore ym. 1993b.) Se, mitä perheessä mukautetaan riippuu monista tekijöistä, esimerkiksi ympäröivästä ekologisesta systeemistä ja sen merkityksestä perheelle, perheen voimavaroista sekä kulttuurisista uskomuksista, arvoista ja tavoitteista (Gallimore ym. 1993a; Gallimore ym. 1993b). Akkomodaatioprosessi on yhteinen kaikille perheille, mutta sen aste ja toiminnan painopiste vaihtelevat perheittäin. Mukautumista tapahtuu säännöllisesti, mutta joissakin elämäntilanteissa sitä esiintyy enemmän kuin toisissa. (Gallimore ym. 1993b.) Ekokulttuurinen malli esittelee kymmenen jokapäiväisen elämän aluetta, joissa kehityksessä viivästyneiden lasten perheissä voi tapahtua muutoksia. Nämä alueet ovat:

1. Perheen toimeentulo ja taloudellinen perusta
2. Kasvatuksen, opetuksen ja terveydenhuollon palvelut
3. Kodin ja lähiympäristön turvallisuus ja sopivuus
4. Kotityöt ja perheen työnjako
5. Lastenhoidon järjestäminen
6. Lapsen leikkimahdollisuudet ja kaverit
7. Aviolliset roolit
8. Sosiaalinen tuki
9. Isän rooli
10. Vanhempien tiedonlähteet ja tavoitteet

(Gallimore ym. 1993b)

Vanhemmat pyrkivät järjestämään arkielämän rutiinit niin, että ne edesauttavat tai myötäilevät perheen teemojen toteutumista. Jos perheen teemat ja arkielämä joutuvat ristiriitaan, pitää perheen etsiä uusia ratkaisuja päivittäisten rutiininsa organisoimiseksi. Ratkaisua etsitään yhdistelemällä perheen sisäiset voimat ja yhteiskunnan voimat uudella tavalla. Jos ratkaisua ei löydy, perhe joutuu tarkistamaan teemojensa tärkeysjärjestystä. Mukautumisprosessit ovat usein perheelle itselleen tiedostamattomia, mutta järjestäessään arkirutiinit ympäristön vaatimusten mukaisiksi perheet tulevat ehkä tietoisemmiksi perheteemoistaan, arvioivat niitä sekä asettavat ne uuteen järjestykseen. Näin perheet voivat löytää uusia voimavaroja arkielämässään selviämiseen sekä vaikuttaa siihen, kuinka eri voimat näkyvät heidän perheessään. (Gallimore ym.1989; Gallimore ym. 1993a; Tauriainen 1994, 17; Tauriainen 1995, 77.)

Ekokulttuurisen mallin mukaan vammaisten lasten perheiden arjen haasteena on päivittäisten rutiinien järjestäminen niin, että ne tukevat vammaisen lapsen kasvua ja kehitystä sekä ovat yhteensopivia perheen kaikkien jäsenten henkilökohtaisten tarpeiden kanssa (Gallimore ym. 1993b). Vammaisten lasten vanhemmat mukauttavat toimintaansa monissa arjen tilanteissa, ei vain vammaiseen lapseen liittyvissä vaan kaikkia perheen jäseniä koskevissa asioissa (Gallimore ym. 1989). Mukautumisprosessissa vanhempien ja lasten kiinnostuksen kohteet saattavat olla osittain ristiriidassa keskenään, joten lapsen kannalta positiivinen arjen järjestäminen ei ole välttämättä pelkästään myönteinen asia vanhemmille (Weisner 1987, ks. Gallimore ym. 1993b).

Ekokulttuurisen näkökulman mukaan vammaisten lasten vanhempien arkielämän mukautuminen ei dramaattisesti eroa muiden samassa kulttuurissa elävien perheiden mukautumisesta. Vammaisten lasten perheiden arjen mukautumista ei tarvitse nähdä mitenkään erityisen erilaisena tai erikoisena kuin esimerkiksi muiden pikkulapsiperheiden. (Gallimore ym. 1993a; Bernheimer, Gallimore & Weisner 1990, ks. Gallimore ym. 1993b.) Leskisen (1999) mukaan oleellista on, että vammaisuutta lähestytään käytännön kysymyksenä, mikä edellyttää asioiden ja toimenpiteiden miettimistä lapsen näkökulmasta käsin. Tavoitteena on, että perhe muokkaa elämäänsä huomioiden siinä vammaisen lapsen erityistarpeet säilyttäen samalla elämän mielekkyyden ja tyytyväisyyden. (Huolman 1997; Leskinen 1999, 27.)

2.2 Perhekeskeinen malli ammattikäytäntöjen pohjana

Kohti perhekeskeistä työtä

Ekokulttuurisen näkökulman mukaan perheet reagoivat yksilöllisesti lapsen vammaisuuteen (Weisner & Gallimore 1994, 17). Ei ole olemassa oikeaa tai väärää tapaa edistää kasvua ja kehitystä, mieluummin erilaisia tapoja, jotka toimivat erilaisissa elämäntilanteissa (Trivette, Dunst, Deal, Hamer & Propst 1990). Varhaiskasvatuksessa ja kuntoutuksessa ammatti-ihmisten hyvät neuvot eivät aina välttämättä saavuta perheen arkea, sillä perhe hylkää perhekulttuurisesti mahdottomat interventiot (Gallimore ym. 1993b; Kovanen & Määttä 1997, 11). Ekokulttuurinen malli huomioi perheen päivittäisten rutiinien laadun; se mikä näyttää ammatti-ihmisistä optimaalisimmalta, ei välttämättä ole perheen kannalta tyydyttävien ratkaisu. Perheen rutiineilleen antama tarkoitus on oleellinen mietittäessä, mikä interventio on mahdollista ja realistista perheen elämässä. (Weisner & Gallimore 1994, 14-15, 19.) Hyvään ammattitaitoon kuuluu kyky tunnistaa omaa ja muiden arkielämää ohjaavat kulttuuriset uskomukset ja teemat (Gallimore ym. 1993a; Määttä 1999, 84). Näin ollen tulisi huomioida lapsen vaikutus perheen arkeen ja rutiineihin sekä tukea perhettä ylläpitämään luomiaan rutiineja (Gallimore ym. 1993b; Kovanen & Määttä 1997, 11).

Tärkeää lapsen kehityksen ja selviytymisen kannalta on perheen tukeminen sekä vanhempien jaksaminen (Kovanen 1996). Olennaista on, miten ja millaisella tuella perheen

arkipäivä saadaan sujumaan toivotulla tavalla sekä perheen tarpeita vastaavan tuen saaminen oikeaan aikaan (Ferguson & Ferguson 1987; Määttä 1995, 7). Vanhempien mahdollisuudet toimia ja kehittyä vanhemman roolissa riippuvat olemassa olevista virallisista ja epävirallisista vanhemmille tarkoitetuista palvelujärjestelmistä (Huttunen 1985).

Perhe etsii tietoa, tukea ja palveluita tarpeensa mukaan. Perheiden tarvitsema tuki on luonteeltaan prosessimaista: kunkin vaiheen kokemukset liittyvät edelliseen ja tuentarvetta määrittävät osaltaan myös aiemmat kokemukset. Sopivan tuen löytyminen aikaansaa tasapainotilan, joka muuttuu kun lapsen tai perheen tilanteessa tapahtuu muutoksia. Lopulliseen tasapainoon ei päästä, vaan muutokset heilauttavat aina tasapainoa ja uudelleenarviointi alkaa uusin kysymyksiin ja huolenaiheihin. (Ferguson & Ferguson 1987; Kuru 1999, 25, 97; Määttä 1999, 63.)

Kun lapsen kehityksessä on jokin ongelma, on vanhemmilla huoli lapsestaan, mikä määrittää perheen ja vanhempien toimintaa. Vanhemmat kaipaisivat ammatti-ihmisiltä tietoa, mistä lapsen kohdalla on kysymys sekä ohjeita arjen toimintatilanteisiin. Lapsen kehityksen ongelmissa eri ammatti-ihmiset huolehtivat taas vanhemmista, usein psykodynaamisen suhtautumistavan ohjaamina tarjoten vanhemmille emotionaalista tukea. Kumpikin taho haluaa kuitenkin lapsen parasta, mutta pyrkimykset eivät välttämättä kohtaa. Ekokulttuurisen ajattelutavan mukaan vanhempien ja ammatti-ihmisten yhteiseksi huolenaiheeksi tulee lapsen kasvu-, oppimis- ja toimintaympäristöjen laatu. Vammaisten ja/tai kehityksessään poikkeavien lasten perheiden näkeminen tavallisina lapsiperheinä korostaa perheiden ja ympäristön välistä vuorovaikutusta (Määttä 1999, 54, 76-77.) Varhaiskasvatus ja -kuntoutus tulisi nähdä osana vammaisen lapsen elämäntaakkaa ja tavallista arkea. Varhaiskuntoutuksessa ei ole kyse tilapäisestä hoidon keinoin poistettavasta häiriöstä vaan kyseessä on kokonaisvaltainen kehitysprosessi. (Kovanen 1996; Kovanen & Määttä 1997, 16.)

Perinteisen mallin kritiikki

Yleensä vammaisen lapsen perheet tulevat erityispalvelujen piiriin lapsen erityistarpeiden vuoksi, jolloin perinteisesti huomio on kohdistettu ainoastaan vammaiseen lapseen ja hänen vammaansa tai vanhempien sopeutumiseen lapsensa vammaisuuteen. Kuitenkin lapsen mahdollisuudet optimaaliseen kasvuun ja kehitykseen riippuvat siitä, missä

määrin vanhemmat ja muut lapsen kanssa toimivat aikuiset ovat yhteistyössä keskenään. Lapsen kasvun ja kehityksen kannalta on oleellista, miten perhe pärjää arjessaan. Näin ollen palvelujen tuottamisessa tulee siirtyä vamma- ja viranomaiskeskeisyydestä yksilöllisiin perheratkaisuihin, joissa huomioidaan perheen kokonaistilanne ja laaditaan perhekohtaisia palvelupaketteja tukemaan perheen jokapäiväistä elämää sekä jaksamista. Palvelujärjestelmällämme on vielä matkaa asiakaslähtöiseen työhön, mutta siihen suuntaan ollaan menossa. Yksilöllisen perhepalvelusuunnitelman toteuttaminen edellyttää vanhempien aktiivista mukanaoloa sekä palvelujen koordinoitua. (Huttunen 1985; Leskinen 1999, 31; Määttä 1995, 7; Pietiläinen 1998, 334.)

Ekokulttuurisen näkökulman mukaan perheen tilanteen ymmärtämiseksi tarvitaan tietoa sekä perheen arkielämän voimavaroista että huolen aiheista, sekä siitä kuinka perhe on pyrkinyt yhdistämään arjessaan nämä tekijät. Tärkeää on huomioida myös, millaisista asioista vanhemmat omassa elämässään joutuvat luopumaan palvelujen ja tuen puutteen vuoksi sekä mitä he ovat jo tehneet lapsensa hyväksi. Vanhemmilla ja ammatti-ihmisillä on yhteisiä tavoitteita lapsen suhteen ja molemmilla on olennaista tietoa lapsesta. Vanhemmat tuntevat lapsensa ja hänen elinympäristön parhaiten, kun taas ammatti-ihmisillä on erityisosaamista, jota tarvitaan kehityksessään poikkeavien lasten vanhemmuudessa. Voidakseen tehdä lastaan koskevia päätöksiä perheet tarvitsevat tietoa, samoin ammatti-ihmiset tarvitsevat tietoa voidakseen tehdä mielekkäitä päätöksiä koskien toisten lapsia. Lapsen parhaasta huolehdittaessa kummankin osapuolten asiantuntemus ja tieto tulisi saada yhteiseen käyttöön, mikä edellyttää vanhempien ja ammatti-ihmisten tasaveroisuutta ja yhteistyön vastavuoroisuutta. Uuden perhekeskeisen mallin mukaan vanhemmat ovat vammaisen lapsensa ja oman elämänsä parhaita asiantuntijoita. (Bruder 2000; Ferguson & Ferguson 1987; Gallimore ym. 1993b; Pietiläinen 1998, 335; Purtaanen & Johansson 1997; Mattus 1995, 31; Määttä 1995, 7, 9; Määttä 1999, 100-101; Nihira, Weisner & Bernheimer 1994.)

Kasvatuksen ja kuntoutuksen ammatillistuminen on johtanut ammatti-ihmisten asiantuntijuuden korostamiseen suhteessa vanhempiin. Myös vanhemmista on tullut kasvatustoiminnan kohteita. Kuntoutuksessa ja lapsen arkielämässä ammatti-ihmisten valta ja auktoriteetti näkyvät kuntouttajien vanhemmille antamissa neuvoissa ja ohjeissa: ammatti-ihmiset opastavat vanhempia siitä, miten lasta tulee käsitellä tai nostaa sekä mitä lapsi saa ja ei saa tehdä. (Mattus 1993, 55; Mäki 1993, 74; Tauriainen 1994, 8.) Van-

hempien asiantuntijuus lapsensa asioissa jää helposti sivuosaan. Kuntoutusta koskevassa päätöksenteossa vanhempia yleensä kuullaan, mutta varsinaisessa päätöksenteossa he eivät saa olla mukana. Vanhemmat eivät aina edes tiedä lapselleen laadituista kuntoutus- tai palvelusuunnitelmista. (Kovanen 1996, 21; Mattus 1993, 49.)

Asiakassuhteen perustuminen asiantuntijavaltaan on laajalti vielä käytössä. Tällainen näkemys, jonka mukaan ammatti-ihminen, esimerkiksi lääkäri, tietää asiat vanhempia paremmin sisältää myös ajatuksen, että ongelma on sama tarkastelijasta riippumatta, oli tarkastelija sitten minkä alan ammatti-ihminen hyvänsä. Asiantuntijuuden ylivaltaan perustuva näkemys voi olla pohjimmiltaan hyvin väkivaltainen ja asiakkaan ohittava: kun työntekijällä on käytössään valmis muotti, johon asiakkaansa istuttaa, asiakkaalla ei ole mahdollisuuksia tulla kuulluksi oman asiansa suhteen. (Purtanen & Johansson 1997.) Ammatti-ihmisten on tärkeää tunnistaa oma asennoitumisensa työhön. Perheiden osallistuminen työparina asioidensa hoitoon on perheiden kannalta toimivaa ja mukavaa. Ammatti-ihmisten on jaettava valtaa ja kontrollia. (Winton & DiVenere 1995.)

Vanhempien osallistuminen lastensa kuntoutukseen ja opetukseen edellyttää muutosta ammatti-ihmisten käsityksissä vanhemmista. Kun vammaisten lasten vanhemmat nähdään ensisijaisesti tavallisina vanhempina, joilla on haastava kasvatustehtävä edessään, voidaan ammattikäytännöissä siirtyä kohti kumppanuutta ja vanhempien täysivaltaistamista. Määtä (1995) mukaan vammaisten lasten vanhemmat kaipaavat ammatti-ihmisiltä samanlaista apua ja tukea kuin muutkin lapsiperheet: miten lastenhoito järjestetään, kenen vapaa-aikaa karsitaan, miten rahat riittävät sekä miten lapsen kehitystä tuetaan (Määtä 1995, 9-10, 26).

Ekokulttuurisen näkökulman perusta perhekeskeiselle toiminnalle korostaa sitä, että työntekijä tukee perheen omia voimavaroja, kykyjä ja aktiivista roolia tasapainon löytämisessä. Ammatti-ihminen voi auttaa perhettä tunnistamaan omia perheteemojaan sekä tiedottaa perhettä ympäröivän yhteiskunnan mahdollisuuksista ja rajoituksista. (Dunst, Trivette & Lapointe 1992; Cochran 1987, 107 ks. Kuru 1999, 19; Paakkari 1999; Tauriainen 1994, 17.) Vanhempien mahdollisuus olla mukana lastensa hoidossa ja kuntoutuksessa itselleen sopivalla tavalla on yhteistyön lähtökohta (Kuru 1999, 98). Auttamisen tavoitteena on siis perheen oma oivallus sekä perheen toimintatyylin vahvistaminen, ei muuttaminen (Mattus 1995, 43).

3 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

3.1 Tutkimusaineiston valinta

Tein proseminaari-työnäni pilottitutkimuksen (Ruokoniemi 2000) perheestä, jossa oli kaksi vaikeavammaista lasta. Kiinnostukseni kohteena olivat vanhempien ajatukset arjestaan. Tämän perheen teemahaastattelin Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n järjestämällä vaikea- ja monivammaisten lasten perheiden sopeutumisvalmennuskursseilla keväällä 1999. Pro gradu -tutkielmassani jatkan samaa aihetta, mutta tällä kertaa halusin syventää tutkimustani ja haastattelin kolmen vaikea- ja monivammaisen lapsen vanhemmat. Tapasin tutkimukseeni osallistuvat perheet ensimmäistä kertaa Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n järjestämällä vaikea- ja monivammaisten lasten perheiden sopeutumisvalmennuskursseilla kesällä 1999. Kehitysvammaisten Tukiliiton vaikeavammaisten lasten perheiden kahdelle sopeutumisvalmennuskurssille osallistui kumpaankin kuusi perhettä, joista valitsin tutkimukseeni kaksi perhettä kummastakin ryhmästä. Kaksi haastattelemaani perhettä olivat alle kouluikäisten vaikeavammaisten lasten perheiden sopeutumisvalmennuskurssilla ”Mitä kivaa puuhata vaikeavammaisen lapsen kanssa” ja yksi perhe oli kouluikäisten vaikeavammaisten lasten perheiden ”Minäkin teen, minäkin osaan, minäkin harrastan”- sopeutumisvalmennuskurssilla. Tarkoitukseni oli haastatella kaksi perhettä kummastakin ikäryhmästä, mutta toinen ensin suostumuksensa antanut kouluikäisen vaikeavammaisen lapsen perhe kieltäytyi myöhemmin haastattelusta.

Tutkimusperheideni lapset tarvitsivat tukea ja apua kaikissa päivittäisissä toiminnoissa, niin pukemisessa ja syömisessä kuin liikkumisessa ja henkilökohtaisesta puhtaudesta huolehtimisessa. Edellytys perheiden pääsyyllä vaikeavammaisten lasten perheiden sopeutumisvalmennuskurssille oli voimassaoleva kuntoutussuunnitelma tai lääkärin lausunto. Sopeutumisvalmennuskurssien ohjelmassa oli sekä koko perheen yhteistä toimintaa, mm. toimintavälineiden kokeiluja ja perheunteja, että vanhempien omaa ohjelmaa ohjattuine liikuntatuokioineen ja vapaailtoineen. Tarkemmat kurssiohjelmat ovat liitteessä 1.

Käytin haastateltavien valintaan yhdistettyä tarkoituksenmukaisuusvalintaa (Patton 1990, 182–183): kiinnostukseni kohteena olivat vammaisten lasten perheet sekä näille perheille ominaiset tavat toimia arjessa. Tavoitteenani oli kuvata tietyille perheille tyyppillisiä tapoja toimia arjessa, joita ei voi yleistää kaikkia lapsiperheitä koskevaksi toimintatavaksi (tyypillisten tapausten valinta). Haastateltavat henkilöt edustivat erityisesti vaikeavammaisten lasten perheitä, joten heidän arkensa saattoi erota muiden vammaisten tai kehityksessään viivästyneiden lasten perheiden päivittäisestä elämästä (homogeeninen valinta). Valitsin tutkimukseeni perheitä, joiden arjessa oli tapahtumassa muutoksia. Lisäksi perheiden valinnassa oli tärkeää, millaiset perheiden voimavarat olivat. Tähän sain ideoita ollessani sopeutumisvalmennuskursseilla vastaavana lastenohjaajana ja osallistuessani mm. kurssin ensimmäisenä iltana vanhempien alkupalaveriin, jossa perheet kertoivat tilanteestaan. Luonnollisestikin perheiden valintaan vaikutti perheiden halukkuus osallistua tutkimukseen; jotkut perheet kokivat arkensa hyvin rasittavana eivätkä jaksaneet osallistua mihinkään ylimääräiseen perusrutiiniensa lisäksi. Lisäksi jotkut perheet olivat lähiaikoina osallistuneet jo toiseen tutkimukseen, joten he eivät enää olleet kiinnostuneita asiasta (tilanteenmukainen valinta). Jokaisella perheellä oli kurssin ajan vähintään yksi oma lastenohjaaja, joka vastasi lasten perushoidosta vanhempien rinnalla ja oli muutenkin vanhempien apuna, ylimääräisinä lisäksinä ja -syylinä. Kolmesta tutkimusperheestäni kaksi oli ”omaa” perhettäni eli perheitä, joissa kurssin aikana toimin lastenohjaajana. Näin minulla oli näihin perheisiin jo kehittynyt jonkinlainen kontakti kurssin aikana.

Sopeutumisvalmennuskurssit, joille perheet osallistuivat olivat kaksiosaisia: niissä oli kesä- ja talvijakso. Tutkimukseeni osallistuvat kolme perhettä haastattelin kahteen kertaan, kerran kummankin jakson jälkeen. Jälkimmäisessä haastattelussa pyrin selvittämään myös edellisen kurssiosan vaikutuksia perheen elämään heidän näkökulmastaan. Haastattelin molemmat vanhemmat erikseen. Haastattelut olivat teemahaastatteluja. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumuoto, jossa haastattelu etenee yksityiskohtaisten kysymysten sijaan keskeisten teemojen varassa. Teema-alueet ovat samoja kaikille haastateltaville, mutta tietyn strukturoimattomuuden takia teemahaastattelu huomioi yksilöiden tulkinnat asioista, tutkittavien oman äänen ja heidän asioille antamansa merkitykset. (Eskola & Suoranta 1999, 87; Hirsjärvi & Hurme 2000, 47–48; Patton 1990, 283.) Keskeisiä teemoja haastattelussani olivat perheen arjen sujuvuus,

lapsen saama lääkinällinen kuntoutus, vanhempien tyytyväisyys lapsensa saamiin kuntoutuspalveluihin sekä perheen arjen voimavarat (ks. liitteet 2 ja 3).

3.2 Haastattelujen kulku

Suoritin ensimmäiset kaksi haastattelua ”Mitä kivaa puuhata vaikeavammaisen lapsen kanssa”- sopeutumisvalmennuskurssin aikana 31.5. – 6.6.1999. Kurssi kesti kaikkiaan maanantaista sunnuntaihin, mutta tiiviin ohjelman puitteissa oli hiukan vaikeuksia löytää riittävästi aikaa haastattelujen tekoon, sillä vapaa-aikaa kurssilla ei juuri ollut. Ensimmäisen perheen haastattelin 2.6 ja toisen perheen vanhemmat 5. ja 6.6. (ks. taulukko 1.) Kouluikäisten lasten sopeutumisvalmennuskurssi, 26.6. – 2.7.1999, oli kestoltaan lyhyempi, joten siellä ei jäänyt riittävästi aikaa haastattelujen tekoon. Sovin kuitenkin kahden perheen kanssa haastattelut syksyyn. Soittelinkin elokuussa 1999 perheille sopiakseni haastatteluajankohtia, jolloin valitettavasti toinen kesällä lupautunut perhe perui osallistumisensa tutkimukseeni. Loppujen lopuksi haastattelin kolmannen perheen syyskuun 1999 aikana perheen kotona. Perheen isä oli kesän jälkeen aloittanut reissutyöt ulkomailla ja oli usein myös viikonloppuja poissa kotoa. Tarkoituksena oli, että perheen molemmat vanhemmat olisivat juuri tänä haastatteluviikonloppuna kotona. Ylittäen isän työsuunnitelmat olivat kuitenkin muuttuneet ja hän oli poissa.

TAULUKKO1. Ensimmäisen haastattelukierroksen kulku

	Äiti A	Isä A	Äiti B	Isä B	Äiti C	Isä C
Pvm.	2.6.1999	2.6.1999	6.6.1999	5.6.1999	30.9.1999	-
Paikka	Kuntoutus- keskuksen kirjasto	Kuntoutus- keskuksen kirjasto	Kuntoutus- keskuksen kirjasto	Kuntoutus- keskuksessa perheen huone	Perheen koti	
Kesto	40 min.	25 min.	1 t.	30 min.	1 t 20 min.	

Haastattelutilanteet olivat luonteeltaan rentoja ja rauhallisia sekä keskustelunomaisia. Haastattelu on menetelmä, jota voi harjoitella ja johon harjaantuu koehaastattelemalla (Syrjälä, Ahonen, Syrjäläinen & Saari 1994, 87). Itse olin oppinut jotakin pilottitutkimuksestani ja pyrin antamaan haastateltaville enemmän aikaa vastaamiseen ja asioiden miettimiseen, sillä kysymiäni asioita ei ehkä ollut tullut aiemmin ajateltua. Samoin pyrin tietoisesti vähentämään omaa selittämistäni sekä ammattikielen käyttöä.

Sopeutumisvalmennuskurssien talviosat olivat 9. – 12.3 ja 23. – 26.3.2000, mutta itse en ollut enää näillä jaksoilla mukana. Huhtikuun alussa vuonna 2000 otin puhelimitse yhteyttä kaikkiin kolmeen tutkimusperheeseen ja kyselin kiinnostusta tutkimuksen jatkamiseen ja toiseen haastatteluun. Kaikki perheet olivat edelleen kiinnostuneita ja halusivat osallistua tutkimukseen. Sovimme perheiden kanssa, että käyn heidän kunkin luona haastattelemassa heidät heille sopivana ajankohtana. Perheet A ja C haastattelin 21.4.2000 ja 6.5.2000. Perheen B kanssa sovimme kevään aikana kaksikin eri haastatteluaikaa, mutta kummallakin kerralla perheelle tuli yllättäviä menoja ja haastattelut siirtyivät. Kesän loma-ajat siirsivät haastatteluja syksylle ja lopulta löysimme molemmille osapuolille sopivan ajankohdan syyskuussa 2000. Perheet A ja C haastattelin heidän kodeissaan ja osan isän A haastattelusta tein autossa hänen kyyditessään minua rautatieasemalle (ks. taulukko 2.). Perheen B haastattelut tein heidän asuinpaikkansa lähellä olevan opistossa, jossa olin eräällä kurssilla syksyllä 2000.

Mietin aluksi, onko tutkimukseni kannalta epäedullista, että talvijakson haastattelut siirtyivät näinkin kauas itse kurseista, mutta oikeastaan se olikin myönteistä, sillä nyt perheet olivat ehtineet miettiä itsekseen kurssin antia ja sen mahdollisia vaikutuksia omaan elämäänsä. He olivat mahdollisesti ehtineet hankkia uusia toimintavälineitä tai muuten toteuttaneet arjessaan kurssilta saamiaan ajatuksia ja ideoita. Lisäksi kurssin asiat palautuivat mieleen, kun niistä yhdessä keskusteltiin ennen haastattelua ja katsottiin mahdollisesti valokuvia tai videota kurssilta. Näin sain todellisen kuvan, kuinka paljon kurssin ideat loppujen lopuksi vaikuttavat perheen elämään, sillä heti kurssin jälkeen tehty haastattelu olisi voinut antaa liiankin positiivisen kuvan, kun ollaan innoissaan kaikesta, mitä on kuultu.

TAULUKKO 2. Toisen haastattelukierroksen kulku

	Äiti A	Isä A	Äiti B	Isä B	Äiti C	Isä C
Pvm.	21.4.2000	21.4.2000	30.9.2000	30.9.2000	6.5.2000	6.5.2000
Paikka	Perheen koti	Perheen koti + auto	Opisto	Opisto	Perheen koti	Perheen koti
Kesto	1,5 t.	40 min.	1 t.	35 min.	1,5 t.	50 min.

Kuten pilottitutkimuksessani, myös tässä tutkimuksessa mietin äitien ja isien haastattelun eroja. Äidit, jotka usein vastaavat enemmän lastenhoidosta ja perheen kotitöistä (ks. Brodin 1996; Mäki & Rusanen 1991), puhuvat runsaammin ja helpommin perheen arjesta sekä vammaisesta lapsestaan kuin isät. Lisäksi olen sopeutumisvalmennuskursseilla toiminut lastenohjaajana ja jo luonnostaan vaihtanut ajatuksia yleensä äitien kanssa heidän lastensa hoidosta. Näin olin äideille tuttu, kun taas isille olin vieraampi. Samoin miehille on ehkä yleensäkin vieraampaa istua alas ja alkaa kertoa ajatuksiaan perheensä elämästä. Ehkä isien kanssa haastattelut pitäisi tehdä jonkin muun toiminnan ohessa, jolloin puhuminen tapahtuisi siinä sivussa, eikä olisi päähuomion kohteena. Perheen A isän kanssa tämä toteutuikin automatkan aikana, ja keskustelu autossa tuntuikin tälle isälle helpommalta ja luontevammalta tavalta kertoa asioistaan kuin kotona aloitettu keskustelu (ks. myös Mattus 1995, 40-41).

Koska perheiden äidit olivat usein hyvin runsassanaisia, äidin haastattelun jälkeen tuntui vähän tyhjälle aloittaa isän haastattelu, sillä oli tunne, että tiedän jo, mitä perheen arjessa tapahtuu. Tämän saman huomion tein pilottitutkimuksessanikin, jolloin en ehkä huomioinut tarpeeksi sitä seikkaa, että perheen isät voivat tulkita asiat ja tilanteet aivan eri tavalla kuin perheen äidit. Tämän havaittuani ensimmäisen haastattelun jälkeen pyrin jatkossa haastattelemaan ensin isän ja vasta sitten äidin, jotta antaisin molempien vanhempien äänen päästä kuuluville ja kummallekin vanhemmalle mahdollisuuden kertoa omasta näkökulmastaan ja omiin kokemuksiin pohjautuen perheen elämästä ja asioiden merkityksistä. Alasuutarin (1999, 84) mukaan kvalitatiiviselle aineistolle ominaista on sen ilmaisullinen rikkaus, monitasoisuus sekä kompleksisuus, mikä näkyi hyvin tutkimuksessani vanhempien erilaisina tapoina puhua perheensä asioista.

Perheen C isän haastattelussa oli paikalla myös perheen äiti, vaikka olin esittänyt toiveeni vanhempien haastattelusta erikseen. Äiti C epäilikin toisena haastattelupäivänä, ettei häntä enää tarvitse haastatella, kun on jo kertaalleen juteltu, joten riittää kun isäntä haastatellaan. Vaimon läsnäolo vaikutti isän vastauksiin: isä haki katseellaan vaimoltaan apua ja äiti usein aloittikin vastaamisen, muistutti asian isän mieleen. Äiti C suostui vielä omaan toiseen haastatteluun, mikä olikin hyvin antoisa. Perheen B äidin ensimmäisessä haastattelussa sekä perheen C kaikissa haastatteluissa oli paikalla myös perheiden vammaisen lapsi. Itse mietin, oliko tämä välttämättä hyvä asia lapsen kannalta, varsinkin jos haastattelussa tuli esiin lapsen hoidon raskaus tai muita negatiivissävytteisiä asioita. Yhdessäkään haastattelutilanteessa ei ollut paikalla perheen ulkopuolisia henkilöitä.

Välillä tuntui, että perheiden vanhemmat eivät arjessaan juuri ehdi keskenään keskustella arvoistaan ja kokemuksistaan vammaisen lapsensa asioiden hoidosta. Perheen B äiti sanoikin minulle toisen haastattelun päätyttyä, että hänen miehensä varmaan puhui minulle enemmän kuin hänelle perheensä asioista. Jäin miettimään, ehtivätkö pienten lasten vanhemmat yleensäkin puhua keskenään kovin paljon, tuntevatko vanhemmat oikein enää toisiaan arkea pyörittäessään.

Olin erittäin yllättynyt perheiden vieraanvaraisuudesta minua kohtaan. Soittaessani perheille toisen haastattelukierroksen alussa, perheet lupasivat yösjan luonaan sekä hakea ja viedä minua tarvittaessa rautatieasemalle. Perheiden kotona tapahtuneissa haastatteluissa olin yleensä päivän perheen vieraana heidän kodissaan. Saamaani positiiviseen vastaanottoon vaikutti varmaankin tuttuus perheen kanssa edelliseltä kesältä: tunsimme vanhempien kanssa toisemme puolin ja toisin. Ennen varsinaista haastattelua kiersimme perheen kodin läpi, katselimme valokuvia ja videoita sopeutumisvalmennuskursseilta, katselimme lapsen toiminta- ja apuvälineitä ja jutustelimme muuten kuulumisia. Välillä tuntuikin, että näissä alkukeskusteluissa sai asioita enemmän selville kuin itse haastatteluissa; nauhuri vaikutti valitettavasti varsinkin haastattelujen alussa tilanteisiin, vaikka kukin vanhempi oli antanut luvan nauhurin käyttöön.

Nauhoitin kaikki haastattelut ja kuuntelin ne huolellisesti läpi. Haastatteluja oli kaikkiaan 11 ja niiden kestot vaihtelivat 25 minuutista 1,5 tuntiin. Keskimäärin yksi haastat-

telu kesti 55 minuuttia. Haastattelun kuluessa keräsin haastateltavan puheesta paperille keskeisiä asioita, joita tarkensin sitten myöhemmin kysymyksin.

Haastattelujen jälkeen litteroin haastattelut sanatarkasti. En merkinnyt ylös kaikkia huokauksia tai muita oheistoimintoja, mutta huomioin kyllä naurahdukset ja pitkät tauot ennen vastauksia tai vastausten kuluessa. Litteroituja A4-sivuja kertyi kaikkiaan 153. Lisäksi olin kirjoittanut jokaisen haastattelun jälkeen kenttämuistiinpanot haastattelutilanteesta sekä saanut jokaiselta perheiltä ensimmäisen haastattelun jälkeen kirjallisessa muodossa ajatuksia kurssin annista perheelle (perheet A ja B) tai lapsen koulunkäyntiin liittyviä papereita (perhe C). Näitä en käyttänyt systemaattisesti, vaan ne tukivat haastattelumateriaalin analysointia.

3.3 Analyysin toteuttaminen

Litteroinnin jälkeen aloitin aineiston analyysin lukemalla tekstit läpi useaan kertaan. Jo litteroinnin aikana kiinnitin huomiota tiettyihin asioihin, jotka myös ohjasivat huomioitani ja analyysiäni myöhemmässä vaiheessa. Ennen varsinaista aineiston analyysia olin tutustunut aineistooni jo monin tavoin, joten on vaikea erottaa tulkintani eri vaiheita toisistaan. Jouduin esimerkiksi koko tutkimukseni ajan jatkuvasti pohtimaan tekemiäni ratkaisuja sekä ottamaan kantaa työni luotettavuuteen (ks. Kaikkonen 1999; Suoranta & Eskola 1992). Varsinaisen aineiston analyysin tein lukemalla aineistoni moneen kertaan systemaattisesti läpi ja etsien samalla tekstistä yhteisiä teemoja (ks. Eskola & Suoranta 1999, 175-182; Strauss & Corbin 1990, 65-74).

Aineistosta muodostamani teemat pohjautuvat tulkintoihini haastateltavien sanomista ja ovat yhteisiä usealle haastateltavalleni (Hirsjärvi & Hurme 2000, 173). Teemojen muodostamista ohjasivat myös tutkimusongelmani, joiden mukaisesti halusin keskittyä tarkastelemaan vaikeavammaisen lapsen perheen arjen sujumista sekä erityisesti siihen liittyviä esteitä ja mahdollisuuksia. Aluksi erilaisia teemoja kertyi kaikkiaan 25 (ks. liite 4.) Tämän jälkeen luin haastattelut vielä useaan kertaan läpi ja yhdistelin samalla eri teemoja toisiinsa. Näin keskeisten teemojen määrä väheni huomattavasti. Lopulta luokiteltuani teemoja vielä uudestaan sain kaksi pääteemaa, joiden alle ryhmittelin alaluokkia, jotka määrittivät pääteemoja yksityiskohtaisemmin. Näistä teemoista muodos-

tin käsitekartan ohjaamaan analyysin toteuttamista (ks. liite 5). Keskeiset teemat luotua-
ni alleviivasin aineistoani erivärisin värikynin luokitteluni mukaisesti. Aineiston syste-
maattinen ja toistuva tarkastelu takasivat osaltaan sen, että analyysissä otin tasapuoli-
sesti ja kattavasti huomioon koko aineiston.

Kaksi pääteemaani aineiston tarkastelussa olivat perheen arjen voimavarat sekä arjen
suvuuden esteet. Aluksi mietin jälkimmäiseksi pääteemakseni perheen jaksamista,
mutta tarkemmin asiaa pohdittuani totesin, että kulttuurissamme jaksamiseen liitetään
usein negatiivinen varaus: ikäviä asioita pitää jaksaa tehdä, ilmaisua ”en jaksa” käyte-
tään usein synonyymina ”en halua”-lauseelle. Mielestäni perheen voimavarat on positii-
visempi käsite, joka korostaa perheestä itsestään lähteviä asioita ja kertoo, mitkä asiat
ovat juuri tälle perheelle tärkeitä ja mikä auttaa tämän perheen arjen pyörittämisessä.

Pääteemojeni sisällä tarkastelin aineistoani vielä seuraavasti: arjen esteissä kiinnitin
huomioni **kommunikaation ja tiedon puutteeseen** sekä **vanhempien oman ja yhtei-
sen ajan puutteeseen**. Lisäksi olin kiinnostunut **lapsen erityisyyden vaikutuksista**
perheen arkeen sekä vanhempien itse **itselleen asettamista vaatimuksista**. Näiden
teemojen alaluokkina olivat mm. äidin hoitovastuu, lapsen hoidon vaikutus vanhempien
työhön sekä vanhempien huono omatunto ja omin voimin pärjäämisen tarve.

Näkökulmani perheen voimavarat -pääteeman tutkimisessa olivat perheen saaman **tuen**
muodot sekä **tiedonsaanti**. Samoin **lapsi itse** vanhempien voimavarana sekä **arjen**
katkaiseminen ja elämänmyönteisyys kiinnostivat minua. Lisäksi perheiden **mahdol-
lisuus osallistua** ja **puuhailu arjessa** olivat keskeisiä teemoja. Alaluokkina olivat mm.
vertaistuki, lepo ja loma sekä rohkeus osallistua. Teemat näkyvät tarkemmin liitteessä 5.
Sopeutumisvalmennuskurssien merkitys perheiden arkeen näkyy mm. teemoissa tuen
muodot, tiedonsaanti sekä arjen katkaiseminen ja mahdollisuus osallistua.

Tutkimusaineistoni näytteissä käytän perheiden lapsista keksittyjä nimiä, jotta lasten
intimiteettisuoja säilyisi. Vanhemmista käytän edelleen nimityksiä äiti A, isä C jne. Li-
säksi autenttiset aineistoesimerkit on kursivoitu helpottamaan lukijaa erottamaan ai-
neistosta tehdyt tulkinnat ja suorat aineistoesimerkit.

3.4 Uskottavuuden arviointi

Tutkimukseni taustalla on konstruktivistinen näkemys todellisuudesta ja tiedosta (ks. Guba & Lincoln 1994). Näkemykseni mukaan ei ole olemassa yhtä ainoaa totuutta vammaisen lapsen perheen elämästä ja arjesta. Kunkin perheen ja sen jäsenten kokemusmaailma vaihtelee, joten kukin muodostaa omista kokemuksistaan ja niiden tulkintoista oman todellisuutensa. Tutkijana pyrin kuvailemaan kolmen vammaisen lapsen perheen vanhempien tulkintoja ja näkemyksiä heidän omasta elämästään ja arkipäivän rutiineista ekokulttuurisen näkökulman kautta. Aineistonkeruumenetelmänäni oli teemahaastattelu ja keskityin tutkimuksessani lähinnä kuvailemaan vammaisen lapsen perheen elämää. Työskenneltyäni sopeutumisvalmennuskursseilla sekä yhden kehitysvammaisen lapsen erityislapsenvahtina ja tukihenkilönä toimiminen varmasti vaikuttavat osaltaan tulkintoihini vammaisten lasten perheiden elämästä.

Haastattelua käytetään tutkimusmenetelmänä kun haastateltavan puhe halutaan sijoittaa laajempaan kontekstiin tai kun halutaan syventää saatavia tietoja tai tutkitaan vaikeita tai arkoja asioita. Valitsin haastattelun tutkimusmenetelmäksi, sillä olin työssäni jo usean vuoden ajan seurannut ja havainnut vammaisten lasten perheiden elämää. Halusin antaa perheille mahdollisuuden kertoa itse elämästään ja asioille antamistaan merkityksistä Etukäteen en voinut tietää, mitä haastatteluissa tulisi esiin, sillä haastattelussa haastateltava voi kertoa itsestään ja aiheesta laajemmin kuin tutkija pystyy ennakoimaan. On myös muistettava, että haastattelussa haastateltavilla on taipumus antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia, mikä saattaa heikentää haastattelun luotettavuutta. (Hirsjärvi ym. 1997, 201-203.) Mutta toisaalta haastattelu voi olla myös positiivinen interventio, sillä haastateltava voi haastattelun jälkeen ottaa asiakseen selvittää kysytyjä asioita ja etsiä uutta tietoa.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa luotettavuuden arviointi ei ole irrallinen tutkimuksen lopussa suoritettava toimenpide, vaan se on kietoutunut koko prosessiin (Syrjälä ym. 1994, 88). Kvalitatiivinen tutkimus eroaa perusolettamuksiltaan kvantitatiivisesta tutkimuksesta, joten sen luotettavuutta ei voi arvioida samoilla kriteereillä. Perinteisten arviokriteereiden (validiteetti, reliabilitetti ja objektiivisuus) taustalla on oletus yhdestä todellisuudesta, jota tutkimuksella pyritään hahmottamaan. (Lincoln & Guba 1985, 70 – 75, 295-296; Suoranta & Eskola 1992.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei pyritä yleis-

tämään tutkimustuloksia, koska totuus käsitetään kontekstuaaliseksi, aikaan ja paikkaan sidotuksi (Guba & Lincoln 1994, 109; Lincoln & Guba 1985, 70-75).

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa **vastaavuus eli totuusarvo** tarkoittaa sitä, että tutkijan on osoitettava, että tutkimuksen tuottamat rekonstruktiot tutkittavien todellisuudesta vastaavat alkuperäisiä konstruktioita (Lincoln & Guba 1985, 294-296, 301-316; Tynjälä 1991). Mahdollisimman hyvään vastaavuuteen voidaan päästä erilaisin tutkimuksessa sovellettavin periaattein ja tekniikoin (Tynjälä 1991). Tässä tutkimuksessa pyrin vahvistamaan tulkintojeni luotettavuutta aineiston rikkaan ja monipuolisen kuvailun avulla sekä esittämällä haastateltavien puheesta suoria lainauksia, jolloin lukija voi arvioida tutkijan esiin nostamien teemojen ja tulkintojen yhtäpitävyyttä aineiston kanssa.

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan parantaa triangulaatiolla, jolloin käytetään samanaikaisesti useita eri menetelmiä, aineistoja tai tutkijoita (Lincoln & Guba 1985, 305-309; Tynjälä 1991). Tutkimuksessani haastattelu on pääasiallinen aineistonkeruumenetelmä, mutta haastattelun lisäksi sain jokaiselta perheeltä kirjallisesti tietoa ensimmäisen sopeutumisvalmennuskurssin annista perheelle tai lapsen koulunkäyntiin liittyvistä seikoista.

Tutkimustulosten yleistettävyyden sijaan kvalitatiivisessa tutkimuksessa puhutaan tulosten siirrettävyydestä. Tulosten **siirrettävyys** toiseen kontekstiin riippuu tutkitun ympäristön ja sovellusympäristön samankaltaisuudesta. Tästä johtuen tutkijan on kuvattava aineistoaan ja tutkimustaan riittävästi. (Lincoln & Guba 1985, 124, 297-298; Patton 1990, 489; Tynjälä 1991.) Analysoin tutkimusaineistoani yksityiskohtaisesti ja löysin näin joitakin olennaisia asioita, jotka saattavat koskea useamman vammaisen lapsen perheiden arkipäivän elämää. Lukija voi itse arvioida tulosten siirrettävyyttä muihin perheisiin ja perhetilanteisiin, sillä olen tutkimuksessani kuvaillut tarkasti sekä tutkimusperheideni tilannetta että haastattelutapahtumia ja haastattelujen toteuttamista.

Kvantitatiivisessa tutkimusajattelussa tutkimusta pidetään luotettavana eli reliaabelina, jos tutkimuksen toistaminen samoissa olosuhteissa tuottaa samat tulokset. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa todellisuus nähdään suhteellisena ja moniulotteisena, joten tulosten samana pysyminen ei ole olennaista. Kvalitatiivinen tutkimus on ainutkertainen ja dy-

naaminen tilanne. Tutkijan on huomioitava tutkimustilanteen **pysyvyyttä** arvioidessaan erilaiset ulkoista vaihtelua aiheuttavat tekijät sekä tutkimuksesta ja ilmiöstä itsestään aiheutuvat tekijät. Tulosten pysyvyyttä voidaan arvioida tutkimustilannetta arvioimalla. (Lincoln & Guba 1985, 298-299; Tynjälä 1991.)

Jonkun toisen tutkijan käytössä tutkimusaineistoni olisi varmaan tuottanut erilaisen analyysin ja erilaiset tutkimustulokset, sillä kvalitatiivisessa tutkimuksessa kukin tutkija tulkitsee aineistoaan omista henkilökohtaisista lähtökohdistaan, kokemuksestaan ja kiinnostuksestaan käsin, kuitenkin systemaattisesti ja kattavasti aineistoa tarkastellen (Lincoln & Guba 1985, 299; Kaikkonen 1999). Tutkimusprosessin tarkalla kuvauksella olen pyrkinyt antamaan lukijalle mahdollisuuden seurata tutkimuksen kulkua ja tehdä omia päätelmiä. Lisäksi olen kertonut myös omasta taustastani, yhteydestäni sopeutumisvalmennuskursseihin sekä kokemuksistani perhetyöstä, jotta lukija voi arvioida tutkijan kokemuksen vaikutusta löydöksiin.

Tulosten **vahvistettavuudella** tarkoitetaan tutkimuksen neutraalisuutta. Vahvistettavuuden kannalta tutkijan rehellisyys, luotettavuus, uskottavuus ja tasapaino ovat tärkeitä. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkijan viitekehys vaikuttaa kenttätööhön, joten tutkijan tulee tiedostaa omien henkilökohtaisten käsitystensä, kokemuksensa ja kirjallisuuteen perehtymisen vaikutus aineiston analyysiin. (Eskola & Suoranta 1999, 17; Patton 1990, 54-56, 482; Strauss & Corbin 1990, 41-43; Tynjälä 1991.) Olen pyrkinyt tutkijana tiedostamaan oman työkokemukseni vaikutuksen tutkimukseeni: tutkimusympäristö oli minulle ennestään tuttu ja olin aiemminkin työskennellyt vastaavilla kursseilla erilaisten perheiden kanssa, mikä helpotti tutkimuskohteeseen sisälle pääsyä, mutta saattoi estää minua huomaamasta uusia asioita tutkimuskohteessa. Analyysin tekoani ohjasi ekokulttuurinen näkökulma, jossa korostetaan arkipäivän vaikutusta vammaisen lapsen ja perheiden elämään. Näin ollen keskityin tutkimuksessani arkipäivän tapahtumiin, niiden järjestämiseen sekä keinoihin, joilla voidaan helpottaa perheiden osallistumista muun yhteiskunnan toimiin. Tutkimukseni teossa tärkeää oli myös Palsion (1997) raportti vaikea- ja monivammaisten lasten perheiden sopeutumisvalmennuskurssien ja soveltavan liikunnan lähtötilanteesta. Näin sain tietoa siitä, mistä oli lähdetty liikkeelle ja mitä kurssien tavoitteena alun perin oli sekä näin, miten kurssit olivat kehittyneet siihen mennessä, kun itse keräsin aineistoani. Näkökulmat rajasivat aihetta ja ohjasivat tutkimustani tiettyyn suuntaan.

4 ARJEN SUJUVUUS VAMMAISEN LAPSEN PERHEESSÄ

Arjen sujuvuus -luvussa käsittelen tutkimusaineistosta muodostamani tutkimustuloksia eri teemojen mukaan. Kaksi pääteemaa ovat arjen sujuvuuden esteet ja perheiden voimavarat arjessa; näihin teemoihin sisältyy useita alateemoja, joita käsittelen seuraavassa yksityiskohtaisemmin.

4.1 Esteet

Arjen sujuvuuden esteitä vaikeavammaisten lasten perheiden arjen järjestämisessä sujuvaksi olivat lapsen ja vanhempien yhteisen kommunikaation puute sekä vanhempien oman ja yhteisen ajan puute. Lisäksi yleinen tiedon puute, lapsen erityisyyden vaatimukset sekä vanhempien itselleen asettamat vaatimukset hankaloittivat arkea.

4.1.1 Kommunikaation puute

Kaikissa kolmessa haastattelemassani perheessä vanhemmat kokivat yhteisen kommunikaation puutteen haittaavan arkipäivää selvästi. Yhdenkään tutkimusperheeni vammaisen lapsi ei puhunut, mahdollisia yksittäisiä sanoja lukuunottamatta, vaan ilmaisi itseään lähinnä itkulla, eleillä ja ilmeillä sekä *riskaamalla* ja *tirisemällä*. Vaikka perheet kokivatkin, että he olivat oppineet tulkitsemaan itkua ja ymmärtämään, mitä lapsi itkullaan tarkoittaa, niin ongelmana oli, että perheen ulkopuoliset henkilöt eivät ymmärrä, mitä lapsi itkullaan haluaa kertoa. Perheet halusivat myös syventää ymmärtämystään lapsensa ilmaisusta sekä kommunikoida lapsensa kanssa. Lisäksi vanhemmat kaipasivat lapselleen toista tapaa ilmaista itseään, sillä äiti A:n sanoin *se ei oo kauhee miellyttävää ku aina sitte on se itku ja parku vaa ainut keino* kommunikoida muiden kanssa. Samoin vanhemmat joskus kokivat arkielämässään ongelmana, että *eihä myö kaikkee ymmärretä mikä Jonnalla on hätänä. Pieniä oivalluksia on sitte* (isä A).

Kotona yleensä ymmärretään puhumatontakin lasta ja hänen kanssaan keskustellaan. Vammaisellakin lapsella on erilaisia ääntelyjä, joilla hän ilmaisee halunsa olla vuorovaikutuksessa toisten kanssa tai puuhailla itsekseen. Lisäksi lapset käyttävät kielellisten

ilmaisujen ohessa nonverbaaleja keinoja. Kuitenkin tutkimusperheeni kaipasivat lisä-apua lapsensa kanssa kommunikointiin (ks. myös Kovanen & Määttä 1997, 14; Mäki 1993, 35-37).

Kummallakaan haastattelukerralla ei yhdenkään tutkimusperheeni lapsi saanut puheterapiaa. Puheterapiaa oli alkuvaiheessa tarjottu lasten syömisen ja nielemisen ongelmiin, mutta ei varsinaiseen kommunikointiin. Kommunikointiasioista oli perheiden kanssa ollut puhetta sairaalan kuntoutusjaksoilla, mutta varsinaisiin toimenpiteisiin korvaavan kommunikaatiokeinoon löytämiseksi ei perheiden kohdalla oltu ryhdytty. Monivammaisilla lapsilla oli yleensä useita terapioida saman aikaisesti, mutta puheterapiaa ei pidetty ensisijaisen tärkeänä.

Kommunikointikyky on perusedellytys lapsen subjektiivisuuden toteutumiseksi. Kommunikaatio koetaan keskeiseksi, sillä se liittyy sekä lapsen käyttäytymisen ohjaamiseen että vanhempien ja lapsen väliseen tunnesuhteeseen. (Tauriainen 1994, 61, 130.) Lapsen ja vanhempien suhde edellyttää aina vastavuoroisuutta. Vaikka vammaisten lasten perheet oppivat yleensä vuosien saatossa ymmärtämään ja tulkitsemaan vammaisen lapsensa ilmaisuja, saattavat lapsen mahdolliset vaikeudet olla kontaktissa vanhempiensa kanssa saada vanhemmat epäröimään vanhemmuuttaan. Jos vanhemmat eivät saa lapseltaan palautetta, voivat he alkaa epäillä kykyään toimia vanhempina. Lapsen toiminnan tulkitseminen on aikuiselle vaikeaa, sillä aikuinen tulkitsee sitä aina omista lähtökohdistaan käsin. Vanhemmat eivät jaksa ehkä enää niin yrittää vammaisen lapsensa kanssa, joka ei vastaa vuorovaikutukseen. (Ilmonen 1995, 63; Mäki 1993, 35; Tauriainen 2000, 65.) Varhaisvuosina lapsille tarjotaan vain harvoin kommunikaatio-opetusta tai -terapiaa, vaikka vanhemmat kokevatkin kommunikaation toiminta-alueeksi, jossa vammaisuus haittaa eniten arkipäivää (Tauriainen 1994, 130). Jos lapset saavat puheterapiaa, saavat he sitä usein vain kerran viikossa, mikä ei ole vanhempien mielestä riittävää. Perheet kaipasivat säännöllisempää ja tiheämpää puheterapiaa, jolla myös saavutettaisiin enemmän tuloksia. (MCWilliam ym. 1995.)

Toisella haastattelukerralla perheessä B oli otettu käyttöön kuvat kommunikaation tukena. Ohjeita ja neuvoja kuvakommunikaatioon perhe ei kuitenkaan ollut juuri saanut. Puhe- ja toimintaterapeutti olivat vierailleet perheen kotona ja *ne vaan sano, et ottakaa kuvat käyttöön*. Äidin mukaan perheen ja lapsen onneksi äidillä oli ystävä, joka erityis-

pedagogiikan aineopintoihinsa teki työn perheen lapsesta. Ystävä teki samalla lapselle kommunikaatioon kuvat valokuvista sekä neuvoi perhettä kuvakommunikaation käytössä.

4.1.2 Oman ja yhteisen ajan puute

Vapaa-ajan vähäisyys

Vammaisten lasten perheissä vanhemmilla ei juurikaan ollut aikaa yhteisille harrastuksille. Esimerkiksi yksi perhe harrasti kyllä mökkeilyä, mutta sinnekin äidin kertoman mukaan vanhemmat menivät usein eri aikaan: *miehet lähtee ussein perjantaina, mää jään sitte tänne Jennan kanssa tekemää niitä kotihommia*. Vammaisten lasten perheissä vanhemmat pääsivät harrastamaan lähinnä vain puolison ollessa kotona. Tällaisellakaan järjestelyllä toisen vanhemmat jättäminen kotiin ei ollut aina helppoa, vaan kotoa lähtevällä säilyi huoli kotiin jäävän vanhemman jaksamisesta ja voimavaroista. Isä A pohtikin tätä tilannetta, että *voiko niiko puhtain oman tunnoin jättää toisen harteille muutamaks tunniks, et se pärjää*. Usein vanhemmat jättivät yhdessä tekemisen suosiolla väliin, kun perheen yhdessäoloaika oli muutenkin vähän työkiireiden tai muiden syiden vuoksi. Kun molemmat vanhemmat olivat kotona, haluttiin nauttia yhdessä olosta ja puuhailusta kodin piirissä. Vanhempien omien menojen suunnitteluun liittyi aina myös huoli lapsen hoidon järjestämisestä. Äiti A totesi, että *se on se lapsenlikan järjestäminen aina ensin*.

Aiemmissakin tutkimuksissa on todettu, että vammaisten lasten perheissä osa-aikaisen lastenhoidon tarve on jopa suurempi kuin muissa lapsiperheissä, sillä usein vammaisten lasten vanhemmat työskentelevät osa-aikaisesti tai järjestävät muuten työaikaansa lasten hoidon vaatimusten mukaisesti. Vammaisten lasten perheiden arki vie aikaa niin paljon, että lähteminen pois kotoa ilman lapsia voi olla lähes mahdotonta. Vanhemmat suunnittelevatkin yleensä menonsa lapsen ehdoilla sekä miettivät tarkoin, mihin lapsen voi ottaa mukaan. Lapsen etu voi olla perheen elämän tärkein asia, minkä takia omat toiveet ja haaveet jätetään taustalle. Perheet voivat myös luopua vanhempien yhteisistä menoista tai vanhemmat vuorottelevat lastenhoidossa ja menoissaan. Varsinkin vammaisten lasten äideiltä puuttuvat usein oma vapaa-aika ja harrastukset, sillä lähteminen omiin menoihin vaatii erityisjärjestelyjä. Kuitenkin äidit kaipasivat myös omaa aikaa. (Ahola

& Remes 1999, 29-30, 34; Gallimore ym. 1993b; Kantojärvi 1993, 69, 73; Saariaho 1993, 37.)

Myös tässä tutkimuksessa tuli esiin äitien tarve omaan vapaa-aikaan. Äidit kaipaivat enemmän aikaa sekä itselleen, perheelleen että myös puuhailuun vammaisen lapsensa kanssa.

Vaa, se yleensäkin ajanpuute. Että minulla ainaki, ku työ vie sullei nii pitkää koko päivää. Siinä jo aamusta saa touhuta Jennan kanssa ja heti ku tulee. Ko mä pystysin työni järjestämään joteki sillä lailla, että mä pääsin aikasemmi pois. (äiti C)

Vanhemmuuteen liittyy yleisesti asioita, jotka voidaan kokea kielteisesti tai jotka vaativat sopeutumista. Tällaisia asioita ovat mm. elämän rajoittuminen kotipiiriin eli liikkumisen vaikeus, oman vapaa-ajan sekä vanhempien yhteisen ajan vähäisyys. Elämänrajoitusten kokeminen vaihtelee perheittäin ja yksilöllisesti. Osa vanhemmista kokee elämän rauhoittumisen positiivisena asiana. Elämän sisältöä ei tarvitse enää etsiä kodin ulkopuolelta. Jotkut vanhemmat taas voivat kokea lapsen vievän aikaa heiltä itseltään ja omilta harrastuksiltaan. (Hämäläinen 1986, 139, 148-149.) Mitä vaikeavammaisempi lapsi on, sitä voimakkaammin vanhemmat kokevat hoidon ja kasvatuksen sitovuuden. Vaikeavammaisen lapsen vanhemmille ei luonnollisesti tule omaa aikaa lasten harrastusten ja itsenäistymisen kautta. (Alho 1995, 24.) Myös vaikeavammaisten lasten vanhemmilla tulisi olla oikeus omaan elämään lapsen kokoaikaisen hoidon lisäksi (Kukkonen & Laitala 2000, 35).

Äidin hoitovastuu

Äidit kokivat vammaisen lapsen hoidon olevan enemmän heidän vastuullaan. Perheiden äidit kävivät säännöllisesti ansiotyössä tai opiskelivat ja hoitivat sen lisäksi kotityöt sekä vammaisen lapsen. He kokivat raskaana oman vapaa-ajan ja harrastusten rajoittumisen, sillä äidit olivat vammaisen lapsen syntymän myötä joutuneet luopumaan joko kokonaan tai osittain omista harrastuksistaan ja menoistaan. Äiti A kertoi, *et se niiku yllätti, et ne kaikki harrastukset jäi pois, ku Jonna oliki tommone laps.* Hän jatkoi vielä, että *tuntuu hirvee raskaalta (...) et se oma elämä jää siihe sivuu.*

Vammaisten lasten äideillä on isä suurempi tarve saada aikaa itselleen. Monet vammaisten lasten äidit jäävät vuosiksi kotiin hoitamaan lastaan. Lapsen hoito ja kotityöt ovat usein äidin vastuulla, vaikka äiti olisikin ansiotyössä. Lapsen hoidontarve ei vähenne lapsen kasvaessa, päinvastoin lapsen kehityksen viivästyminen ja vamman aiheuttamat haitat tulevat iän myötä selvemiksi ja hoito raskaammaksi. Vammaisten lasten äideillä on ajankäytön ongelmia: aika ei yksinkertaisesti tahdo riittää työssäkäynnin ja arjen rutiinien hoidon jälkeen lapsen hoitoon ja omiin harrastuksiin. (Beckman 1991; Kantojärvi 1993, 69, 73; Tauriainen 1994, 113, 125, 133.) Vammaisten lasten äideillä on vähemmän omaa aikaa kuin isillä (Alho 1995, 29; Mäki & Rusanen 1991, 67).

Myös perheiden isät olivat huolissaan puolisonsa arkipäivän jaksamisesta. Perheen C isä totesikin, että *en ehkä nii sitä ommaa jaksamista niin pelkee. Mutta tota emännän jaksamista tossa on tärkeempi.*

Lapsenhoito oli perheissä tullut enemmän äidin vastuulle lapsen ollessa aivan pieni. Äidit olivat ehkä itsekkin ottaneet itselleen suuremman roolin lapsenhoidossa eivätkä olleet luottaneet puolison kykyyn hoitaa lasta. Lisäksi perheiden lapsilla oli pienenä ollut infektioherkkyyttä sekä muita terveydellisiä seikkoja, jotka piti huomioida hoidossa. Äidit kokivat itse ajautuneensa tilanteeseen, jossa lastenhoito on heidän vastuullaan.

ku Jenna oli pieni, ni se oli kyllä Jenna oli minu hotteilla iha. Ku se synty, ni se oli nii räkäne, et X sitä varmaa jotenki pelkäs sitä hoitoo. Ja tokko minä sitte luotin, että se pärjää. Varmaa se on iha minusta, ite mää oon tehny tän itelleni. Itteni tärkeeks. Että se on, et minun ois vaan pitäny enemmä ottaa sillo vaan ja lähtee ja jättää se. (äiti C)

Perheissä oli ollut keskusteluja lapsenhoidon järjestämisestä. Äidit toivoivat puolisonsa osallistuvan enemmän vammaisen lapsen hoitoon. Äitien mielestä isien oli paljon helpompaa lähteä kotoa omille menoilleen.

kaiveloo, et se pääsee nii aina helposti lähtemmää. Pistää hatun päähä ja lähtöö, ei aina aattele (äiti C)

Äidit itse kokivat oman aikansa töiden jälkeen menevän kotitöissä ja lastenhoidossa.

se ilta mennee kyl nii tiukaa siin, ku jos mä tuun puol seittemältä ja minä siinä laitan vähä ruokaa, laitan Jennalle omat mössöt ja syön ja ni sitte on jo Jennan syöttämine kaheksan aikaa. Ja siinä mennee sitte ... ko mä sen syötän ja touhuan ja pesen ja etitää puput ja laitan nukkumaa, laitan vaatteet ja, se on kello yli kymmene. Se on menny päivä. (äiti C)

Perheiden isät osallistuivat lastenhoitoon ja kotitöiden tekoon ansiotyönsä asettamissa rajoissa. Isät vastasivat pääasiassa perheen toimeentulosta, joten he osallistuivat kotitöiden tekoon kun työkiireiltään ehtivät (ks. myös Huttunen 1998, 51). Tällöin he syöttivät lapsen valmiiksi äidin tullessa töistä kotiin tai muuten osallistuivat hoitotyöhön. Isän vähäisessä osallistumisessa lapsenhoitoon oli kyse *vaan siitä ajanpuutteesta*.

Myös muut tutkijat ovat todenneet isien keskittyvän enemmän toimeentulon ansaitsemiseen sekä äidin tukena olemiseen. Yleensä isät osallistuvat lastenhoitoon kuitenkin iltaisin ja viikonloppuisin. (Alho 1995, 24, 31; Beckman 1991; Nunkoosing & Phillips 1999; Nivala & Remes 2000, 65-66.) Vammaisten lasten perheissä kotitöiden jakaantumiseen vaikuttavat isän työajat. Nivalan ja Remeksen (2000, 70) sekä Kukkosen ja Laitalan (2000, 23) mukaan kotityöt jakaantuivat pääasiassa molempien vanhempien kesken; tosin perheissä ei ollut tarkkoja rajoja eri kotitöiden suhteen vaan ne jaettiin tilanteen mukaan. Itälinnan, Leinosen ja Saloviidan (1994, 196) mukaan vammaisten lasten äideistä kotitöiden ja lastenhoidon jakaantuminen perheissä oli harvemmin tasa-puolista kuin isistä. Myös Alhon (1995, 28) tutkimuksessa vammaisten lasten äidit olivat tyytymättömiä puolisoitensa osallistumiseen lapsenhoitoon ja kotitöihin. Tällöin lapsen hoito käy raskaaksi ja äidin työssäkäynti muuttuu väsyneeksi raadannaksi (Kantojärvi 1993, 81). Äidit tarvitsevat apua lastenhoidossa ja odottavat sitä puolisoiltaan. Isän osallistuminen lastenhoitoon on yhteydessä äidin jaksamiseen, lastenhoidon sitovuuteen sekä omaan vapaa-aikaan ja aikaan itselle (Alho 1995, 32).

4.1.3 Tiedon puute

Perheen arkielämän sujuvuuteen vaikutti tiedonsaanti erilaisista palveluista sekä toimintavälineistä. Perheillä oli tunne, että pitäisi koko ajan tietää enemmän erilaisista palveluista sekä kuntoutusohjelmista ja -mahdollisuuksista. Kuitenkaan perheet eivät kokeneet, että heillä olisi *ihan tiedonpuutettakaa*, mutta *avustuksista ja kaikesta, kyllä niistä tarvii paljo lisätietoo*. Perheiden mielestä ammatti-ihmiset eivät aina osanneet kertoa riittävästi saatavilla olevista etuuksista ja palveluista, mikä saattoi osittain johtua

myös ammatti-ihmistien tiedonpuutteesta. Varsinkin liikkumiseen liittyvistä toimintavälineistä perheet eivät olleet saaneet riittävästi tietoa.

nämä apuvälineet minua niiku erikoisesti kiinnosti (...) niistäkään ei sitten hirveästi tuolla lastensairaalassa, niillä ei oo tarjota kovin monenlaisia ja sitten aika nihkeesti siellä ruvetaan esittelemään mittään (äiti A)

Tärkeää tiedonhankinnassa oli perheiden omatoimisuus, sillä *se on lähinnä omasta aktiivisuudest kiinni, et mitä ruppee kyselemään tarkemmi ja (...) pyytäämää (äiti A).*

Aiemmissa tutkimuksissakin on havaittu, että sekä isät että äidit pitävät tärkeänä saada jatkuvasti tietoa yhteiskunnan tarjoamista palveluista ja tukimuodoista. Vanhemmat tarvitsevat riittävästi ja uusinta tietoa lapsen vammasta sekä apuvälineistä. (Ilmonen 1995, 67; Tauriainen 1995, 61; Wesley & Buysse. ym. 1997.) Männistön (1994) mukaan vanhemmat eivät odotakaan kaiken saamista valmiina vaan useimmat vanhemmat ovat aktiivisia ja etsivät itse tietoa. Kuitenkin vanhemmat toivoisivat ainakin alussa ammatti-ihmisiltä aktiivisuutta ja oma-aloitteisuutta neuvomisessa ja palveluista kertomisessa. (Männistö 1994, 31.) Vanhemmat tarvitsevat tietoa saatavilla olevista palveluista, mahdollisista varhaiskasvatuksen ohjelmista sekä perheiden tukipalveluista. Vanhemmat kaipaavat tietoa ymmärrettävässä ja käytettävissä olevassa muodossa, jotta voivat sitä käyttää elämäntilanteeseensa parhaiten sopivalla tavalla. (Petr & Barney 1993; Tauriainen 1994, 113; Wesley & Buysse 1997.)

Perheiden tiedon etsiminen kirjallisuudesta ei välttämättä ollut aina aivan helppoa, perhe ei ehkä tiennyt, mistä tietoa etsiä tai tieto saattoi olla vanhentunuttakin. Usein jo pelkän ajan löytäminen kirjastoon menoon oli ongelmallista.

Mutta ei tiää, mistä sitä tietoo saa. Se on varmaa se yks tekijä aina, mikä (...) varmasti on annettu ohjeita, mistä sitä löytyy ja keneltä kysyis ja just sitä tietoo, et mitä tarvii ja. Se seulominen on aina ite hankalaa, lähet kirjastooki ettimää jottai tietoo, ni mennee hirvee kaua enneko löytät sitä tietoo, mitä etit ja muuta. Ja ehkä voi olla vanhentunuttaki tietoo, se on niiku sillei ajankohtasta (äiti A)

Männistön (1994) tutkimuksessa vanhemmat kaipasivat palveluista enemmän kirjallista tietoa sekä tietoa, mistä tietoa löytää. Vanhemmat eivät löydä tarvitsemaansa tietoa tarpeeksi eivätkä ammatti-ihmistien kertomat asiat jää mieleen, jos ne eivät tunnu ajankohtaisilta. Vanhemmat eivät myöskään aina osaa tai huomaa kysyä lapsensa ja perheensä

kannalta tärkeitä asioita. Männistön mukaan tiedonsaannin turvaamiseksi pitäisi tietoa olla mahdollisimman paljon saatavilla kirjallisena. Ammatti-ihmisten ja vanhempien avoin kommunikaatio lisäisi myös tiedonsaantia. (Männistö 1994, 32, 67.)

Vaikka vanhemmat puuhailivat arjessa lapsensa kanssa, he kokivat myös epävarmuutta siitä, mitä oikein pitäisi tehdä, mikä olisi lapselle hyväksi ja tukisi tämän kehitystä.

ku ei tiä mitä, mitä nyt ois viisasta tehdä aina, että jonkinlaista ohjausta ehkä vois olla siihen, että mitä nyt sitte iltasin aina touhuttas (äiti A)

Lasten varhaiskasvatuksen ja -kuntoutuksen onnistumisen edellytyksinä korostuvat toimintatapojen perhekeskeisyys sekä vanhempien tiedontarpeeseen vastaaminen (Kovonen 1996). Vanhempien vastuulla on usein ratkaista vammaisen lapsensa elämään hyvinkin paljon vaikuttavia asioita. Näiden ratkaisujen pohjaksi vanhemmat tarvitsevat riittävästi tietoa lapsensa tilasta ja tilanteesta sekä eri mahdollisuuksista, joita palvelu- ja tukijärjestelmämme tarjoaa lapsen ja perheen tarpeisiin. (Pietiläinen 1998, 334.)

4.1.4 Lapsen erityisyys

Lapsen erityisyys näkyi arjessa lapsen hoidon erityisvaatimuksina sekä saatavilla olevien hoitomuotojen riittämättömyytenä ja sopimattomuutena perheille. Lisäksi lapsen vammaisuus vaikutti vanhempien työhön erilaisin työjärjestelyin sekä vanhempien kokemuksiin arjen raskaudesta ja elämän keskittymisestä kodin piiriin.

Hoidon vaatimukset

Perheiden äidit olivat pohtineet lapsen hoitoon antamisen vaikeutta. Vanhemmat kokivat, että heille kyllä tarjottiin apua lastenhoidossa, mutta kuitenkin avuntarjoajat eivät uskalla ottaa vastuulleen vammaisen lapsen hoitoa. Ihmiset pelkäävät esimerkiksi lapsen lisäsairauksia, epilepsiaa, *pelkää ettei osaa tehdä mitään jos saa sen kohtauksen*. Lisäksi lapsen hoitoon liittyvät muut lääketieteelliset hoitotoimenpiteet voivat tuntua hoitajista vieraille ja pelottaville. Äiti A oli miettinyt myös, onko heidän lapsensa todella niin vaikeahoitoinen kuin he itse ajattelevat. Hän kysyi itseltään, että *tehdäänkö myöskin vaikeaa tästä Jonnasta, mitä se nyt edes onkaa*. Kuitenkin lapsen päivittäiseen hoitoon

tarvittiin paljon erilaisia hoidollisia toimenpiteitä ja lääketieteellisiä laitteita imulaitteista ja ruokapumpuista lähtien.

se konkreettinen hoitaminen ja siihen osallistuminen on vähän vähempää, koska Jonna on semmone er-erikoislapsi, niin rohkeutta ei riitä kaikilla sitten tarttua imulaitteeseen ja syöttöletkuun ja se rajoittaa (...). Se ei sitte iha kaikilta luonnistu sillei nii varmasti, että sitte uskaltais jättää ja lähtee. Aina pitäis olla se hoitaja sellane, joka on sillee varma otteistaan, että myö uskallettaa lähtee (äiti A)

Vammaisten lasten vanhemmilla saattaa olla vaikeuksia löytää lapselleen sopivaa hoitopaikkaa. Perheen muita lapsia voi olla helpompi jättää vieraiden hoitoon, sillä vammaisen lapsen hoitoa pidetään liian rankkana tottumattomalle hoitajalle. Vanhemmat järjestävät usein vammaisen lapsen hoidon joko sukulaisten turvin tai kotiin tulevalla hoitajalla. Perheet kaipaavat koulutettuja vammaisten lasten kotihoitajia. (Ahola & Remes 1999, 26; Ericson Warfieldin ja Hauser-Cramin 1996.)

Myös perheen lähipiiri voi arastella lapsen hoitoa eikä näin ollen tarjoudu lapsen hoitoavuksi. Isovanhemmat voivat olla myös jo sen verran iäkkäitä, että vanhemmat eivät enää halua rasittaa heitä lapsenhoidolla, varsinkin jos lapsen hoito vaatii fyysisesti raskaitakin nosteluja ja hoitotoimenpiteitä (ks. myös Saariaho 1993, 36, 69).

Ja sit Jonnan jäykisteleminen rajoittaa, ku isovanhemmatkin on jo vanhoja, ni ne ei jaksa kovin kauaa Jonnaakaa pitää sylissä. (äiti A)

Hoidon riittämättömyys

Perheet kaipaisivat varsinkin lyhyelläkin varoitusajalla tapahtuvaa ilta- ja viikonloppuhoitoa lapsilleen. Yllättävien menojen ilmaantuessa estyy vanhempien lähtö, kun vanhemmat eivät saaneet lapselleen hoitajaa. Jos perheet tiesivät menonsa hyvissä ajoin etukäteen, oli hoitopaikka silloin helpompi järjestää esimerkiksi sukulaisten avulla.

muut sisarukset ja sukulaiset asuu hirviän kaukana, kyllä niitäki saa sitte tämmösiä erikoistapauksii, jos on häät tai isommat juhlat, et me tietään kauan enne etukätee, on ollu mun vanhemmat joskus hoitamassa (äiti B)

Aiemmissakin tutkimuksissa on todettu, että vammaisten lasten tilapäishoito on usein riittämätöntä ja hankalasti järjestettävissä. Lapsen hoitoon kaivattaisiin nopeasti saata-

vaa hoitoapua muutamaksi tunniksi tai yhdeksi päiväksi. Perheillä on vaikeuksia saada hoitoapua varsinkin viikonloppuisin ja iltaisin. Vammaisten lasten perheet joutuvat pitkälti itse järjestämään lapsen tilapäishoidon, minkä takia hoitaja voi jäädä hankkimatta. Vammaisten lasten vanhemmat voivat kokea erilaisuutta suhteessa muiden lasten vanhempiin koska heillä ei ole mahdollisuutta lähteä yllättäen pois kotoa. (Brodin 1996; Niskasen 2000, 21-22, 25, 29; Petr & Barney 1993; Saariaho 1993, 44; Tauriainen 1994, 133.)

Perheelle sopimaton hoitoratkaisu

Vammaisten lasten perheille tarjottiin usein hoitoavuksi laitoshoidoa. Entisiä keskuslaitoksia, nykyisiä palvelukeskuksia sekä sairaaloita suositeltiin sekä tilapäishoitopaikoiksi että pidemmän ajan hoitopaikoiksi. Haastattelemilleni alle kouluikäisten lasten perheille oli myös tarjottu heidän kotipaikkansa lähellä olevaa sairaalaa ja palvelukeskusta hoitopaikaksi. Perheet kokivat kuitenkin tällaisen hoitomuodon sopimattomaksi pienelle lapselle.

on se kauhialla jos jostain viisivuotiaasta omaa lasta lähtee semmosee kuiteki viemää. Se on niiko joteki liian isoa touhua sitte. (äiti B)

Lisäksi tarjottu hoitomuoto ei ollut aina saatavilla silloin, kun sitä eniten kaipaisi. Sairaalaosasto saattoi olla viikonloppuisin suljettu. Usein nämä laitospaikat sijaitsivat kaukana perheen kotoa, joten hoitojaksoon tuli varautua hyvissä ajoin sekä varata aikaa myös matkoihin (ks. myös Saariaho 1993, 35-36). Perheen B kohdalla pitkät matkat olivatkin ongelma, sillä matkaa perheen kotoa tähän hoitopaikkaan oli äidin kertoman mukaan *sata kilometriä melekei*. Lisäksi pienten lasten perheet eivät kokeneet heille tarjottuja laitospaikkoja riittävän turvallisiksi ja kodinomaisiksi ympäristöiksi lapsilleen.

sairaalaympäristö ei ehkä oo semmone ihan paras mahollinen. Et oli niiku ikävä viiiä Jonna sinne ku se jäi itkemään sitten siellä. Ja siellä ei ole sillei se kodinomanne tuntu. Siellä ollaan sitten osastolla (äiti A)

Perheet kaipasivat lapsilleen kodinomaista tilapäishoitopaikkaa. Perheet pitivät parhaana hoitopaikkana lapselleen perhekotia tai tukiperhettä, sillä *perheeseen se ois paljo mukavampi viiiä*. Perheiden lapsille oli yritetty järjestää perhehoitopaikkaa, mutta puuttui ihminen, joka ottaisi lapsen hoitoon. Perheet olivat miettineet myös perhehoidon järjes-

tämistä sukulaistensa avulla, mutta käytännön järjestelyihin ei oltu vielä ryhdytty. Toisena hoitovaihtoehtona perheet esittivät toiveen, *et jos tulis hoitaja kotii.*

mää oon aatellu, ku mul on monta sisarusta, että jaksasko niistä kukaa, alakais meille semmoseks tukiperheeks (...) mää oon aatellu jos löytyis joku semmone ... tai justii joku perhe, joka tykkäis ja oppis niiko luottaa, ni ois mukavaa (äiti B)

Useimmat perheet pitävät parhaana vaihtoehtona hoitajan tulemistä kotiin. Lisäksi hoitopaikan järjestämisessä korostuu sen turvallisuus: vanhemmat halusivat olla täysin varmoja, että lapsi on hyvissä käsissä ja viihtyy hoidossa. (Erickson Warfield & Hauser-Cram 1996; Karhu ja Lyhykäinen 1999, 42; Niskanen 2000, 26-27, 29.)

Erilaiset työjärjestelyt

Perheen vammaisen lapsi vaikutti usein äidin työjärjestelyihin. Perheiden äidit olivat olleet hoitovapaalla sekä kotihoidon tuella lastaan hoitamassa kotona. Lisäksi äidit tekivät lyhyempää työaika ja olivat olleet osa-aikatyössä lapsen hoidon järjestämisen vuoksi sekä saadakseen aikaa olla lapsen kanssa. Äidit kokivat kuitenkin työssäolonsa epätyytyttävänä, sillä työn jälkeinen vapaa-aika meni lapsen hoidossa. Äidit haaveilivat työajan järjestämisestä niin, että heillä olisi enemmän aikaa perheelleen ja lapselleen sekä myös itselleen. Äidit olivat myös miettineet kotiin jäämistä omaishoidontuella, mutta tuen pienuuden vuoksi se ei kannattanut: *jos se omaishoidon tuki ois parempi, niinä kyllä harkittisin jäämistä kotii.*

Alhon (1995) mukaan lapsen vammaisuus on usein huomioitava vanhempien työssäkäynnissä. Usein lapsen vammaisuus näkyi äitien työssäkäynnissä, yleensä työaikaan liittyvin erikoisjärjestelyin. (Alho 1995, 41, 46 ks. myös Gallimore ym. 1993b.)

Arjen raskaus

Vammaisen lapsi vaikutti perheiden arkeen monin tavoin. Lapsen kasvaessa vanhemmat olivat todenneet, että lasta oli jo fyysisestikin raskasta hoitaa ja nostella. Vanhemmat olivat todenneet, että omaa kehoaan piti alkaa säästää raskaissa hoitotoimenpiteissä. Lisäksi lapsen herkkäunisuus vaikutti muiden perheenjäsenten elämään rauhoittavasti.

Perheen C äiti harmitteli, että heidän vanhempi lapsensa ei saanut kotona olla ikäistensä tavoin, sillä elämä oli *semmosta hyssyttelyä* kun *Jenna on tottunu semmosee hiljasee oloon*.

Myös kotiin kertyvät apuvälineet vaivasivat perheitä. Vanhemmista tuntui välillä, että joka paikka oli täynnä isoja ja tilaa vieviä välineitä. Lisäksi perheillä oli käytännön huoli, miten järjestää lapsen hoitotilanteet kodissa, kun *ei enää jaksa potalle nostaa, minkälaine rohjo sitä pittää sitte hommata wc-istuimeks* (äiti C). Tai missä pystyy säilyttämään lapsen apuvälineitä, puhdistamaan pyörätuolin pyöriä tai muuta sellaista (ks. myös Kukkonen & Laitala 2000, 28-29).

oikeestaa pitäs koti olla sellane, et ois joku eri sisäänkäynti sitte mihinkä sais jättää kaikki pyörätuolit. Tulla sitte hiekkoinne päivinee sinne (...) Uus talo pitäis rakentaa (...) et pitää vaa pyytää kunnalta taas avustusta, et tehä tuonne taakse (...) että vois sitä kautta kulukee Jennan kanssa. Sillo ei ois ne pyörätuolitkaa tuossa kulkuväylällä (...) siinä vaiheessa täytyy sitte ruveta suunnittelemaan systeemiä, et millä saa putsattua pyörät (äiti C)

Lisäksi käytännön ongelmina perheissä oli vammaisen lapsen huonoinisuus. Perheiden lapset olivat saattaneet nukkua huonosti useitakin vuosia, mikä oli vaikuttanut myös vanhempien työssä jaksamiseen sekä arjen voimavaroihin: *ei sit yölläkään saa levätä ni ei oikein jaksa enää sitten töissäkään*. Vanhemmat eivät olleet uskaltaneet nukkua rauhassa pelätessään lapsen epilepsia- tai muita kohtauksia. Vanhemmat haaveilivat edes yhden yön nukkumisesta kunnolla.

Vammaisten lasten perheissä lasten- ja kodinhoidon yhteensovittaminen ei aina ollut aivan helppoa. Vammaisen lapsen hoito sinällään voi viedä jo huomattavan paljon enemmän aikaa kuin vammattoman lapsen. Perheen B äiti totesi, että esimerkiksi ruokailutilanteisiin *tuhraantuu jo, jos oikei tunnollisesti tekee* aikaa paljon enemmän kuin vammattoman lapsen ruokailuun: *voi mennä tuntiki sen syömisen kans*. Myös kotityöt ja perheen mahdolliset muut lapset vievät oman aikansa, eivätkä vanhemmat välttämättä ehdi niin olla ja puuhailaa vammaisen lapsensa kanssa, vaikka haluaisivatkin ja näkisivät lapsen hyötyvän yhdessä puuhailusta.

Kyllä Jennan kanssa ois nii paljo tekemistä ja semmosta, mitä halusi tehdä ku ois vaa enemmän aikaa. Ja ois mukavaki tehdä, ku kyllä sitä näkkee, mistä Jenna nauttii Et se on sillei palkitsevaaki se tekeminen (äiti C)

Lisäksi perheet voivat kokea ongelmana lapsen kiltteyden, sillä äiti B kertoi, että *ku se lapsi on aika kiltti ja se tyytyy oloihinsa, se heleposti näi tavallisena arkipäivänä jää omiinki oloihi.*

Lapsiperheissä päivän kulku määräytyy yleensä lasten mukaan, niin myös vammaisten lasten perheissä. Vammaisten lasten perheissä tulee huomioida vielä enemmän lapsen tarpeet ja niiden mukanaan tuomat käytännön ongelmat, sillä vammaisen lapsi ei välttämättä pysty tekemään asioita ilman aikuisen apua. Varsinkin lapsen ensimmäisinä elinvuosina lapsen vammaisuus voi vaikuttaa perheen arjen toimintaan erilaisina lääketieteellisen ja terveydenhuollollisen hoidon järjestämisenä. Tällöin työmäärä vammaisen lapsen perushoidossa on suurempi verrattuna vammattoman lapsen hoitoon. Vammaisen lapsi sitoo vanhempia enemmän ja arki voi tuntua uuvuttavalta. Lisäksi lapsi voi tarvita öisinkin valvontaa. (Beckman 1991; Castrén 2000; Saariaho 1993, 37; Virpiranta-Salo 1992, 137.)

Elämän kotisidonnaisuus

Perheet kokivat vammaisen lapsensa kanssa liikkumisen vaikeaksi. Usein hankalaa oli jo lapsen kanssa kotoa lähtö, sillä lapsi *vässyy siinä vaiheessa ku sen pukkee, raahaa ja ottaa mukkaasa* (äiti C). Myös lapsen arkuus ja uusien asioiden vierastaminen saattoi estää kotoa lähtemisen. Lisäksi lapsen kanssa matkaan lähtemiseen liittyi aina etukäteissuunnittelua siitä, kuinka kauan ollaan matkalla ja tarvitaanko mahdollisesti lapselle ruokaa tai lääkkeitä mukaan. Äitien mielestä lapsen kanssa liikkuminen oli työlästä, sillä *aina pitää varata ne lääkkeet mukaa ja pienelleki matkalla pitää vähintään se stesolidi olla mukana*. Samoin lapsen sekä hänen rattaidensa tai pyörätuolinsa pakkaaminen ja purkaminen autoon tuntui vanhemmista myös raskaalle, pienelläkin matkalla piti huomioida monta asiaa.

ku Jonnaan kanssa ei voi lähteä tota käymään kaupoissa, se ei viihy siellä ja sitten sen kanssa liikkuminen on hankalaa, että ku rattaita ei viitti aina ottaa jonkun pienen asian takia auton peräkonttiin, se on aika iso homma niitä aina sinne laittaa ja purkoo pois (...) Pitää aina miettiä, et mitenkä monta tuntia meinaa olla siellä, että onko syömaaika tulossa ja tarvitaan-

ko evvääät mukkaan. Ja sitten vaatetusta, varavaatteita pittää aina muistaa ottaa, ja imulaitteen kanssa aina mieltimene(...) mitenkä se nyt sujuis se matka, että itkettääköhän sitä Jonnaa nyt varsin, et tarvitaanko sitä imulaitetta vai eikö (...) Että se ei oo ihan tuosta vaan niiku lähetään (äiti A)

Lisäksi perheen vammaisen lapsi saattoi olla ”huono matkustaja”, joka lähinnä vain itki ja huusi matkalla. Tämä voi myös estää perheitä kyläilemästä tai lomailemasta kovin-kaan kaukana kotoa. Tai sitten perheet olivat alkaneet *tekeen nii, et me on sitte Nanna jätetty mummulaan. Ku se on nii raskasta sen kanssa sitte olla* (äiti B) Varsinkin äidit voivat kokea, että vammaisen lapsi sitoo heidät kotiin kahdestaan lapsen kanssa kun kotoa lähteminen on niin hankalaa.

Alhon (1995, 29) mukaan vammaisten lasten vanhemmat kokivat vammaisuuden vähentävän perheen yhteyksiä sukulaisiin ja ystäviin. Syynä tähän olivat lapsenhoidon järjestämisen sekä kulkemisen hankaluudet. Jokisen (1996, 184) mukaan äidit olivat enemmän väsyneitä kotona olemiseen tai kodin ja työn välissä olemiseen, ei niinkään lapseen tai lapsiin

Tunne koko perheen erilaisuudesta

Vammaisten lasten perheet voivat kokea erilaisuutta suhteessa ympäröivään yhteisöön. Äiti B kertoi, että varsinkin suuremmissa tapahtumissa hänelle *tulee aina sellane tunne, et myö ollaa jotenki erikoisia. (...) Tuntuu, et ei kuulu joukkoon A.* Kuitenkin hän oli positiivinen tulevaisuuden suhteen, sillä hän uskoi tilanteen muuttuvan: *kai seki sitte ajan olooo tasaantuu.* Myös muut perheet kokivat, että heihin kohdistui ympäristöstä odotuksia ja paineita, joihin perhe ei kyennyt lapsen hoidon sitovuuden ja raskauden vuoksi vastaamaan. Äideistä tuntui, että perheen tuli elää kuten aiemminkin, käydä kylässä ja vierailulla kuten ennen lapsen syntymää ja olla näyttämättä muille väsymystään arjen pyörittämiseen.

ku tuntuu, et elämän pitäs kuitenkin pyörii niiku normaalistiki vaikka meil on vammais laps, et on hirveest tämmösiä sosiaalisia paineita et pitäs joutaa hirveesti pitämään yhteyksiä ihmisii. Ja tavallaa niiku elämää ku ei oiskaa tämä vammasta lasta (äiti A)

Lisäksi äidit kokivat ongelmana, että jos otti perheen vammaisen lapsen mukaan vierailulle, perhe ja lapsi olivat huomion keskipisteenä. Kuitenkin äideillä itsellään olisi

tarve keskustella muistakin asioista kuin omasta lapsestaan ja perheestään, joten sitä *ihapettyyksi* sille sille, että ne aina kääntyy ne puhheet sille lapseen (äiti A).

4.1.5 Itselle asetetut vaatimukset

Vanhempien itselleen asettamat suuret vaatimukset voivat haitata arjen asioiden järjestämistä sekä aiheuttaa heille jatkuvasti huonon omatunnon kokemista. Omin voimin pärjäämisen tarve voi estää perheitä käyttämästä saatavilla olevia palveluita tai saada perheet kieltäytymään osallistumisesta sopeutumisvalmennuskursseille.

Huono omatunto

Vaikeavammaisten lasten perheissä varsinkin äideillä oli usein huono omatunto ajan riittämättömyydestä vammaisen lapsen kanssa puuhailuun ja hänen asioihinsa perehtymiseen. Äidit kokivat, että heidän tulisi ehtiä iltaisin ja viikonloppuisin jumpata lastaan, puuhailla hänen kanssaan kuntouttavasti sekä olla itse perillä kaikista lapsen asioista. Äiti C harmitteli, kun hänen *oma työ vie niin paljon energiaa, että mä en taho jaksaa enää, enää sille syventyä kaikkii Jennan asioihin*. Lisäksi äidit miettivät, olisiko heidän pitänyt lapsen ollessa pieni ehtiä kuntouttaa lastaan enemmän sekä olisiko lapsen toimintakyky nyt erilainen jos äiti ehtinyt jumpata lasta enemmän. Äidit pohtivat myös kotikuntoutusta, sen sitovuutta sekä mahdollisia vaikutuksia lapsen kehitykseen. Äiti A sanoi asiaa miettiessään, että *itellä on semmone syyllisyys, ku ei kerkee tekemää*. Äidit totesivat, että kotitöille ja muulle perheellekin oli varattava aikansa, mutta kuitenkin heillä oli huoli ammatti-ihmisten ohjeiden noudattamisesta. Lisäksi vanhemmat kokivat, että ammatti-ihmisten neuvot ja ohjeet tuntuivat välillä enemmän määräyksiltä.

vähän niiku häilyväinen se raja, et onks se nyt sille suositus vai määräys vai mikä tämä ohje on (...) on vähän semmone huono omatunto sille ku ei tule tehtyä sitä, mitä on ohjeita annettu. (äiti A)

Vanhemmista tuntui, että he saivat ammatti-ihmisiltä paljon ohjeita lapsensa kanssa toimimiseen. Kuitenkin nämä hyvää tarkoittavat neuvot ja vinkit saattoivat tuntua vanhemmista myös rasitteilta arjessa. Äiti B sanoikin, että *tuntuu, et on paineita tällasten lasten vanhemmille*. Äidit kokivat, että arjen voisi täyttää lapsen kuntoutuksella ja ammatti-ihmisten ohjeiden noudattamisella. Äidit olivat kehittäneet valikoivan kuuntelun

keinoksi tasapainotella ammatti-ihmisten ohjeiden ja omien resurssien välissä. Äidit kuitenkin toivoivat, että *ku sais olla vaa vanhempi ettei tarvis olla kuntouttaja.*

Toisten vanhempien kanssa asiasta keskustelu helpotti usein äitejä, kun he huomasivat ettei muillakaan ollut sen enempää aikaa iltaisin kuntouttaa ja puuhaila lapsensa kanssa. Samat ongelmat ajankäyttöön ja huonoon omaantuntoon liittyen olivat tuttuja muissakin perheissä.

mitenkä sitä kokee, minä ainaki sitte, huonoo omatuntoni siitä, ku ei kerkee Jennan kanssa hirveesti olemaa. Eikä tuota jumppaa sitä nii hirveesti, enkä kuntouta ja leiki ja touhu. Mutta sitä ne sano niiko muutki, et ei hyökää kerkiä (äiti C)

Lapsen hoitoon jättäminen ei ollut vanhemmille aina aivan helppoa. Vanhemmat kokivat huonommuutta vanhempana olossa sekä huonoa omaatuntoa kun eivät jaksaneet koko ajan olla lapsensa kanssa vaan halusivat välillä myös lomaa lapsenhoidosta ja aikaa itselleen. Kun lapsen *jättää hoitoon sitte nii, ei sieltä pelkäästää kävele vappain mielin poikkee*, kertoi isä A tuntemuksistaan.

Se on hyvi ristiriitasta, toisaalta niiku ... olettaa et se tekis hirmu hyvää, ku se vois laittaa Jonnan johokkii viikoks, itelle se tekis hirmu hyvää. Mut ku ite on Jonnaa väsyny, Jonnan hoitamissee ja Jonnan kanssa olemissee ni tietää, et pitää saaha niiko tauko välillä että jaksaa taas ueesta (äiti A)

Varsinkin alkuvaiheessa vanhempien voi olla vaikea jättää lapsensa hoitoon, vaikka sopiva hoitopaikka olisi löytynytkin. Vammaisen lapsen viikonloppuhoito herätti vanhemmissa ristiriitaisia tunteita: toisaalta se helpotti vanhempien elämää, mutta toisaalta sen käyttö aiheutti äideille myös huonoa omaatuntoa. (Ahola & Remes 1999, 25; Mänistö 1994, 31.)

Omin voimin pärjääminen

Usein vammaisten lasten perheet pyrkivät selviämään elämässään pitkälti omin voimavaroin. Vanhempien saattoi olla vaikea myöntää väsymystään lapsenhoitoon ja pyytää apua edes lähisukulaisiltaan.

kylhä mummu ja pappa hirveästi (...) on apuansa tarjoamassa, mutta jostenki minä en vaa kehtaa niitä sitten väsyttää (ja pyytää hoitoapua) (äiti C)

Perheet pyrkivät myös säästämään palveluita pahan päivän varalle. Tällöin perhe ei anonut kaikkia heille mahdollisia palveluja siinä pelossa, että tulevaisuudessa heiltä jäisi joku palvelu saamatta, kun he olivat jo niin paljon saaneet aiemmin.

Ei edes kysytty, että myö aateltiin, että myö hommataa tää nyt iha ite. Jos tarvii Jonna vielä kaikennäkösiä muitaki välineitä, ni eivät sitte sano jos-saki vaiheessa, et teilläähä on nii paljo kaikennäköstä. (äiti A)

Perheet eivät välttämättä uskaltaneet käyttää kaikkia saamiaan palveluita, vaikka heitä siihen kehoitettiin. Esimerkiksi kunnalta saadut vammaispalvelulain mukaiset matkat saattoivat jäädä käyttämättä kun vanhemmilla oli *vähä semmone* (olo), *että mä en kehtaa. Kunnan rahoja tuhlata*. Myös Männistö (1994, 31) huomasi, että vanhemmat eivät kovin paljon palveluita odottaneet vaan pyrkivät tulemaan toimeen omin voimin sekä ystävien ja sukulaisten avulla (ks. myös Laukkanen 1992, 76).

Kieltäytyminen osallistumisesta

Vaikka perheet kokivat yleensä sopeutumisvalmennuskurssit myönteisenä ja rohkaisevana, kurssille lähtö ei ollut aina perheille helppoa. Varsinkin ensimmäisiä kertoja sopeutumisvalmennuskursseille lähdetessä ongelmia voi tuottaa mukaan otettavien tavaroiden miettiminen. Lisäksi perheitä saattoi pelottaa selviytyminen vieraassa ympäristössä sekä mahdolliset pitkät matkat kurssipaikalle. Kokemuksen myötä lähteminen tuli helpommaksi, sillä *ku on yhen kurssin käyny, ni tietää vähä sitä, et mitä kaikkee sinne tarvii ottaa mukkaan*.

Myös toisen vanhemman haluttomuus osallistua kurssille vaikutti koko perheen osallistumiseen. Perhe B oli usein saanut tietoa sopeutumisvalmennuskursseista, jotka pidettiin perheen kodin läheisellä opistolla. Kurssipaikan läheisyys esti kuitenkin isää innostumasta asiasta, sillä *mulle ku se on paikka tuttu, ei sinne oo yhtää oikei sitte innostusta*. Sopeutumisvalmennuskurssi, jolle perhe sitten lähti mukaan oli aivan toisella suunnalla, joten myös perheen isä oli halukas osallistumaan sille. Hän sanoikin, että jos kurssi *ois jossai vähä kauempana vois lähteeki. Ei tuu lähettyä heti pois, jos rupee tynpääsemää*. Isät voivat kokea sopeutumisvalmennuskurssit keskustelupainotteisina ja näin

ollen paremmin äitien tarpeita vastaavina. Tämä voi estää isiä osallistumista koko kursseille.

X sano sillo kesällä, et hän ei meinannu lähtee ollenkaa, ku siel akat valittaa toine toisillee ja lapset itkee vollottaa (isä C)

Tauriaisen (1994) mukaan sopeutumisvalmennuskurssille osallistumista vaikeuttava tekijä on usein toisen vanhemman osallistumismotivaation puute. Muita syitä, jotka estävät sopeutumisvalmennuskursseille osallistumisen ovat mm. vanhempien työ, jolloin pitkille kursseille ei voi osallistua, lastenhoito ja lasten koulunkäynti, etäisyys kurssipaikalle sekä muu perhe-elämä. Osa perheistä ei myöskään halua olla mukana tällaisessa toiminnassa. Lisäksi monen erilaisen vamma ryhmän yhteiset kurssit saattavat aiheuttaa liikkuvien lasten vanhemmille syyllisyyttä, kun muut lapset ovat pyörätuolissa. (Saariaho 1993, 40-41; Tauriainen 1994, 96.)

4.2 Voimavarat

Vaikeavammaisten lasten perheiden voimavaroja olivat vertaistuki, perheen läheiset ihmissuhteet ja perheen ulkopuolinen virallinen tuki sekä tiedonsaanti perhettä ja vammaista lasta koskevista asioista. Lisäksi lapsi itse oli vanhemmille voimavara, samoin kuin arjen katkaiseminen sekä elämänmyönteinen asenne omaan tilanteeseen. Myös perheen mahdollisuus tasaveroiseen osallistumiseen ympäristön toimintaan sekä arjen puuhailut antoivat vanhemmille voimia päivittäiseen elämään.

4.2.1 Vertaistuki

Vertaistukea perheet saivat toisilta vammaisten lasten vanhemmilta sekä perheen läheisiltä ihmisiltä. Keskustelu ja sitä kautta kokemusten jakaminen olivat vanhemmille tärkeä voimavara arjessa jaksamiseen.

Vertaistuen tärkeys perheille tuli esille erityisesti puhuttaessa sopeutumisvalmennuskurssin myönteisestä merkityksestä. Varsinkin perheiden äidit kokivat, että oli tärkeää saada keskustella toisten äitien kanssa aina kurssiohjelman tauoilla sekä ruokailuhetkissä. Perheiden isillä ei juurikaan tuntunut olevan vastaavaa tarvetta puhua elämäntilanteestaan tai lapsestaan muiden vanhempien kanssa. Ainoastaan perheen A isä toi esiin

sopeutumisvalmennuskurssilla muiden isien kanssa puhumisen. Hän sanoi, että kun *ollaa porukalla niiko isät, kyllä monta kertaa puhe kääntyy lapsii. Kyllä se täytyy se tarve.*

Myös Mäki ja Rusanen (1991, 84-85) sekä Virpiranta-Salo (1992, 127) ovat huomaneet, että samassa tilanteessa elävien perheiden tapaaminen kursseilla on erityisen tärkeää. Haastattelemistani perheistä kaksi perhettä oli jo ennen sopeutumisvalmennuskursseja ollut mukana paikallisessa vammaisjärjestötoiminnassa. Nämä perheet kokivat tämän toiminnan itselleen tärkeänä mahdollisuutena tavata toisia vammaisten lasten vanhempia ja sitä kautta saada voimia ja tietoa omaan arkeen. Myös kolmaskin perhe liittyi kurssien välillä vammaisjärjestötoimintaan ja oli osallistunut kotikuntansa järjestämiin erityislasten vanhempien tilaisuuksiin. Perheet kokivat nämä tilaisuudet hyvin myönteisinä.

muutaman kerran on ollu tämmösiä erityislasten vanhempien illanviettoja tai tämmösiä tavallaan niiku kahvi-iltoja (...) mutta minusta se on niiku hirveen mukavia ne tilaisuudet. Siellä oli sitten monelaisia vammasia ja vaihettiin kokemuksia ja uusia vinkkejä sieltäkin annettiin (äiti A)

Perheiden liittymiseen vammaisjärjestöihin vaikutti tiedonsaannin paraneminen. Järjestöjen lehdissä sekä sähköpostilistoilla ilmoiteltiin tulevista sopeutumisvalmennuskursseista sekä kerrottiin muista vammaisten lasten perheitä koskettavista asioista.

Leskisen (ks. Huolman 1997) mukaan on tosi asia, että ihminen hakeutuu mielellään yhteen samanlaisten henkilöiden kanssa. Virpiranta-Salon (1992) mielestä vammaisten lasten perheet saavat usein tukea elämäntilanteeseensa toisilta vastaavassa tilanteessa eläviltä vanhemmilta. Pienen vammaisen lapsen perheen kehitystehtävänä on mm. tutustuminen toisiin vammaisten lasten perheisiin sekä selviytyminen lapsen jokapäiväisestä hoidosta ja kuntoutuksesta. (Mitchell 1985, ks. Virpiranta-Salo 1992, 103.) Toisiin perheisiin tutustutaan usein lasten tutkimusten tai kuntoutusten yhteydessä. Myös vammaisjärjestö voi olla kanava toisten perheiden löytämiseen. Vertaistuki voi olla vanhemmille erittäin merkittävä apu kohdattaessa erilaisia elämän varrella vastaantulevia asioita. (Virpiranta-Salo 1992, 108.)

Perheiden äideillä oli kotipaikkakunnillaan ystävänä toisia vammaisten lasten äitejä, joiden kanssa äidit pystyivät vaihtamaan tietoa arkeen liittyvistä asioista sekä jakamaan

kokemuksiaan. Toiselle samassa tilanteessa elävälle äidille saattoi myös kertoa arjen kokemisesta raskaaksi ja saada tukea omaan jaksamiseen. Tärkeää oli huomata, että muitakin perheitä ja vanhempia eli samassa tilanteessa. Toisilta perheiltä saatiin apua käytännön ongelmiin sekä vinkkejä arjen sujuvuuden lisäämiseksi. Myös tieto kunnalta saatavista palveluista sekä uusista apuvälineistä saatiin usein toisilta perheiltä. Myös toisten lasten kehityksen seuraaminen oli äideille tärkeää.

Minua ainaki kiinnosti sitte nää muut lapset. Ihan mitenkä ne söi ja touhus. Minä seurasin hirvee tarkasti. Ja liikkumisessa ja muihen sitte näissä apuvälineissä ja (...) Kyllä me naisten kanssa mitä keskusteltii, kyllä se oli sitte niissä kotiaskareissa ja tämmösessa ja jaksamisessa ja touhuamisessa ja mitä kukin on saanu apua ja vinkkiä ja (äiti C)

Myös aiemmissa tutkimuksissa on todettu, että vammaisten lasten äideillä on isiä suurempi tarve jakaa kokemiaan asioita muiden kanssa. Toisilta vanhemmilta saadaan arkipäivän neuvoja sekä tukea lapsen hoitoon ja kasvatukseen. Toisten vammaisten lasten vanhempien kanssa äidit puhuivat enemmän lapsen vammaan liittyvistä asioista kuin lapsen muista asioista. (Mäki & Rusanen 1991, 78; Tauriainen 1993, 113; Virpiranta-Salo 1992, 109.)

Vammaisen lapsen kasvatus on usein vanhemmille uusi tilanne, josta ei ole aiempaa kokemusta eikä siihen ole valmistauduttu millään tavoin. Vammaisten lasten vanhemmat jakavat saman arjen ja voivat näin ollen ymmärtää ja tukea toisiaan syvemmällä tasolla. Tämä suhde voi rikastuttaa vammaisen lapsen vanhempana oloa sekä auttaa näkemään vammaisen lapsen kasvun positiivisia puolia: toisia lapsia näkemällä voi oppia, että lapset ja perheet selviytyvät vammasta huolimatta. (Petr & Barney 1993; Thompson ym. 1997; Virpiranta-Salo 1995, 151.)

Vertaisryhmässä kukaan ei ole ylempänä muita, vaan kaikki jakavat kokemuksiaan. Kokemusten kertomisella ja jakamisella on merkitystä kunkin sisäiseen tarinaan. Yhteinen tarina tarjoaa selityksen ja tulkinnan menneisyyden tapahtumille. Kokemusten ja elämäntarinoiden jakaminen saman kokeneiden kanssa saa yksilön tuntemaan, ettei hän ole yksin ongelmiansa kanssa, vaan ympärillä on saman kokeneita ihmisiä. Tämän jälkeen on taas vahvempi palaamaan arkisiin kuvioihin ja kohtaamaan ympäristön. (Komulainen 1998, 68; Laitinen 1998, 37-38; Simonen 1995.)

Toisten vammaisten lasten perheiden tapaaminen auttoi perheitä oman arjen järjestämisessä. Myös toisten selviämisen näkeminen arkirutiineissa antoi uskoa, että itsekkin voi selvitä ja saada oman elämän järjestyseen ja toimimaan. Näin arki muuttui vähemmän raskaaksi ja löytyi uskoa omiin voimiin. Perheet kokivat saavansa voimaa toisten perheiden tapaamisesta.

Myös aiemmissa tutkimuksissa on todettu, että perheet kaipaavat usein konkreettista, toiminnallista apua ja tukea arkipäivän rutiineista selviytymiseen. Epävirallinen tuki auttaakin usein perheitä paremmin elämäntilanteensa käytännön ongelmien ratkaisemisessa kuin virallinen tuki. (Thompson ym. 1997.) On muistettava, että vammaisen lapsen perheet ovat tavallisia perheitä, joissa jokapäiväinen eläminen ja sen sujuvuus vaativat tavallista enemmän työtä sekä järjestelyjä. (Kovanen 1996, 24; Määttä & Salo 1991.)

4.2.2 Perheen läheiset ihmissuhteet

Puoliso oli vanhemmille yleensä läheisin ja paras tuki arjen asioiden järjestämisessä. Puolisolle pystyi kertomaan omasta väsymisestä arjen pyörittämiseen ja saada toiselta tukea. Vanhemmat vuorottelivat asioiden hoitamisessa voimavarojensa mukaan. Virpiranta-Salon (1992, 103, 135) mukaan vanhemmat saivat eniten tukea elämäntilanteeseensa puolisoiltaan. Myös Alhon (1995, 72) mielestä kiinteä ja läheinen parisuhde oli merkittävä voimanlähde vammaisten lasten vanhempien arkielämässä.

Myös perheen muut lapset voivat toimia voiman ja ilon lähteinä vanhemmilleen. Perheet kertoivat, että vammaisen lapsen olleessa hoitajaksoilla oli vanhemmilla enemmän aikaa olla myös perheen muiden lasten kanssa. Perheiden vammattomat lapset ja heidän kanssaan puuhailu toi vanhemmilleen iloa ja voimia arkeen.

Ja sitte on tietysti sekin (...) Jaakko lähtee vielä minun kanssa johonkii, että Jaakon kanssaki on mukava touhuta kahestaa (...) ku minusta Jaakko on semmone mukava poika (...) se auttaa tätä (äiti C)

Aiemmissa tutkimuksissa on todettukin, että perheen muut lapset ovat puolison jälkeen toiseksi tärkein epävirallisen tuen lähde (Itälinna, Leinonen & Saloviita 1994, 210). Li-

säksi isovanhemmat voivat osallistua aktiivisesti perheen lasten hoitoon ja siten tukea vanhempia arjessa. Perheessä B varsinkin mummu oli *on ottanu oikei sydämensä asiakseen Nannan* ja hoiti lasta lähes päivittäin. Lasten hoitoon vieminen isovanhemmille oli helppoa, sillä isovanhemmat olivat perheelle tuttuja ja läheisiä. Lisäksi isovanhemmat olivat osallistuneet lasten hoitoon alusta asti, joten vanhemmat luottivat heidän taitoihinsa hoitaa myös vammaista lasta. Lasten hoitoon viemistä isovanhemmille helpotti myös lyhyt fyysinen etäisyys, jos matkaa oli enemmän, niin silloin perheet käyttivät yleensä muita hoitomuotoja. Myös Saariahon (1993, 36, 69) mukaan vammaisten lasten perheiden oli helppo käyttää lastenhoidossa apuna isovanhempia. Isovanhemmat koettiin läheisiksi ja he tunsivat jo lapsen.

Perheiden äideillä saattoi olla myös ystävä tai kaukainen sukulainen, jolle he pystyivät kertomaan perheen tilanteestaan ja omasta väsymisestään arkeen. Myös aiemmissa tutkimuksissa on todettu, että ystävät ja tutut ovat äideille tärkeitä tuen antajia (Itälina, Leinonen & Saloviita 1994, 210).

sitte työkaveri on yks semmone, joka on kokenu ja kyllä ymmärtää ja sitte on yks etäine serkku, jonka kanssa on tavallaa niiku Jonnan asioista pystyty kyllä hänen kanssaa jakamaa (äiti A)

Isillä vastaavasti ei ollut tällaista perheen ulkopuolista ystävää, jolle uskoutua tai vaikka olikin, isät eivät juurikaan puhuneet perheensä asioista muille. Isät eivät kokeneet samalla tavalla tarvitsevansa keskusteluseuraa.

4.2.3 Perheen ulkopuolinen virallinen tuki

Perheet saivat elämäntilanteeseensa tukea vammaisen lapsen hoitoon osallistuvilta henkilöiltä. Lisäksi kunnan ja eri yhteisöjen palvelut lastenhoitoapuineen toivat konkreettista helpotusta perheiden arkeen.

Lapsen hoitoon osallistuvat henkilöt

Vammaisen lapsen hoitoon osallistuvat henkilöt voivat muodostua vanhemmille tärkeiksi tuen lähteiksi. Lapsen päivähoitaja, koulunkäyntiavustaja sekä terapeutit osallistuivat usein tiiviisti vammaisen lapsen arkipäivään sekä välittivät vanhemmille tietoa lapsen päivän kulusta. Nämä ammatti-ihmiset voivat olla varsinkin äideille tärkeitä kes-

kustelukumppaneita sekä arjen pulmien ratkaisijoita. Äidit kokivat saaneensa tukea ja apua lapsen hoitoon ja kasvatukseen perheen päivittäiseen elämään kuuluvilta ammatti-ihmisiltä: *kylläpä se tukiverkko on melkei tämä remmi, mikä on Jennan kanssa työskennelly* (äiti C).

Lapsen kanssa päivittäin työskentelevät henkilöt koetaan tuen antajina tärkeiksi. Tärkeimpiä ovat päivähoitoon ja opetukseen osallistuvat, lääkintävoimistelijat ja puheterapeutit sekä lapsen tilapäishoitajat. Nämä henkilöt muodostavat perheille tukiverkoston, jonka kanssa ollaan useimmiten yhteydessä. (Itälina, Leinonen & Saloviita 1994, 233; Tauriainen 1994, 106.)

Palvelut kunnalta ja muilta yhteisöiltä

Perheelle A oli järjestymässä tukihenkilö omasta kunnasta. Toiminta ei vielä ollut alkanut, mutta perhe odotti sitä positiivisella mielellä. Tukihenkilöksi oli tulossa vammaisen lapsen äiti, joka halusi jakaa kokemustaan sekä auttaa perhettä arjessa.

(Tukihenkilö) Perheelle. On tavattu vasta yhen kerran. Että on ite halunnu tämmösen pienen vammaisen lapsen perheeseen sitte tukihenkilöks. Ja tota meille esitti tätä tukihenkilöä sitten tämä kunnan erityislastentarhanopettaja nii tota. Varmaan on ihan hyvä juttu (äiti B)

Lisäksi perheet saivat kunnalta lapsenhoitopalveluna perhepäivähoitajan kotiin lasta hoitamaan sekä pidennyksen päivähoitajan työaikaan. Näin vanhemmille jäi töiden jälkeen hetki aikaa asioiden hoitamiseen ennen kotiin tuloa. Samoin perheet saivat kunnalta omaishoidon tuen ostopalveluna vammaisten ja vanhusten palveluun erikoistuneelta yhdistykseltä, mikä auttoi lapsen ilta- ja viikonloppuhoito-ongelmissa sekä antoi vanhemmilla aikaa omiin harrastuksiin.

omaiashoidon tuki saahaan semmosena hoitopalveluna, palvelusetelit semmosee yhitykselle, joka ottaa työntekijöitä ja hoitaa vanhuksia ja vammaisia. Meillä on sitte helmikuun alusta lähtien yks tietty sama ihmine sitte aina kerra viikossa, yhtenä iltana ja sit tota minä oon sitte käyny ite pelaamassa sinä aikana (äiti A)

Perheet olivat saaneet kunnalta apua lastenhoitajan palkkaamiseen myös Mannerheimin Lastensuojeluliiton hoitorenkaan kautta. Hoitajana oli toiminut sama tuttu naapurin tyt-

tö, mikä lisäsi perheiden tyytyväisyyttä palveluun. Perheet pitivätkin lastenhoidossa parhaana ratkaisuna käyttää samaa tiettyä hoitajaa (Brodin 1996).

täs MLL:n hoitorenkaassa. X on joskus sillo jos on joku meno. Kyllä se pärjää Jennan kans ain pari tuntia. X on nyt sitte aina yhen illan viikossa (äiti C)

Vain perhe B kertoi saaneensa kunnaltaan kodinhoitajan palveluita kerran kuukaudessa muutaman tunnin tai päivän ajan. Saariaho (1993, 36, 68) onkin todennut, että vammaisten lasten perheissä kodinhoitajia käytetään harvoin tilapäishoitoapuna. Ehkä heidän palveluitaan ei ole kunnissa tarjolla tai sitten perheet eivät osaa heitä käyttää apuna. Niskasen (2000, 22) tutkimuksessa varsinkin alle kouluikäisten vammaisten lasten perheet kaipasivat enemmän kodinhoitoapua. Perheen arki voi monesti olla sirpaleista lasten hoidosta huolehtimista, jolloin vanhemmilla ei ole mahdollisuutta keskittyä kotitöihin. Kotiapu antaisi vanhemmille mahdollisuuden ja aikaa keskittyä olemaan ja toimimaan lasten kanssa rauhassa ilman huolta kotitöistä.

Perhe B ei kuitenkaan ollut tyytyväinen saamiinsa kodinhoitajan palveluihin. Perheen äiti olisi kaivannut kodinhoitajan osallistuvan enemmän myös vammaisen lapsen hoitoon, ei vain kotitöiden tekemiseen. Lisäksi äidin mielestä kodinhoitajien vaihtuvuus sekä kokemattomuus käsitellä vammaista lasta haittasivat tämän palvelun käyttöä.

ei niillä oo oikei ammattitaitoa tämmösen lapsen käsittelyyn ja sitte aina vaihtuu, et monesti on eri henkilöt(...) tuntuu, et voiko lähtee jos on pitempää matkaa sitte käymää, enemmä ne sitte siivoo ja leipoo ja tekee semmosta, ei ne Nannaa. Et minä oon monesti ite kotona ja hoian Nannaa ja ne siivoo ja leipoo, mikä ei varmasti oo tarkotus (...) moni on hirveen arka, ei ne saata ees Nannan pyllyä pestä (äiti B)

Toisin kuin tutkimusperheeni äiti, Saariahon (1993, 36, 68) mukaan vammaisten lasten vanhemmat voivat pitää kodinhoitajia lähinnä vain siivoojina ja ruuanlaittajina, ei lapsen hoidon avustajina. Perheet itse voivat suhtautua kodinhoitajiin varauksellisesti.

Kouluikäisen vammaisen lapsen perhe käytti läheisen kuntayhtymän palvelukeskuksen tarjoamaa laitoshoidojaksota. Perhe koki nämä hoitajakset hyvin myönteisenä: tilat palvelukeskuksessa olivat kodinomaiset ja se sijaitsi riittävän lähellä perheen kotia. Lisäksi perhe luotti henkilökunnan hoitotaitoon. Tärkeää perheelle oli luottamus hoitajiin ja

hoitajista olikin tullut perheille tuttuja, joiden kanssa pystyi keskustelemaan lapsen asioista sekä joille voi esittää toiveita lapsen hoidosta.

kyllä myö on niiko siihe laitoksee ollaa oltu tyytyväisiä. Iha että se on aika kodinomane se se tilat siellä (...) Et kyl ainaki minulle se antaa sitte voimia ku saa Jennan sinne ja tietää, et se on siellä hyvissä käsissä, on ollut. Hyvin ne on hoitanu, ilmottaa jos se on kippeenä ja muuta (äiti C)

Saariahon (1993, 34) tutkimuksessa kehitysvammaisten lasten perheet käyttivät viikon ja sitä pidempiin hoitajaksoihin hoitopaikkana ensisijaisesti keskuslaitosta muiden vaihtoehtojen puuttumisen vuoksi. Muutaman tunnin tai päivän hoitajaksoissa perheet käyttivät hoitajina perheen muita lapsia tai isovanhempia. Naapureita, ystäviä tai kodinhoitajia käytettiin harvoin hoitoapuna.

4.2.4 Tiedonsaanti

Perheet kokivat tärkeänä saada ajankohtaista ja uutta tietoa lapsensa asioista. Tietoa vanhemmat olivat saaneet sekä toisilta vammaisten lasten perheiltä, ammatti-ihmisiltä että kirjallisuudesta.

Toisilta saatu tieto

Toiselta vammaisen lapsen vanhemmalta saatiin usein parhaat käytännön vinkit. Äidit kertoivat vaihtavansa tietoja toisten vammaisten lasten äitien kanssa lapsen hoitoon ja kasvatukseen liittyvistä asioista aina vatsantoinnasta ja lääkkeistä lähtien. Vanhemmat vaihtoivat keskenään tietoa myös saamistaan apu- ja toimintavälineistä. Kun jotakin oli kokeiltu ja hyväksi havaittu haluttiin tämä kertoa myös muille perheille. Vammaisten lasten vanhemmat kokivat tarvitsevansa koko ajan tukea ja apua arkensa järjestämiseen. Lapsen kasvaessa ja kehittyessä muuttuivat myös lapsen tarpeet ja uudet käytännön kysymykset tulivat ajankohtaisiksi.

ku tuo Jonnaki kasvaa, ni erilaiset tarpeet varmasti tulloo sitte vastaa. Eri asiat alkaa olla ajankohtasia (äiti A)

Useissa tutkimuksissa onkin havaittu, että lapsen hoitoa, kasvatusta ja kehitystä sekä palveluita koskevaa tietoa vanhemmat tarvitsevat aina, tosin tiedontarve voi vähentyä alkuajoista. Perheiden tuen tulisi olla jatkuvaa, sillä vaikeavammaisten lasten perheissä

lasten kasvu saattaa herättää uusia tarpeita ja vaikeuksia. (Tauriainen 1994, 124; Virpiranta-Salo 1992, 110-111, 141; Virpiranta-Salo 1995, 151.)

Sopeutumisvalmennuskurssit olivat perheiden mukaan hyviä tiedonlähteitä vammaisten lasten perheiden arkea kokevissa asioissa. Kurseilla tietoa ja ideoita vaihdettiin toisten vanhempien sekä eri ammatti-ihmisten kanssa. Perheet saivat kursseilta ideoita arkensa järjestämiseen sekä tietoa sosiaalietuksista ja saatavilla olevista palveluista. Myös toisten perheiden esimerkki innosti omien asioiden hoitoon.

ainaki tästä päiväkotihommasta, että sitä kaikki suositteli. Et on, se vie lasta eteenpäin ku pääsee sinne. Ehkä se anto pontta sille, että iteki innostu (äiti B)

Perheet eivät kokeneet olevansa ainoastaan tiedon vastaanottajia kursseilla, vaan myös itsekin antavansa asiantuntijoille ideoita sekä mahdollisesti korjaavansa virhetulkintoja.

Kokee myös antavansa asiantuntijoille, ku kertoo omista asioistaan, siihekin päin vie etteenpäi. Ja sille se, että saattaa joku väärä käsitys oikeitaki ja senki huomaa, että niitä asioita voi eri tavalla ajatella ja tehdä. (äiti A)

Aiemmissä tutkimuksissa on todettu, että perheet saavat kursseilta tarvitsemaansa tietoa lasten vammaisuudesta, erilaisista sairauksista, perheitä koskevista etuuksista sekä kouluasioista (Mäki & Rusanen 1991, 84-85; Saariaho 1993, 40). Vanhemmat odottavat Tauriaisen (1994, 106) mukaan sopeutumisvalmennuskursseilta tietoa ja neuvoja oman käytännön toiminnan tueksi. Varhaisvuosien kuntoutus- ja kasvatuspalveluiden tulisi kohdata perheiden odotukset. Palvelujen tulisi olla myös joustavia sekä yleisesti saatavilla olevia ja tasaveroisia palveluita. (McWilliam ym. 1995.)

Lapsen hoitoon, kuntoutukseen ja opetukseen osallistuvat ammatti-ihmiset olivat usein perheille läheisimpiä tiedonvälittäjiä. Kaikki haastattelemani perheet kertoivat saaneensa ammatti-ihmisiltä tietoa koskien lähinnä lapsen kuntoutusta tai apuvälineitä. Jumpparit olivat neuvoneet lasten oikeita venytyksiä, kodinhoidonohjaajat olivat antaneet vinkkejä koskien lapsen kanssa leikkimistä sekä lapsen pukemista ja riisumista. Sairaaloiden apuvälinekeskuksen henkilökunta oli kertonut saatavilla olevista kuntouttavista apuvälineistä sekä auttanut niiden hankkimisessa.

lastensairaalan sosiaalityöntekijä on on sitten valistanut meitä näissä, että mitä mitä kuuluu ja saahaan (äiti A)

Omatoiminen tiedon etsintä

Kirjallisuus ja eri vammaisjärjestöjen lehdet voivat myös olla perheille hyviä tiedonlähteitä. Perheet kertoivat saavansa tietoa vammaisjärjestöjen lehdistä, mikä vaikutti myös perheiden halukkuuteen liittyä vammaisjärjestöihin: säännöllisesti ilmestyvillä lehdillä haluttiin turvata perheen tiedonsaanti.

ihan tärkein asia, minkä takia tukiyhityksee ja sitä kautta liittoon liittytti on tämä lehti, mikä sieltä on nyt tulossa, et sieltä löytyy hirveesti tietoa kaikkee (äiti A).

Mäen ja Rusasen (1991) tutkimuksessa perheet saivat lapsen syntymän jälkeen tietoa vammasta usealta eri taholta, mutta yleensä tietoa saatiin liian vähän. Eniten vanhemmat saivat vammaa koskevaa tietoa kirjallisuudesta itse lukemalla. Tämä korostui varsinkin Mäen ja Rusasen tutkimukseen osallistuvien vanhempien suhteellisen korkean koulutustason myötä; vanhemmat olivat tottuneet kirjallisen tiedon hankintaan. (Mäki & Rusanen 1991, 76.) Nihiran, Weisnerin ja Bernheimerin (1994) mukaan, että vammaisten lasten perheet olivat liittyneet lapsen myötä erityispalveluiden piiriin saadakseen tietoa ammatti-ihmisiltä.

4.2.5 Lapsi itse

Vaikka perheet kokivat vammaisen lapsen vanhempana olemisen raskaana, iloitsivat he myös vammaisesta lapsestaan. Varsinkin isille lapsen persoonallisuus ja sen myönteiset puolet olivat tärkeitä. Lapsen aurinkoisuus sekä tapahtumissa ja elämässä mukana olo antoivat vanhemmille voimia arkipäivään. Isät kokivat, että heillä oli samat isän tunteet vammaista lastaan kohtaan kuin olisi ollut vammattomankin lapsen kanssa.

mulla ne samat isän tunteet iha. Mitä ois tuota ni vaikka Jenna ois terve. Ehkä vielä enemmän (isä C)

Tyytyväisyys elämään syntyi arjen pienistä asioista. Lapsen hoidon sujuminen hyvin ja rauhallisesti antoi voimia koko päivään.

Jonna nousoo hyvällä tuulella ja ensimmäine ruoka mennöö hyvi ja leikkiä ruppee (...) siin aina on ne ilonaiheet (isä A)

Vanhemmuuden kokemisen olennainen osa on lapset sekä lasten merkitys vanhemmille. Aiemmissa tutkimuksissa on todettu, että vanhemmat liittävät vanhemmuuteensa sekä lapsiinsa monenlaisia arvoja ja merkityksiä. Monien vanhempien mielestä vasta lapset tekevät perheestä oikean perheen, sillä vanhempien mukaan lapset kuuluvat luontaisesti elämään ja parisuhteeseen. Vanhemmat halusivat lapsia myös siksi, että lapset tuottavat mielihyvää ja iloa elämään sekä kohottavat vanhempien omanarvontuntoa. Lasten koetaan tuovan elämään sisältöä, tarkoitusta ja päämäärää. (Hämäläinen 1984, 127-135; Virpiranta-Salo 1992, 56.) Hartosen ja Kuhasen (1997, 101) mukaan vammaisten lasten isien ilonaiheet painottuivat lapsen: lapsen positiivisiin luonteenpiirteisiin sekä hänen kehitykseensä. Lasten iloisuus, välittömyys ja tyytyväisyys antoivat isälle positiivista sisältöä elämään. Lisäksi lapsen kokonaisvaltainen kehitys sekä yksittäisten taitojen oppiminen saivat isät iloitsemaan lapsistaan.

Saariahon (1993, 41) mukaan vammaisten lasten perheissä usko elämään ei kovin helposti horju. Lapsen kasvu ja kehitys kulkevat omia polkujaan, mitä ei voi surkutella jatkuvasti. Vammaisten lasten perheiden elämästä löytyy myös pieniä, mutta suuria ilon aiheita. Pieni lapsi, niin vammaisen kuin vammatonkin, on vanhemmilleen yleensä ensisijaisesti lapsi, joka tarvitsee hoivaa pienen lapsen tavoin. (Tauriainen 1992, 74.) Vanhemmat kokevat saavansa voimaa huomattaessaan lapsensa pienetkin edistysaskeleet. (Tauriainen 1994, 121).

4.2.6 Arjen katkaiseminen

Perheen arjen katkaiseminen loman ja leivon avulla oli vanhemmille tärkeää. Samoin harrastukset ja työ antoivat vanhemmille mahdollisuuden irtiottoon perheen päivittäisistä rutiineista ja lastenhoidosta.

Lepo ja loma

Arjen katkaiseminen loman avulla antoi vanhemmille voimia taas palata omaan arkeen. Sopeutumisvalmennuskurssit olivat haastattelemilleni perheille tervetullutta vaihtelua arkeen sekä paljon kaivattua lomaa. Ilman erityistä syytä vanhemmat eivät ehkä järjestäisi itselleen lomaa, joten tässä tapauksessa kurssit valmiine ohjelmineen ja ruokineen tuntuivat vanhemmista tarpeelliselta lepotauolta ja lomalta. Perheistä oli tärkeää, että he pääsivät osallistumaan toimintaan, sillä perheen omin voimin ei juuri jaksaa alkaa järjestämään vastaavaa lomaa itselleen.

se on tavallaa niiku loma sitte itelleki.et ei sitä muuten nii hirveesti tulis lähettyä tuommoselle (...) ohjelma järjestetty toisten toimest (...) saa iha osallistua (äiti A)

Myös eri tutkimuksissa on todettu, että sopeutumisvalmennuskurssit katkaisevat perheen arjen rutiinit sekä antavat uutta tietoa ja virkistystä. Tärkeää perheille oli myös loma ruuanlaitosta ja lastenhoidosta sekä muiden perheiden tapaaminen ja tuoreen tiedon saanti vammaisuudesta. (Ahola & Remes 1999, 40; Saariaho 1993, 41.)

Perheiden äidit pitivät tärkeänä oman jaksamisen kannalta aikaa olla itsekseen ajattelematta ja huolehtimatta perheen muiden jäsenten asioista. Äidit pyrkivät ottamaan itselleen hetken omaa aikaa arjen rutiinien välissä, esimerkiksi hetki lehden lukua rauhassa oli äideille tärkeä arjen voimavara. Myös vammaisen lapsen hoitajaksot antoivat äideille aikaa kerätä taas voimia, ehtiä tehdä erilaisia kotitöitä sekä aikaa nauttia kiireettömistä aamuista ennen töihin lähtöä.

Kyl mä pystyn aina sillon lataamaa, ku Jenna on aina sen viikon tai kaks pois. Et kyllähä se ihana on sitte aina ku saa olla ihan vapaasti. Lähteä aamulla töihi, ei tarvi huolehtia, huolehtia ja herätellä. Mieltä Jennan evvääitä ja ruokia ja jutskia. (äiti C)

Äidit ilmoittivat saavansa voimaa yksinolosta ja levosta (Tauriainen 1994, 121). Isille irtautuminen kodin arjesta tuntui olevan helpompaa päivittäisten rutiinienkin välissä.

Minä oon ehkä sillä lailla eri kun X, että minä pystyn sillä lailla irtaautumaan ja nauttimaan semmosista pienemmistä, pienemmistä tuota pätkistä (isä C)

Vanhemmat kaipaisivat aikaa käytännön asioiden hoitamiseen, virkistäytymiseen ja harrastamiseen sekä vanhempien kahdenkeskiseen yhdessäoloon. Oma aika auttoi vanhempia irtautumaan arjesta sekä antoi voimia arkielämään. Vanhemmat kokivat, että jos heillä olisi säännöllisesti vapaahetki lasten hoidosta he jaksaisivat paremmin antaa lapselleen kokemuksia ja elämyksiä erilaisista toiminnoista. Oman ajan järjestäminen edellytti luonnollisesti lastenhoidon järjestämistä. (Karhu & Lyhykäinen 1999, 42; Niskanen 2000, 25, 29; Männistö 1994, 25.)

Harrastukset

Vammaisten lasten perheiden isillä oli omia harrastuksia, jotka antoivat heille aina välillä mahdollisuuden olla hetken aikaa pois kotoa ja taukoa kotiasioiden miettimisestä. Omat harrastukset olivat isille tärkeitä arjen voimavaroja. Isien harrastuksia olivat mm. mökkeily ja kalastus sekä joukkuepelien pelaaminen.

ei tarvi muuta ku mennän mökille ja lähen vaikka järvelle, ni se on mulle semmone henkireikä (isä C)

Äideillä oma harrastaminen jäi taas vähemmälle. Äideillä oli ehkä kerran viikossa mahdollisuus omaan liikuntaharrastukseen ilman huolta lapsenhoidosta. Äidit harrastivat kyllä ulkoilua iltaisin laitettuaan lapsen nukkumaan mutta tällöinkin äidin ulkoilua varjosti huoli lapsen hoidosta, sillä kotiin ei jäänyt ketään aikuista valvomaan lapsen unta.

mää oon käyny lenkillä vasta, ku oon laittanu Jennan nukkumaa. Että Jenna on passissa tuossa ja mä kierrän tuossa yhen lenkin ja käyn, et huutaako se. Ja sitte kierrän toisen, et huutaako se (äiti C)

Myös Tauriaisen (1994, 121) mukaan vammaisten lasten vanhemmille työ ja harrastukset ovat tärkeä voimanlähde.

Työ

Vaikeavammaisten lasten perheissä isät vastasivat enemmän perheen toimeentulosta, mutta myös äidit olivat haastatteluhetkellä mukana työelämässä. Lisäksi yksi äiti opis-

keli vielä osa-aikaisen työnsä lisäksi. Tämä äiti koki opiskelun olevan hänen omaa aikaansa, joka auttoi häntä jaksamaan taas arjen lastenhoidossa ja kotitöissä.

on itelleki aikaa, vaikka opiskelee ja sitte on työtä, ni se on mulle kuiteki semmone, että mä jaksan paremmin. Se aika päivästä mitä on Nannan kanssa, sit ainaki jaksaa olla (äiti B)

Äiti koki opiskelun olevan hyväksyttävämpi syy omaan aikaan kuin vain rentoutumisen tai levon. Vanhemmat kokivat siis ympäristön taholta paineita jaksaa koko ajan osallistua lapsen hoitoon.

Mä sitte hain tällasen virallisen syyn, et on joku syy et aloin opiskeleen, et pääsee niiku kotua yleisesti hyväksyttävällä syyllä, että on sellane, et saa jotai tekemistä. Monesti jos vaan sanoo, että lähen ite rentoutumaa vaikka, ni se ei oo nii hyväksyttävää ku jos sanoo, että lähtee opiskelemaa (äiti B)

Työssäkäyvät vammaisten lasten äidit korostivat työssäkäynnin merkitystä sosiaalisten kontaktien ja elämänpiirin laajenemisen kannalta. Työssäkäynti koettiin vastapainoksi tiiviille lastenhoidolle. (Alho 1995, 41.) Hietaharju-Mölsän (1997, 36) tutkimuksessa kodin ulkopuolinen työ oli vanhemmille tärkein voimavara arjen jaksamisessa. Työ vei vanhempien ajatukset muualle ja antoi voimia arkeen. Työllä oli siis terapeutin vaikutus.

4.2.7 Elämänmyönteisyys

Perheet kokivat, että perheen vammaisen lapsi oli opettanut vanhemmilleen kärsivällisyyttä sekä auttanut heitä huomaamaan jokapäiväisen elämän pienet tärkeät asiat.

Ehkä sitä kattoo elämää vähä erilailla. Tai ainaki muistaa joka päivä elämästä sen, mikä on tärkeää ja olennaista (...) Et pitäis aina kuiteki nauttia pienistä asioista. Ja (...) pitää olla iteki tyytyväine, et saa kuitenk ollai terve ja on mahdollisuuat elämää. Et ei saa pantata niitä vaa pitää käyttää, joille on niiko annettu niitä ja olla ilone (äiti B)

Vanhemmat iloitsivat myös yhdessäolosta ja puuhailusta lapsensa kanssa. Asioiden sujuminen arjessa hyvin oli vanhemmille voimavara, jonka voimin jaksoi jatkaa taas eteenpäin.

on ne Jonnan kanssa hyvätki hetket ja niitähä on paljo, ei se kaikki oo sitä itkua ja hammastenkiristystä (isä A)

Vammaisten lasten isille asioiden näkeminen suuremmassa mittakaavassa tuntui olevan helpompaa kuin äideillä. Isät viettivät enemmän aikaa kodin ulkopuolella työssä, harrastuksissa ja muissa menoissa, irtautuen näin useammin kodin ja perheen piiristä. Harrastukset auttoivat isiä näkemään omat ja perheen asiat eri näkökulmasta sekä sitä kautta iloitsemaan ja nauttimaan omasta elämästä.

mä luulen, mä en sillä lailla ota liian raskaasti niitä asioita. Monet ottaa, että se on iha henki ja elämä. Mä niiku, tuolla palokunnassa toimin aika paljo ja siellä näkee nii monenlaista, ei sillä lailla satu välttämättä nii suuresti jos jotaki tapahtuu. Nii, sitä näkee ketkä ei oo hengissäkää, että ei sillä lailla. Se on otettava, mitä on milloki. (isä B)

Tauriaisen (1994, 121) mukaan vanhemmat voivat saada voimaa elämäänsä oppiessaan kohtaamaan elämäntapahtumat tyynesti, pelottomasti tai myönteisesti.

Myös uskonto sekä oma elämänkatsomus ja sitä kautta elämän arvot voivat olla perheille voimia antava asia (ks. Tauriainen 1994, 121). Aktiivinen toiminta seurakunnassa voi olla vanhemmille päivittäisen elämän voimavara.

me ollaa (...) aika aktiivisia (...) seurakunnan toiminnassa mukana, kyllä sieltä ainaki saa voimaa ja en tiiä, oltasko myö jaksettukaa. Kumminki siel on meillä semmosia ystäviä, jotka sitte jaksaa kuunnella. Että se on varmaa meillä niiku ykkössijalla, meillä on semmoset elämän arvot. Että me saajaan niiko niistä voimaa. (äiti B)

4.2.8 Mahdollisuus tasaveroiseen osallistumiseen

Perheet saivat sopeutumisvalmennuskursseilta ja toisten vammaisten lasten perheiden tapaamisesta rohkeutta lähteä itsekkin pois kodin piiristä ja osallistua ympäristön tapahtumiin. Mahdollisuus tasaveroiseen osallistumiseen oli perheille erittäin tärkeää.

Rohkeus

Vammaisten lasten perheet kokivat sopeutumisvalmennuskurssin vahvistavan heidän omaa uskoa, että vammaisen lapsen kanssa voi elää ja tehdä samoja asioita kuin vammattomienkin lasten kanssa. Lisäksi perheet kokivat saavansa lisärohkeutta osallistua aktiivisesti erilaisiin arkielämän asioihin.

näki ja sai tietoa, että mitä pystyy tekemään (...) ja sitten tätä niiku rohkeuttakin iha lähtee ja et tota kaikenlaisii asioihi pystyy lähtemään ku vaan ottaa ja lähtee että ei jää miettimään liikaa sitä, et ei tämä varmasti-kaan onnistu (äiti A)

Tarve sopeutumisvalmennukseen tulee usein esiin elämäntilanteiden muutoksissa, kuten vammaisen lapsen eri kehitysvaiheissa. Tällöin sopeutumisvalmennuskurssi voi toimia tilanteen selkiyttäjänä ja ponnahduslautana eteenpäin. Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena onkin vahvistaa yksilön tai perheen elämänhallinnan tunnetta, selviytyvyyttä päivittäisessä elämässä sekä luottamusta omiin ratkaisumalleihin. (Kallanranta ja Repo 1995, 259-260; Vammaisuuden perusteella järjestettävät palvelut ja tukitoimet 1987 ks. Mäki & Rusanen 1991, 27.) Sopeutumisvalmennuskursseille hakeutuminen perustuu pitkälti vanhempien omaan tietoon ja haluun osallistua kursseille (Stranden 1987, ks. Tauriainen 1994, 71.)

Liikkumisen iloa

Perheiden mielestä nämä sopeutumisvalmennuskurssit olivat hyvin päässeet tavoitteisiinsa, sillä vanhemmat olivat erittäin tyytyväisiä perheiden yhdessä toimimiseen ja luonnossa liikkumiseen. Perheet olivat ennen näitä kursseja ajatelleet, että vammaisen lapsen kanssa ei juuri pääse kodin tai oman pihapiirin ulottumattomiin. Kurssien aikana vanhemmat huomasivatkin, että vammaisenkin lapsen kanssa voi liikkua luonnossa ja lapsi nauttii ulkoilusta.

ni rohkasua ainaki sieltä sai liikkumisee. Ja tota vammaseen lapsen kanssa elämisest (äiti A)

Varhaisvuosien soveltavan liikunnan perheleirien tarkoituksena oli tarjota perheille liikuntaa sekä yhdessä toimimiseen liittyviä positiivisia kokemuksia ja elämyksiä. Ta-

voitteena oli lisäksi välittää perheille tietotaitoa sekä rohkeutta ja toiveikkuutta lapsen ja perheen toimintakykyisyyden lisäämiseksi. Tavoitteisiin pyrittiin elämysliikunnalla monenlaisissa ympäristöissä, keskeisin elementti oli ehkä luonto. Luontoliikunnan rinnalla ja vastapainona oli vesiliikunta toisena elämyksiä tarjoavana perheliikunnan muotona. Kolmas tärkeä asia perheleirillä olivat apu- ja toimintavälineet. (Määttä & Palsio 1995.)

Kurssit vahvistivat myös perheen sisällä ajatusta, että vammaisen lapsen kanssa voi liikkua ja elää kuten vammattomankin lapsen kanssa. Joissakin perheissä oli ennen kurseja ollut sellainen tilanne, että toinen vanhemmista ei ollut halunnut ottaa vammaista lasta mukaan, vaan oli mieluummin pyrkinyt jättämään tämän aina hoitoon. Vanhemmat toivoivat puolisoidensa saavan kurssilta vahvistusta sille, että koko perhe voi liikkua ja toimia yhdessä.

tämmöset kurssit on siinäki mielessä ainaki miehelleni hyviä (...), että oppii huomaamaa, että voijaan tehdä samoja asioita, mitä muutki perheet (äiti B)

Varsinkin kursseilla esitellyt ja kokeiltavana olleet toimintavälineet olivat olleet perheiden mieleen. Perheet olivat aiemmin kokenet saavansa tietoa ammatti-ihmisiltä vain kuntouttavista välineistä, joten vapaa-ajan toiminnan mahdollistava välineistö oli perheille aivan uutta. Myös Määttän ja Palsion (1995) mukaan elämysliikunta monenlaisessa ympäristössä oli perheiden kannalta tervetullut ja hyvä kokemus. Lisäksi perheiden isät kokivat nämä toiminnalliset sopeutumisvalmennuskurssit, joissa liikuttiin luonnossa ja nautittiin yhdessäolosta, paremmin sopiviksi itselleen kuin perinteiset keskustelupainotteiset sopeutumisvalmennuskurssit.

Perheiden oma-aloitteisuuden lisääntyminen

Perheiden arkeen sopeutumisvalmennuskurssit olivat vaikuttaneet eri tavoin. Varsinkin ensimmäinen kurssijakso oli ollut hyvin merkityksellinen perheille, sillä sen jälkeen perheissä oli liitytty paikalliseen tukiyhdistykseen, jotta pysyttäisiin ajan tasalla kurssi-, edunvalvonta- apuväline- ja muissa asioissa. Lisäksi lasten fysioterapiaa oli aloitettu osittain toteuttamaan vesijumppana kesän kurssin hyvien kokemusten innoittamana. Perheet olivat hankkineet myös kotiinsa kursseilla kokeilemiaan toimintavälineitä ja sitä kautta innostuneet pyörittämään ja laajentamaan piiriään pihapiiristä.

pyöränperäkärri hankittiin sitte ite (...) oli tuo pyöränperäkärri käytännöllisempi. Ite tykkään käyä pyöräilee, yhteine harrastus oli aikasemmiki, ni sitte voiaan lähtee koko porukka. (äiti A)

Kurssit rohkaisivat perheitä myös itse rakentamaan ja kehittämään lapselleen kotiin arkipäivää helpottavia toimintavälineitä.

tuoho rattikelkkaa (...) semmonen kuppi-istuin, mikä on osottautu iha hyväks liikkumavälineeks talvella (isä A)

Perhe C, joka oli jo aiemmin osallistunut vastaavalle alle kouluikäisten sopeutumisvalmennuskurssille kertoi, että sen kurssin jälkeen isä oli innostunut rakentamaan lapselleen *mehtäkärri(n)*, jolla perheen äidin kertoman mukaan *pärjättiihä sitä ulkona metässä iha hyvästi*.

4.2.9 Puuhailu arjessa

Perheissä vammaisen lapsi oli mukana tavallisissa arkipäivän toiminnoissa. Lapsi osallistui vanhempien avustuksella kodin askareisiin ja samalla vanhemmat antoivat lapselle mahdollisuuden osallistua vuorovaikutukseen sekä tehdä elämäänsä koskevia valintoja.

Me laitetaa tuoho tuolii Jennalle pöytälevy, sitte pupu siihe ja molemmille oma kasa vaatteita. Se on hirvee innoissaa siitä, jalat käy ja. Sitte mä kysyn siltä Jennalta, yritän, et kenen vaatteita ne on tuossa ja näytän vaatekassaa. Ite se sitte kattoo niiko Jaakon kammarii ja sitte mikä on Jennan vaatekasa se kattoo ne sinne ommaa kaapiisa, että sinne pistetään. Ja sitte kaupassa käyvvää viikonloppusin tietysti yhdessä (...) siellä kaupassaki tietysti tehää niitä valintoja, että ollaa jukurttihyllyn kohalla pysähdyttää, että mitä Jenna haluaa. (äiti C)

Varsinkin äidit leikkivät ja touhuavat lasten kanssa arkirutiinien lomassa. Äidit voivat hyödyntää myös päivittäiset lapsen hoitotilanteet tavoitteellisina opetustuokioina: pukemis- ja riisuuntumishetket voivat toimia lasta kuntouttavina tuokioina. (McConachie 1991.) Arkielämän toimintatuokiot luovat mahdollisuuden vanhempi-lapsi vuorovaikutukselle ja toimivat myös lasta kuntouttavina hetkinä arjen lomassa (Gallimore ym. 1993a).

Perheissä arkipäivän puuhailu tuntui olevan hieman erilaista vanhempien kesken. Isillä oli tiettyjä yhteisiä toimintoja lapsen kanssa, kuten lapsen kylvetyksen hoitaminen tai lapsen kanssa lauleminen. Isät myös toimivat enemmän liikunnallisesti lasten kanssa: hyppyyttelivät ja kiikuttelivat lapsia saaden nämä hihkumaan riemusta.

No isä tietysti kaikkea hyppyyttelee ja pompittamisia, ku jaksaa paremmin sitä touhua. Kiikkumista ja roikuttelua ja tämmöstä. Minä sitte enemmän luen kirjaa Jonnalle tai sitte kuunnellaa niitä satukasetteja ja sitte muuta lelujen kanssa touhuttaa (äiti A)

Äidit viettivät enemmän aikaa lapsen kanssa arkiaskareiden ohessa sekä lukemalla lapselle kirjaa tai kuuntelemalla yhdessä satukasetteja. Äidit myös leikkivät lasten kanssa lapsen leluilla. Lisäksi äidit pyrkivät venyttelemään lapsia arjen rutiinien lomassa, jotta lapsen toimintakyky säilyisi.

mä ne venytykset oon pyrkiny tekemää viikonloppusin ja iltasella on rentoutettu, ettei se jämähtäis tämä tyttö (...) pitäs joka päivä sitte (äiti C)

Myös aiemmissa tutkimuksissa on havaittu, että isillä on erilainen suhde vammaisiin lapsiinsa kuin äideillä. Isät toimivat mieluummin fyysisesti kykenevien lastensa kanssa, ei niin vauvamaisten vammaisten lasten kanssa. Lisäksi isillä vapaa-ajan vietto vammaisen lapsen kanssa painottuu vahvasti toiminnallisuuteen. Yleensä isän ja lapsen vapaa-aika kuluu ulkoilun, autoilun, liikunnan tai yhteisten kotiaskareiden parissa. Usein isä on se, joka vie lapsen kanssa pois kodin piiristä. Monesti lapsi pääseekin isän kanssa seikkailuun aivan eri tavalla kuin äidin kanssa (Hartonen & Kuhanen 1997, 82, 100; Ilmonen 1995, 61-62; Karhu ja Lyhykäinen 1999, 35; McConachie 1991; Virpiranta-Salo 1992, 89, 91.)

Ja käyää autolla ajelemassa iha tossa kylällä käyää ja Jonnallaha on hyvä näkyväisyys tosta pakettiautosta, yllättävä hyvi se siinä viihtyy, ku on ihmisiä ja. Mitä monttusempi tie maastossa. (isä A)

5 JOHTOPÄÄTÖKSET

Ammatti-ihmiset ja perhe

Vaikeavammaisten lasten perheiden kokemukset arjen sujuvuudesta vaihtelivat heidän saamiensa palvelujen mukaan. Vanhempien arkipuheessa eri alojen ammatti-ihmiset ja heidän tarjoamansa palvelut eivät nousseet vahvasti esiin. Kuitenkin puheessa ilmeni, että ammatti-ihmiset olivat osa päivittäistä elämää, osallistuivathan he lapsen kuntoutukseen, avustivat koulunkäynnissä tai päivähoidossa sekä vastasivat lapsen tilapäishoidosta. Ilmeisesti vammaisten lasten perheet kokivat nämä ammatti-ihmiset niin luonnollisena osana arkipäiväänsä, etteivät vanhemmat pitäneet heitä arjessaan vieraina tai siihen kuulumattomina.

Perheet toivoivat jo olemassa olevaan ammatti-ihmisten muodostamaan verkostoon lisäksi yhtä henkilöä, joka keskittyisi kuntouttamaan juuri heidän lastaan. Jos lapsella olisi oma kuntouttaja, olisi vanhemmilla paremmat mahdollisuudet lapsen kanssa puuhailuun sekä koko perheen yhteiseen toimintaan. Lisäksi vanhemmat saisivat näin enemmän aikaa itselleen ja omille harrastuksilleen, eikä heidän tarvitsisi kokea huonoa omaatuntoa, jos eivät ehdi iltaisin kuntouttaa lastaan. Vammaisten lasten perheiden esittämät toiveet ja tarpeet olivat usein täsmällisiä sekä konkreettisia. Perheet pystyivät miltei aina selkeästi määrittelemään, mikä asiat heidän arjessaan vaatisivat korjausta, jotta arki sujuisi kitkattomasti. Perheet toivoivat ammatti-ihmisten olevan aktiivisempia perheisiin päin, tarjoavan palveluita perheille sekä tiedottavan niistä. (Niskanen 2000, 18.) Lisäksi he tarvitsivat enemmän palveluvaihtoehtoja (Petr & Barbney 1993).

Vaikeavammaisten lasten vanhemmat olivat valmiita ekokulttuurisen mallin mukaiseen yhteistyöhön ammatti-ihmisten kanssa, mutta käytännössä tämä ei vielä toteutunut. Vanhemmat kokivat kyllä olevansa lapsensa asioissa parhaita asiantuntijoita, mutta ammatti-ihmiset eivät heidän mukaansa olleet valmiita huomioimaan tätä, vaan kohtasivat perheet perinteiseen tapaan ohjeita antaen. Suuri osa ammatti-ihmisistä ei ota vanhempia ja heidän kokemustaan sekä perheen teemoja huomioon tehdessään perheen lasta koskevia päätöksiä. Kuitenkin perheillä oli myös toimivia suhteita ammatti-ihmisiin: tällöin perheet saivat ammatti-ihmisiltä tukea elämäntilanteeseensa sekä kokivat yhdessä vaikuttavansa lapsen elämään. Varsinkin lapsen hoitoon ja kuntoutukseen

päivittäin tai viikottain osallistuvat ammatti-ihmiset elivät perheen kanssa yhdessä samaa arkea, päämääränään vammaisen lapsen kasvun ja kehityksen tukeminen.

Millaisia esteitä vaikeavammaisten lasten perheet kohtasivat arkea järjestäessään?

Yhteisen kommunikaation puute oli vaikeavammaisten lasten perheissä keskeinen arjen ongelma. Vanhemmat olivat kyllä vuosien kuluessa oppineet tulkitsemaan lapsensa erilaisia ääntelyjä sekä ilmeitä ja eleitä, mutta kuitenkin he kokivat yhteisen kommunikaation puutteen arkea hankaloittavaksi. Vanhemmat halusivat antaa lapselleen mahdollisuuden ilmaista itseään muullakin tavoin kuin itkulla sekä syventää käytössä olevia kommunikaatiokeinoja. Perheiden kanssa oli puhuttu sairaalan kuntoutusjaksoilla puheterapiasta ja vaihtoehtoisista kommunikaatiomenetelmistä, mutta yhdenkään perheen lapsella ei haastatteluhetkillä ollut puheterapiaa joko terapioiden liialliseksi katsotun määrän tai asian ennenaikaisuuden takia. Kuitenkin vuorovaikutustaidot, tapahtuivat ne sitten puheen tai jonkun vaihtoehtoisen kommunikaation kautta, ovat yksilön elämässä hyvin keskeisiä asioita. Jokainen meistä haluaa vaikuttaa omaan elämäänsä, tehdä itse valintoja, kertoa muille elämän tapahtumista sekä osallistua arkipäivän elämään. Myös pienelle lapselle ja hänen perheelleen tulisi tarjota mahdollisuus vuorovaikutukseen ja perheen yhteiseen kommunikointiin. Näin ollen perheet tarvitsivat tukea ja ohjausta yhteisen kommunikaation kehittämiseksi.

Perheet kokivat toiseksi arjen käytännön ongelmaksi ammatti-ihmisten työajat. Ammatti-ihmiset ehdottivat yleensä lasta koskevien palaverien ajankohdaksi aikoja, jolloin vanhemmat olivat omassa työssään. Viikonloppuisin tai iltaisin kun taas ammatti-ihmiset eivät olleet tavattavissa, vanhemmilla olisi työnsä puolesta ollut mahdollisuus osallistua yhteisiin keskustelutilanteisiin lapsen hoitoon ja kasvatukseen liittyen. Näin vanhemmat kokivat usein, että he eivät tiedä riittävästi lastaan koskevista asioista eikä heillä ole arkipäivisin mahdollisuutta tai aikaa asioiden selvittämiseen. Tämä tilanne aiheutti vanhemmille syyllisyyttä sekä huonoa omaatuntoa arjessa. Myös tähän tilanteeseen olisi ratkaisuna yksi lapsen asioista vastaava henkilö, joka sekä kuntouttaisi lasta että toimisi koordinaattorina perheen ja muiden ammatti-ihmisten välillä.

Vanhemmat tunsivat tarvitsevansa jatkuvasti uutta tietoa lastaan koskevista asioista, sillä lapsen kasvaessa myös hänen tarpeensa muuttuivat. Tiedon etsiminen ei ollut aina

helppoa, vaikka perheet olivatkin aktiivisia ja kysyivät asioita ammatti-ihmisiltä sekä etsivät tarvitsemaansa tietoa omatoimisesti. Välillä vanhempien oli vaikea löytää riittävästi aikaa tiedon etsimiseen arjen rutiinien ohessa. Perheet toivoivat saavansa ammatti-ihmisiltä tietoa ymmärrettävässä muodossa. Lisäksi perheet toivoivat ammatti-ihmisten huomioivan perheen muut tarpeet tasaveroisesti vammaisen lapsen tarpeiden kanssa. Tällä hetkellä vanhemmat kokivat ajoittain ammatti-ihmisten antaman tiedon olevan vain lapsen kuntoutusta koskevia ohjeita. Nämä ammatti-ihmisten hyvää tarkoittavat neuvot aiheuttivat valitettavan usein vanhemmille syyllisyyttä ja huonoa omaatuntoa, kun he eivät arjessaan ehtineet toteuttaa niitä. Näin ollen perheteemojen ja perheiden tarpeiden huomiointi ammatti-ihmisten kanssa tehtävässä yhteistyössä ei toteutunut käytännössä.

Perheet tarvitsivat tietoa vammaisen lapsen kanssa elämisestä sekä toiminnallista tukea arjesta selviämiseen. Vanhemmat kaipasivat kuntoutuksen arkipäiväistämistä, konkreettista tukea arkipäivän elämään sekä tietoa lapsen kanssa toimimisesta, lapsen kanssa leikkimisestä, lapsen kasvatuksesta ja palveluista. Perheet halusivat jatkuvaa ohjausta siihen, mitä he voisivat lapsensa hyväksi tehdä. Ammatti-ihmisten tulisi tukea vanhempi-lapsisuhdetta heti alusta alkaen (Kuru 1999, 96; Männistö 1994, 25, 53, 66; Määttä ja Palsio 1995; Tauriainen 1994, 113; Virpiranta-Salo 1992, 130, 133.)

Tärkeää vanhemmille oli mahdollisuus omaan aikaan ja lepoon ja sitä kautta arjen katkaiseminen. Lapsen tilapäishoidon saatavuus ja järjestyminen perheen kotikunnassa vaikuttivat oleellisesti tähän mahdollisuuteen. Vaikka perheillä oli käytössään erilaisia ratkaisuja lapsen tilapäishoitoon aina isovanhempien ja muiden sukulaisten avustuksen järjestämiin hoitajaksoihin, perheet kokivat tilapäishoidon riittämättömäksi. Vanhemmat olivat joutuneet luopumaan omista menoistaan ja harrastuksistaan lapsen hoidon erityisvaatimusten vuoksi. Vaikeavammaiselle lapselle ei ollut helppoa löytää sopivaa hoitajaa edes muutamaksi tunniksi saatikka sitten pidemmäksi ajaksi, mikä vaikutti vanhempien halukkuuteen ja mahdollisuuksiin saada kaipaamaansa lepoa ja virkistystä. Perheet itse pitivät hoidon järjestämisessä tärkeimpinä hoidon säännöllisyyttä sekä hoitopaikan kodinomaisuutta. Lisäksi vanhemmat toivoivat lapselleen perhehoitomahdollisuutta tai pysyvää hoitajaa. Tärkeää oli myös hoitajan luotettavuus: varmaotteisen hoitajan hoiviin lapsi uskallettiin jättää parhaiten. Perheen uupuminen oli merkki siitä, että perhe ei saanut hoitotyöhön riittävästi apua. (Saariaho 1993, 72.)

Vammaisten lasten perheissä kotityöt ja lastenhoito olivat perinteiseen tapaan useimmiten äidin vastuulla. Isät vastasivat enemmän perheen toimeentulosta, mutta myös äidit olivat mukana työelämässä. Ansiotyön lisäksi äidit vastasivat lapsen hoidosta, mikä osaltaan vähensi äitien omaa vapaa-aikaa. Perheiden isät osallistuivat kotitöihin ja lastenhoitoon työaikojensa rajoissa, mutta päävastuu näistä asioista oli äideillä. Äidit kokivat usein elämänsä rajoittuvan kotiin sekä vammaisen lapsen hoitoon ja hänen tarpeidensa huomiointiin. Perheiden isillä oli useammin mahdollisuus lähteä pois kodin piiristä omiin harrastuksiin ja menoihin kuin äideillä. Vammaisen lapsi vaikutti myös enemmän äitien työaikajärjestelyihin, sillä äidit olivat usein järjestäneet työaikansa huomioiden vammaisen lapsen hoidon vaatimukset ja tarpeet. Varsinkin äidit kokivat arkensa usein raskaana ja lapsenhoidon aikaa vievänä.

Vanhemmilla tuntui myös helposti olevan riittämättömyyden tunne ja huono omatunto jatkuvana kumppanina. Vanhemmat kokivat syyllisyyttä kun eivät ehtineet perehtyä lastensa asioihin, suoriutua arjen kotitöistä ja lastenhoidosta sekä lapsen päivittäisestä kuntoutuksesta. Lisäksi vanhemmat pyrkivät tulemaan toimeen omin voimin eivätkä halunneet niin rasittaa ympäristöään lapsenhoidolla tai perheen asioiden kuuntelemisella. Vanhemmat saattoivat myös jättää käyttämättä saamiaan etuuksia kun eivät kehdanneet tuhlaata kunnan rahoja. Lisäksi perheet jättivät heille mahdollisia palveluita käyttämättä pyrkiessään säästämään niitä pahan päivän varalle. Kortteinen (1982, 127-128, 241) puhuikin pärjäämisen ideologiasta, jonka mukaisesti asioiden ajatellaan olevan vain itsestä kiinni ja epäonnistumisen nähdään johtuvan itsestä.

Vaikeavammaisten lasten vanhemmat kokivat perheensä eroavan ympäröivästä yhteisöstä. Vanhemmilla oli tunne, että heidän perheensä ei kuulunut joukkoon ja perhe koki olevansa usein huomion keskipisteenä. Lisäksi vanhemmista tuntui, että ympäristö odotti perheen elävän kuin vammaista lasta ei olisikaan. Perheen voimavarat olivat yhteydessä lapsen koettuun hyväksymiseen, mikä taas vaikutti ympäristöltä saatavaan epäviralliseen tukeen (Itälina, Leinonen & Saloviita 1994, 238).

Millaiset olivat perheiden omat voimavarat arjessa?

Vammaisten lasten perheet voivat saada elämäntilanteeseensa sekä virallista että epävirallista tukea. Virallinen tuki sisälsi yhteiskunnan palvelut kuten erilaiset esitteet, pai-

netun materiaalin, julkisen terveydenhuollon, päivähoidon ja koulun sekä muita vastaavia palveluita. Epävirallinen tuki puolestaan sisälsi vanhempien itse löytämiä tai muilta vanhemmilta, ystäviltään, perheenjäseniltään tai yhteistyökumppaneiltaan oppimiaan ja saamiaan palveluja. (Wesley & Buysse & ym. 97.) Epävirallista tukea perheet voivat saada 11 eri lähteestä, joita olivat Thompsonin ym. (1997) mukaan seuraavat: a) puoliso b) perheen muut lapset c) omat vanhemmat d) puolison vanhemmat e) omat sukulaiset f) puolison sukulaiset g) omat ystävät, naapurit ja työkaverit h) puolison ystävät ja i) muut vanhemmat, joiden kanssa ollaan tekemisissä.

Vaikeavammaisten lasten perheet kokivat, että oli tärkeää tavata toisia vammaisten lasten perheitä sekä jakaa heidän kanssaan kokemuksia arjesta. Toisilta vanhemmilta saatiin käytännön vinkkejä arjen helpottamiseksi sekä neuvoja julkisista palveluista ja etuuksista. Toisten lasten kehityksen seuraaminen oli tärkeää varsinkin äideille samoin muiden perheiden käytännön toimien näkeminen, mikä osaltaan auttoi oman arjen järjestämisessä. Lisäksi toisten vammaisten lasten perheiden tapaaminen antoi vanhemmille uskoa omaan kykyihin ja rohkaisi arjessa selviämiseen. Vertaistuen suuri merkitys on korostunut myös useissa aikaisemmissa tutkimuksissa (Mäki & Rusanen 1991, 84-84; Saariaho 1993, 43; Virpiranta-salo 1992, 127), vaikkakin Kinnunen (2000, 67) sekä Itälinna, Leinonen ja Saloviita (1994, 211-212) ovat todenneet, etteivät vanhemmat olisi välttämättä valmiita jakamaan kokemuksiaan toisten vanhempien kanssa.

Puoliso ja perheen muut lapset olivat vanhemmille läheisimpiä tuenantajia. Lapsen hoitoon osallistuvat ammatti-ihmiset olivat varsinkin äideille tärkeitä arjen sujuvuuden ja omien voimavarojen kannalta. Lisäksi äideillä oli ystäviä, joille he pystyivät purkamaan mieltään painavia asioita. Vammaisten lasten vanhemmat tarvitsivat perheen ulkopuolista apua. Yksi perheen voimavara oli perheen ulkopuolelta saatava sosiaalinen tuki. Tämä tuki voi olla sekä fyysistä auttamista että emotionaalista tukemista. Mitä enemmän vanhemmat saivat epävirallista apua ja tukea elämäntilanteeseensa, sitä enemmän he saivat myös virallista. Ja mitä enemmän perhe sai tukea tilanteeseensa, sitä todennäköisemmin he tulevat suoriutuivat vammaisen lapsen kasvatuksesta. (Alho 1995, 29; Itälinna, Leinonen & Saloviita 1994, 240; Thompson ym. 1997.)

Oleellista arjen sujuvuuden kannalta oli myös jatkuva tiedonsaanti perheiden etuuksista, lapsen hoitoon liittyvistä seikoista sekä varsinkin erilaisista toimintavälineistä. Perheet

olivat saaneet tietoa eri ammatti-ihmisiltä sekä vammaisjärjestöjen lehdistä että toisilta vammaisten lasten vanhemmilta. Perheet kokivat tärkeäksi saada tietoa etenkin liikku- mista helpottavista toimintavälineistä, jotka mahdollistivat perheiden osallistumisen täysipainoisesti ympäristön toimintaan.

Lapsen vammaisuus ei vaikuttanut vanhempien iloon lapsesta. Vanhemmat kokivat heillä olevan samat vanhemman tunteet, kuin olisi jos lapsi olisi vammatonkin. Lapsen kehityksen seuraaminen, lapsen uusien taitojen oppiminen sekä lapsen hoitoon liittyvien arjen asioiden sujuminen ilahduttivat vanhempia. Arjen katkaiseminen työn tai harras- tusten avulla oli vanhemmille tärkeä voimavara. Myös hetki omaa aikaa arjen puuhailun lomassa auttoi vanhempia taas löytämään voimia arjen asioihin.

Sopeutumisvalmennuskurssien merkitys perheiden elämässä

Sopeutumisvalmennuskurssit ja Malike-projekti osana kursseja rohkaisi perheitä liitty- mään mukaan vammaisjärjestötoimintaan Perheiden mielestä sopeutumisvalmennus- kurssit sekä vammaisjärjestöjen toiminta olivat hyvä tapa saada vertaistukea ja tavata muita vammaisten lasten perheitä. Lisäksi sopeutumisvalmennuskurssit olivat perheille merkityksellisiä loman ja virkistykseen kannalta. Perheen arjessa vanhemmilla ei juuri jäänyt aikaa lepoon ja omille harrastuksille, joten sopeutumisvalmennuskurssit toivat arkeen tervetullutta vaihtelua. Samoin vanhemmille oli tärkeää saada vain osallistua valmiiseen toimintaan, sillä lomalle lähtö ja loman järjestäminen perheen omin voimin oli usein työlästä.

Ammatti-ihmiset olivat yleensä kertoneet ja opastaneet perheitä kuntouttavista apuväli- neistä, mutta eivät niinkään koko perheen vapaa-ajan toimintaa ja kotoa poislähtemistä helpottavista toimintavälineistä. Sopeutumisvalmennuskursseilla perheet kohtasivat ensimmäistä kertaa tällaisia toimintavälineitä, mikä innosti ja rohkaisi perheitä uudella tavalla liikkumaan. Perheet innostuivat myös itse kehrittelemään erilaisia toimintaväli- neitä arjen askareiden helpottamiseksi. Lisäksi kursseilla ammatti-ihmiset ja muut per- heet olivat tärkeitä tiedon saannin sekä kokemusten jakamisen kannalta.

Sopeutumisvalmennuskurssit olivat merkityksellisempiä pienten vaikeavammaisten lasten perheille. Alle kouluikäisten lasten perheissä monet lapsen vammaisuuteen ja

tarjolla oleviin palveluihin liittyvät asiat olivat vanhemmille vielä uusia, joten vanhemmilla oli suuri tiedontarve. Sopeutumisvalmennuskurssit ammatti-ihmisten luennoin ja käytännön toimintavälineiden kokeiluun sekä toisten vanhempien kokemuksiin antoivat vanhemmille paljon uutta tietoa. Kouluikäisten lasten kohdalla perheet olivat jo vuosien kuluessa tutustuneet maamme palvelujärjestelmään sekä erilaisiin tukimuotoihin, joten perheiden tiedontarve ei ollut enää niin suuri. Kouluikäisten lasten vanhemmat kaipasivat puolestaan enemmän virkistystä ja lomaa arkeensa sekä myös toisten vammaisten lasten perheiden tapaamista.

Tutkimuksen merkitys ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimus toi tietoa vaikeavammaisten lasten perheiden kokemuksista arkensa sujuvuudesta. Vanhemmat kokivat usean eri asian vaikuttavan arkensa sujuvuuteen aina ympäristön tarjoamista palveluista ja mahdollisuuksista, perheen ja vammaisen lapsen elämäkokemukseen sekä omiin erityispiirteisiin. Perheiden näkökulman ja asioille antamien merkitysten huomioiminen antaisi ammatti-ihmisille olennaista tietoa perheen tilanteesta sekä auttaisi ammatti-ihmisiä suuntaamaan palvelut juuri kullekin perheelle sopiviksi. Ammatti-ihmisten tulisi paremmin huomioida perheiden arjen päivittäisten rutiinien järjestäminen: tällöin vanhemmat pystyisivät arjessaan säilyttämään perheen mielekkääksi kokemat rutiinit sekä puuhailemaan vammaisen lapsensa kanssa ilman syyllisyyden taakkaa ajan riittämättömyydestä vammaisen lapsen kuntoutukseen. Lisäksi perheet pystyisivät paremmin sitoutumaan ohjeiden noudattamiseen, kun perheen kokemukset ja asioille antamat merkitykset huomioitaisiin.

Sopeutumisvalmennuskursseilla perheet kokivat tärkeäksi mahdollisuuden tasaveroiseen yhteistyöhän ammatti-ihmisten kanssa. Perheet eivät halunneet olla vain tiedon vastaanottajia, vaan myös itse antaa tietoa ammatti-ihmisille. Ekokulttuurisen mallin mukainen vanhemmat ja ammatti-ihmiset työskentelevät yhdessä saman tavoitteen saavuttamiseksi: vammaisen lapsen kasvun ja kehityksen tukemiseksi. Yhteiseen päämäärään pyrkiminen edellyttää molemminpuolista tiedon ja kokemusten jakamista. Myös ammatti-ihmisten tulee olla aktiivisia tiedon etsijöitä sekä jakajia esimerkiksi koskien uusia toimintavälineitä sekä sopeutumisvalmennuskursseja. Perheet kokivat toiminnallisen ja liikunnallisen yhteistyön ammatti-ihmisten kanssa hedelmälliseksi: asioita keikeltiin käytännössä, ei vain esitelty paperilla.

Tutkimuksesta syntyneenä jatkotutkimusideana olisi tutkia vaikeavammaisten lasten ja heidän perheidensä yhteistä kommunikaatiota: miten vanhemmat ja lapsi kommunikoiivat keskenään, mitä tukea perhe on kommunikaatioon saanut sekä mikä on julkisten palvelujen kanta vaikeavammaisten lasten kommunikaatioon? Koska tutkimustulokseni osoittivat, että tutkimusperheideni vaikeavammaiset lapset eivät saaneet puheterapiaa tai opastusta korvaavien kommunikaatiokeinojen käyttöön, kommunikaation tutkiminen olisi tärkeää. Lisäksi olisi mielenkiintoista tutkia pidemmällä aikavälillä sopeutumisvalmennuskurssien vaikutusta perheiden elämään: näkyykö kurssien vaikutus vielä vuosien päästä sekä pääsevätkö samat perheet useamman kerran sopeutumisvalmennukseen? Samoin olisi kiinnostavaa tutkia, millaiset perheet hakeutuvat sopeutumisvalmennuskursseille, sillä kurseille pääsy edellyttää vanhempien omaa aktiivisuutta ja oma-toimista tiedon etsintää saatavilla olevista kursseista.

Lähteet

- Alasuutari, P. 1999. Laadullinen tutkimus. 3. painos. Tampere: Vastapaino.
- Ahola, T. & Remes, H. 1999. Arjen akkomodaatiot kehitysvammaisen lapsen perheessä. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Alho, K. 1995. CP-vammaisen lapsen perhe. Koti, työ ja vanhempien hyvinvointi. Lastensuojelun keskusliitto. Pieksämäki: RT-paino.
- Beckman, P. J. 1991. Comparison of mothers' and fathers' perspective of effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation* 95 (5), 585-595.
- Brodin, J. 1996. Municipalities' view of respite care service for families in Sweden: a comparison between two studies. *European Journal of Special Needs Education* 11 (3), 330-336.
- Bronfenbrenner, U. 1979. *The Ecology of Human Development. Experiments by nature and design.* Cambridge: Harvard University Press.
- Bruder, M. B. 2000. Family-centered early intervention: Clarifying our values for the new millennium. *Topics in Early Childhood Special Education* 20 (2), 105-115.
- Castrén, M. 2000. Asiantuntijana perhe. *Kotilääkäri* (10), 14.
- Erickson Warfield, M. & Hauser-Cram, P. 1996. Child care needs, arrangements, and satisfaction of mothers of children with developmental disabilities. *Mental Retardation* 34 (5), 294-302.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1999. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 3. painos. Tampere: Vastapaino.
- Ferguson, P. M. & Ferguson, D. L. 1987. Parents and professionals. Teoksessa P. Knoblock (toim.) *Understanding exceptional children and youth.* Boston: Little Brown, 346-391.
- Gallimore, R., Weisner, T. S., Kaufman, S. Z. & Bernheimer, L.P 1989. The Social Construction of Ecocultural Niches: Family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation* 94 (3), 216-230.
- Gallimore, R., Goldenberg, C. N. & Weisner, T. S. 1993a. The social construction and subjective reality of activity settings: Implications for community psychology. *American Journal of Community Psychology* 21 (4), 537-559.
- Gallimore, R., Weisner, T. S., Bernheimer, L. P., Guthrie, D. & Nihira, K. 1993b. Family Responses to young children with developmental delays: Accommodation activity in ecological and cultural context. *American Journal on Mental Retardation* 98 (2), 185-206.
- Guba, E. G. & Lincoln, Y. S. 1994. Competing paradigms in qualitative research. Teoksessa N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (toim.) *Handbook of qualitative research.* Thousand Oaks: Sage, 105-117.
- Hartonen, M. & Kuhanen, V. 1997. Isät kehitysvammaisen lapsen vanhempina. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Havas, P. 1999. MALIKE. Matkalle, liikkeelle, keskelle elämää. Loppuraportti 1.12.1997 - 30.11.1999. Julkaisematon teos.

- Hietaharju-Mölsä, H. 1997. Pitkät jäähyväiset. Vanhempana eläminen tietoisena lapsen lähestyvistä kuolemasta. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu –tutkielma.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1997. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Huolman, P. 1997. Perheen sujuvaksi muokattu arki kuntouttaa parhaiten. *Ketju* 33 (6), 8-11.
- Huttunen, J. 1998. Isästäkö äidin kaltainen vanhempi? Teoksessa L. Laurinen (toim.). Koti kasvattajana, elämä opettajana. Kasvatus- ja oppimiskulttuurit tutkimuskohteina. Jyväskylä: Atena, 36-81.
- Huttunen, E. 1985. Lapsi, perhe ja päivähoito ekologisen tutkimuksen valossa. *Kasvatus* 16 (1), 4-9.
- Hämäläinen, J. 1986. Vanhemmuuteen siirtyminen elämänmuutoksena. Perhekasvatuksellinen tutkimus vanhemmuudesta tulkinnallisen sosiologian viitekehyksessä. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitoksen julkaisuja A 11.
- Ilmonen, T. 1995. Siivekäs sillanrakentaja. 3. painos. Helsinki: TSL-opintokeskus.
- Itälina, M., Leinonen, E. & Saloviita, T. 1994. Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto. Teoriasta käytäntöön 3.
- Jokinen, E. 1996. Väsynyt äiti. Tampere: Gaudeamus.
- Kaikkonen, P. 1999. Laadullinen tutkimus kasvatus ja opetustyössä. *Kasvatus* 30 (5), 427-435.
- Kallanranta, T. & Repo, M. 1995. Terveysthuollon kuntoutuksen käytäntöjä. Teoksessa A. Suikkanen ym. (toim.). Kuntoutuksen ulottuvuudet. Juva: WSOY, 250-290.
- Kantojärvi, A. 1993. Kehitysvammaisen lapsen äidin arki. Tutkimus Helsingin erityishuoltopiirin alueelta. Helsinki: Kehitysvammaliiton julkaisuja 23.
- Karhu, R. & Lyhykäinen, S. 1999. Matkalle, liikkeelle, keskelle elämää. Vaikeasti kehitysvammaisten lasten perheiden yhteinen tekeminen. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö
- Kinnunen, E. P. 2000. Vanhemmuus: Täysivaltaisuutta vai alisteisuutta. Päiväkodin erityisryhmässä olevan lapsen vanhempien käsityksiä arjesta diskurssianalyttisestä näkökulmasta. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu –tutkielma.
- Komulainen, M. 1998. Ryhmäkuntoutus MS-potilaiden elämäntarinoissa. Teoksessa V. Hänninen & J. Valkonen (toim.). Kunnon tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Helsinki: Kuntoutussäätiö. Tutkimuksia 59, 60-73.
- Kortteinen, M. 1982. Lähiö. Tutkimus elämäntapojen muutoksesta. Helsinki: Otava.
- Kovanen, P. 1996. Kokemuksia vammaisten lasten kuntoutuksesta. *Kuntoutus* 19 (4), 20-27.

- Kovanen, P. & Määttä, P. 1997. Kotikuntoutus perheen arkea. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä V. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 63.
- Kukkonen, P. & Laitala, M. 2000. "Nauru ja ilo on löytynyt uudestaan!" Vaikeavammaisten lasten mahdollisuudet huolehtia fyysisestä kunnostaan ja kokemuksia ryhmämuotoisesta liikunnasta. Helsingin ammattikorkeakoulu. Päätötyö.
- Kuru, T. 1999. Täysivaltaiseen vanhemmuuteen. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 70.
- Laitinen, S. 1998. Liian hyvät unenlahjat – narkolepsia elämäntarinoissa. Teoksessa V. Hänninen & J. Valkonen (toim.). Kunnan tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Helsinki: Kuntoutussäätiö. Tutkimuksia 59, 23-42.
- Laukkanen, T. 1992. Monivammaisen lapsen perheen sosiaalinen tuki ja vuorovaikutus terveydenhuollon asiantuntijan kanssa. Jyväskylän yliopisto. Viestintätieteiden laitos. Pro gradu –tutkielma.
- Leskinen, M. 1999. Lapsen kehityksen tukeminen yhteistyössä vanhempien kanssa. Teoksessa T. Ahonen & T. Aro (toim.). Oppimisvaikeudet. Kuntoutus ja opetus yksilöllisen kehityksen tukena. Juva: Atena, 24-28.
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. 1985. Naturalistic inquiry. Newbury Park: Sage.
- Mattus, M-R. 1993. "Kotikuntoutus on kovaa työtä". Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä I. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 43.
- Mattus, M-R. 1995. Haastattelu perhekeskeisen työn välineenä. Teoksessa P. Määttä & E. Männistö (toim.) Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. Teoriaa ja käytäntöä 89, 29-47.
- McConachie, H. R. 1991. What parent think about parenting and teaching. *Journal of Mental Deficiency Research* 35 (1), 58-65.
- MCWilliam, R. A., Lang, L., Vandiviere, P., Angell, R., Collins, L. & Underdown, G. 1995. Satisfaction and struggles: Family perspectives of early intervention services. *Journal of Early Intervention* 19 (1), 43-60.
- Mäki, I. 1993. Monivammaisen lapsen arkipäivä. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 42.
- Mäki, I. & Rusanen, M. 1991. Vammaisen lapsen kasvatusta ja perheen palvelujen tarve. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 31.
- 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 & E. Männistö (toim.) Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. Teoriaa ja käytäntöä 89, 3-11.

- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena.
- Määttä, P. & Salo, M. 1991. Perhe uudessa tilanteessa. Kuntoutus 14 (2), 3-10.
- Määttä, P. & Palsio, M. 1995. Perheliikunta on lapsen parasta kuntoutusta. Liikunta & tiede 32 (1), 54-57.
- Nihira, K., Weisner, T. S. & Bernheimer, L. P. 1994. Ecocultural assessment in families of children with developmental delays: Construct and concurrent validities. American Journal on Mental Retardation 98 (5), 551-566.
- Niskanen, M. 2000. Perheen ääni. ”Toimivatko palvelut?” Liikuntavammaisten lasten perheiden kokemuksia, toiveita ja tarpeita kodin ulkopuolelta saatujen palvelujen suhteen. Helsinki: Invalidiliiton julkaisuja. Liikuntavammaisten lasten perheiden tuki- ja verkostoprojekti/Perhetoiminnan osaprojekti. Väkiraportti.
- Nivala, P. & Remes, S. 2000. Ensiaskeleita. Arjen käynnistyminen keskoslasten perheissä. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu –tutkielma.
- Nunkoosing, K. & Phillips, D. 1999. Supporting families in the early education of children with special needs: The perspectives of Portage home visitors. European Journal of Special Needs Education 14 (3), 198-211.
- Paakkari, S. 1999. Perheet mukaan lasten kuntoutukseen. Fysioterapia 46 (5), 25-27.
- Palsio, M. 1997. ”Mitä kivaa puuhailisin monivammaisen Mona-Liisan kanssa?”. 2. painos. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 47.
- Patton, M. Q. 1990. Qualitative evaluation and research methods. 2. painos. Newbury Park: Sage.
- Petr, C. G. & Barney, D. D. 1993. Reasonable efforts for children with disabilities: The parents' perspective. Social Work 38 (3), 247-254.
- Pietiläinen, E. 1998. Kokonaisnäkemystä vammaisten lasten palveluihin. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) Poikkeava vai erityinen. Juva: Atena, 330-340.
- Purtanen, J. & Johansson, T. 1997. Sopeutumisvalmennus kutsuu vuorovaikutukseen. Kuntoutus 20 (1), 19-22.
- Ruokoniemi, R. 2000. ”Myö ollaan niiko osattu sanoa (...), mitä tarvitaan.” Vammaisten lasten perheen kokemuksia arjestaan. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro seminaari –työ.
- Saariaho, M-L. 1993. Kehitysvammaisen lapsen perheen saama tuki ja sen vaikutus perheen arkeen. Helsinki: Kehitysvammaliiton julkaisuja 24.
- Simonen, L. 1995. Kiltin tytön kapina. Muistot, ruumis ja naiseus. Jyväskylä: Naistieto.
- Strauss, A. & Corbin, J. 1990. Basics of qualitative research. Grounded theory procedures and techniques. Newbury Park: Sage.
- Suoranta, J. & Eskola, J. 1992. Kvalitatiivisten aineistojen analyysitapoja luokittelemassa – eli noin 8 tapaa aineiston erittelyyn. Kasvatus 23 (3), 276-280.

- Syrjälä, L., Ahonen, S., Syrjäläinen, E. & Saari, S. 1994. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Rauma: Kirjayhtymä.
- Tauriainen, L. 1992. Perheen tarpeiden kohtaaminen ja vammaisen lapsen kehityksen tukeminen ekokulttuurisen teorian näkökulmasta. Teoksessa L. Alanen & P. Kähkönen. Arki, perhe, politiikka. Näkökulmia perheeseen ja perhetutkimukseen. Jyväskylän yliopisto. Perhetutkimusyksikön julkaisuja 3, 69-81.
- Tauriainen, L. 1994. Lapsi, perhe ja palvelut. Psykkisessä kehityksessään viivästyneen lapsen varhaisvuosien tukeminen. Jyväskylän yliopisto. Täydennyskoulutuskeskuksen tutkimuksia ja selvityksiä 15.
- Tauriainen, L. 1995. Psykkisessä kehityksessään viivästyneiden ja kehitysvammaisten lasten vanhempien tuen tarpeet ja elämänhallinta. Teoksessa P. Määttä & E. Männistö (toim.) Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. Teoriaa ja käytäntöä 89, 57-79.
- Tauriainen, L. 2000. Kohti yhteistä laatua. Henkilökunnan, vanhempien ja lasten laatukäsitykset päiväkodin integroidussa erityisryhmässä. University of Jyväskylä: Jyväskylä studies in education, psychology and social research 165.
- Thompson, L., Lobb, C., Elling, R., Herman, S., Juriewicz, T. & Hulleza, C. 1997. Pathways to family empowerment: effects of family-centered delivery of early intervention services. *Exceptional Children* 64 (1), 99-113.
- Trivette, C. M., Dunst, C. J., Deal, A. G., Hamer A. W. & Propst, S. 1990. Assessing family strengths and family functioning style. *Topics in Early Childhood Special Education* 10 (1), 16-35.
- Tynjälä, P. 1991. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. *Kasvatus* 22 (5-6), 386-398.
- Virpiranta-Salo, M. 1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. University of Jyväskylä. Department of Special Education. Research Reports 37.
- Virpiranta-Salo, M. 1995. Tukea ja tietoa. Vammaisen lapsen vanhempien toiveet ja todellisuus. Teoksessa M. Helminen (toi.) Ensitiedosta evästä elämänhallintaan. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto, Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä, 147-151.
- Weisner, T. S. & 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. University of Jyväskylä. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 108, 11-25.
- Wesley, P. W. & Buysse, V. Ym. 1997. Family and professional perspectives on early intervention: An exploration using focus groups. *Topics in Early Childhood Special Education* 17 (4), 434-456.
- Winton, P. J. & DiVenere, N. 1995. Family-professional partnerships in early intervention personnel preparation: Guidelines and strategies. *Topics in Early Childhood Special Education* 15 (3), 296-313.

MITÄ KIVAA PUUHATA
VAIKEAVAMMAISEN LAPSEN KANSSA

MITÄ KIVAA PUUHATA

VAIKEAVAMMAISEN LAPSEN KANSSA

Aika: 1. jakso 31.05. - 06.06.1999
jatko-osa 09.03. - 12.03.2000

Paikka: Kuntoutuskeskus Pääskynpesä
Henrikintie 4
83900 ILOMANTSI

Osanottajat: Leikki-ikäiset vaikeavammaiset lapset perheineen

Sisältö: Kurssilla harrastetaan ja toimitaan koko perheen voimin. Metsässä, vesillä ja erilaisissa ympäristöissä liikkumista ja toimimista helpottamassa kurssilla käytetään erilaisia toimintavälineitä. Kurssin tavoitteena on antaa vanhemmille tietoa apuvälineiden käytöstä sekä rohkaista vanhempia ottamaan vaikeavammaisen lapsi mukaan perheen harrastuksiin. Keskeiset teemat ovat vesiliikunta ja luontoliikunta.

Hakemukset: 08.03.1999 mennessä.
Soilikki Alanne
Kehitysvammaisten Tukiliitto ry
Pinniinkatu 51, 33100 Tampere

HAKU KELAN LOMAKKEELLA (KU 104)
liitteenä kuntoutussuunnitelma tai B-lausunto
Kurssi on valituille perheille ilmainen.

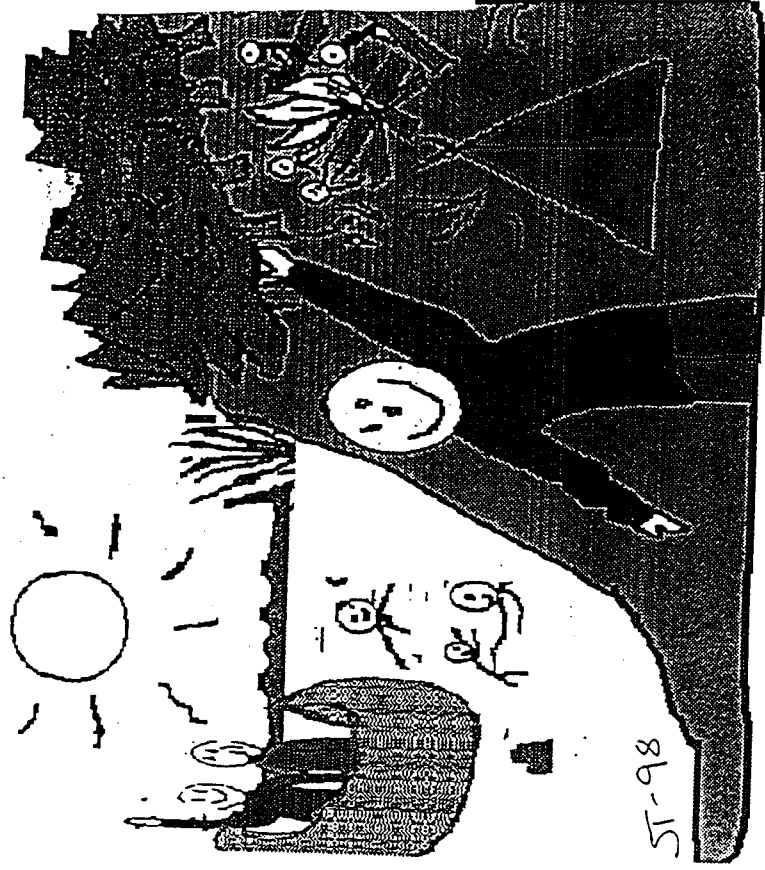
Lisätietoja: Soilikki Alanne
perhetyön koulutussuunnittelija
puhelin: 03-2403216

Kurssi toteutuu, jos saadaan Kelan rahoitus.

Kuntoutuskeskus Pääskynpesä, Ilomantsi

31.05. - 06.06.1999 ja

09.03. - 12.03.2000

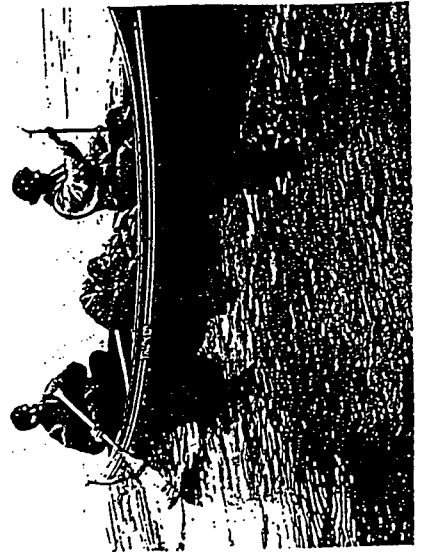


Kehitysvammaisten Tukiliitto r.y.
IKI-Instituutti



"LAPSI ON ALKANUT PITÄÄ VEDESTÄ, VAIKKA AIKAISEMMIN ON OLLUT KAUHUSTA KANKEANA."

"Vesiliikunta oli erittäin positiivinen kokemus. Vedessä vartalon jäykkyyks katoaa."



"Luontoretket olivat elämänsä koko perheelle. Ei sitä kotoa kukaan enää nähtänyt. Lapsi on parhaan kansa metsään."

MALIKE TOIMII, TEKEE, VAIKUTAA

Mitä sinä haluaisit tehdä yhdessä monivammaisen lapsen kanssa?



IDEANIKKARI-ISÄT RÄKENTÄMÄÄN JA SUUNNITTELEMAAN LAPSELLEEN POLKUPYÖRÄÄ
- talvi 1998 - 1999

VOISINKO ITSE OHMELLA LAPSELLENI SOPIVAT TUKILIHVIT, PUSSUKAN TAI TARRAVÖYTÄ?
- talvi 1999

KANOOTTIKURSSI PERHEILLE

- lapsille suunnitellaan turvalliset matkustustavat kanoottiin ja vietetään aikaa meloen ja vesiliisellen

ISLANNINHEVOSILLA METSÄN SIIMEKSEEN

- voitisko hevonen mahdollistaa metsäseikkailut ja liikkumisen luonnon keskellä

ONKO LASKETTELU

KAIKILLE MAHDOLLISITAI

MILLAISIA KELKOJA JA PULKKIA ON MONIVAMMAISELLA LAPSELLE?

30.1.1999

- Tampereella Mustavuoren rintteillä on mahdollisuus kokeilla asiantuntevista käsistä laskettelua, pulkkia kelkkoja ja muita talvisia harrastusvälineitä.

Tapahtuma on 30.1.1999 ja tarkoitettu koko perheelle. Tuo itse rakentamasi, kehittelemäsi kelkka, pulkka tai vetolaitte esille.

Palkitsimme parhaan idean.

SUOMI MELOO

ja Malike meloo mukana.

SUURI MESSU-, ILMAILU- JA KOKKELUTAPAHTUMA JOENSUUSSA
27.8.1999

- Mukana Malike, JSAK-yksikkö ja Scandinavian Wheelchair Aviators

APUVÄLINEMESSUT 16. - 18.9.1999
Malike-osasto messuilla Lahdessa

TOIMINTAA JA TOIMINTAVÄLINEITÄ MONIVAMMAISILLE LAPSELLE

ÉRITYISESTI SEURAAVILLA KURSSILLA
- Mitä kivaa puuhata väikevammaisen lapsen kanssa? (31.5 - 6.6.1999 ja 9. - 12.3.2000 Ilomantsi)

- Minäkin teen, minäkin osaan, minäkin harrastan (28.6. - 2.7.1999 ja 23. - 26.3.2000 Ilomantsi)

- Voimia arkeen (1. - 5.9.1999 Ilomantsi)

SOITTELE TAI OTAYHTEYTTÄ!

Paivi Havas

projektipäällikkö

Malike

Pinninkatu 51

33100 Tampere

puh (03) 2403305

gsm 050 5695 331

faksi (03) 2227 994

TUTUSTU MALIKKEEN KOTISIVUJHIIN

www.kvtd.fi/malike

"IDÄN VALLOITTAJAT"
Lauantai 5.6.

- Aamupala
Leirin purku
Lounas Taistelijan Talolla
Retki kohti itäisintä pistettä (Suomen ja Euroopan)
17.00 Päivällinen Pääskynpesässä
18.00 Kaikki altaalle - vesikisailua perheille
19.30 Iltapala

Sunnuntai 6.6.

"VIIMEISET VALLOITUKSET"

- Aamupala
9.00 Retki Kokonniemeen
vesitse, kirkkovenellä tai maitse
11.00 Vanhemmat kotakeskusteluihin
Viikon tunnelmat
12.00 Lähtölounas

**MITÄ KIVAA PUUHATA
VAIKEAVAMMAISEN LAPSEN KANSSA**

1. jakso 31.05. - 06.06.1999
jatko-osa 09.03. - 12.03.2000

KESÄJAKSON ALUSTAVA OHJELMA

Maanantai 31.5.
"LASKEUTUMINEN PÄÄSKYNPESÄÄN"

- 12.00 Ohjaajien kokoontuminen takahuoneella
- kurssiohjelman viimeistelyä
15.00 Perheet kotiutuvat Pääskynpesään
16.00 Päivällinen
"Missä olemme, keitä olemme?"
18.00 Matkan tomut pois!
Kaikki altaalle
19.00 Iltapala kabinetissa
20.00 Kurssin aloitusrupattelut rantakodalla

Tiistai 1.6.

”MITEN TÄMÄ TOIMII?”

- alk. 7 Vanhemmille liikunnallinen päivänavaus (esim. vesijumppa)
Aamupala
10.00 ”Hei, mikä härveli tää on?”
Painikkeita, leluja, liikettä, ääniä, vauhtia
- Leikkimistä edistävät lelut
- Liikkumista edistävät toimintavälineet
- Tietokone lapsen käytössä
12.00 Lounas
14.00 Toiminta- ja apuvälineiden kokeilu jatkuu
Notskikahvit ja mehut tarjolla rantakodalla
16.00 Päivällinen
17.00 Vesi virkistää; perheuinti ja uimakoulu
19.00 Iltapala

Keskiviikko 2.6:

”MATKALLE, LIIKKEELLE...”

- alk.7.00 Vanhemmat vauhtiin
Kuntosali, vesijumppa vai sauvakävely...
Aamupala
10.00 ”Liikkumisen iloa koko perheen elämään”
Lähtö ulkoilmaseikkailuihin Ahvenlammelle
Teemme matkaa autolla, jalan, rinkoin, maastokärryin ja kanootin
Lounas ja päiväkahvit lammen rannalla ja nuotion äärellä
16.00 Päivällinen Pääskynpesässä
Perheuinti
19.00 Iltapala

”REIPPAITA RETKELÄISIÄ”

Torstai 3.6.

- Aamupala
9.00 ”Minä poljen, sinä ohjaat”
Koko perheen pyöräretki
Lounas
14.00 ”Mistä tukea kuntoutusviidaksoon”
- toimintavälineet ja taloudellinen tuki
- asiantuntijat ja perheen tuki
Kahvit
16.00 Päivällinen
18.00 Vanhempien vapaailta
Lapsille leikit, laulut, pelit ja unet
(liikuntasali ja muut tilat)

”ULVOVAN SUDEN KUTSU”

Perjantai 4.6.

- Vanhemmilla mahdollisuus kuntoilla: vesijumppa, sauvakävely, kuntosali...
Aamupala
10.00 ”Sosiaali tuudet ja perheen jaksaminen”
- mm. palvelusuunnitelma, tilapäishoito, vammaispalvelulaki
Lounas
12.00
14.00 Uljovan Suden majatalo kutsuu seikkailijoita
Leirin pystytystä, saunan lämmitystä
16.00 Päivällinen kodalla
Iltavaellukset hämärtyvässä illassa
Mönkkäreillä päristelyä
Saunomista ja iltapala

MINÄKIN TEEN, MINÄKIN OSAAN, MINÄKIN HARRASTAN

Aika: 1. jakso 28.06. - 02.07.1999
jalko-osa 23.03. - 26.03.2000

Paikka: Kuntoutuskeskus Päätöskynpösa
Henrikintie 4
83900 ILOMANTSI

Osanottajat: Koulukäiset vaikeavammaiset lapset perheineen

Sisältö: Kursilla harrastetaan ja toimitaan koko perheen voimin. Metsässä, vesillä ja erilaisissa ympäristöissä liikkumista ja toimimista helpottamassa kursilla käytetään erilaisia toimintavälineitä. Kurssin tavoitteena on antaa vanhemmille tietoa apuvälineiden käytöstä sekä rohkaista vanhempia ottamaan vaikeavammaisen lapsi mukaan perheen harrastuksiin. Keskeiset teemat ovat vesiliikunta ja luontoliikunta.

Hakemukset: 12.04.1999 mennessä.
Soiikki Alanne
Kehitysvammaisten Tukiliitto ry
Pinninkatu 5 I, 33100 Tampere

HAKU KELAN LOMAKKEELLA (KU 104)
liitteenä kuntoutussuunnitelma tai B-lausunto
Kursi on valituille perheille ilmainen.

Lisätietoja: Soiikki Alanne
perhetyön koulutussuunnittelija
puhelin: 03-2403216

Kursi toteutuu, jos saadaan Kelan rahoitus.

MINÄKIN TEEN, MINÄKIN OSAAN, MINÄKIN HARRASTAN

Kuntoutuskeskus Päätöskynpösa, Iomantsi

28.06. - 02.07.1999 ja

23.03. - 26.03.2000



MINAKIN TIEN, MINAKIN OSAAN,
MINAKIN HARRASTAN

1. JAKSO 28.06.-02.07.1999
ja 2. JAKSO 23.03.-26.03.2000

ALUSTAVA OHJELMA

Maanantai 28.6.

12.00 Ohjaajien kokoontuminen takkahuoneelle

- kurssohjelman viimeistely

15.00 TERVETUOLOA PERHEET

16.00 Päivällinen

17.30 Matkan tomut pois

- kaikki uima-altaalle

19.30 Iltaapala

20.00 Vanhempien rypätellutuokio kodalla

Tiistai 29.6.

alk. 7.00 Vanhemmille mahdollisuus-lukunnalliseen aamuun

- vesijuoppa, kuntosalit

Aamupala

9.00 Erilaiset toimintavälineet käyttöön

- toiminta- ja harastusvälineiden esittelyä ja kokeilua

11.00 Lounas

13.00 Lähtökohti Ahvenlamppea

- kanootit, monkkarit käytössä

17.00 Päivällinen Pääskynpesässä

18.00 Perheunni

19.30 Iltaapala

Keskiviikko 30.6.

Ohjattu liikuntatuokio vanhemmille

Aamupala

9.00 Liikkumisen iloa perheen elämään

Mistä tietoa kuntoutusviidakoon

- toimintavälineet ja taloudellimen tuki

- asiantuntijat ja perheen tuki

Lounas

13.00 Kohti Ulovan Suden Majataloa

- leirin pystytys, saunan lämmitys, iltavaellus

- päivällinen kodalla ja rauhallista oleilua

Torstai 1.7.

Myöhäinen aamupala

Rekti Suomen ja Euroopan itäisimpiän pisteeseen

Lounas Tuustelijan Talolla ja paluu Pääskynpesään

Päivällinen Pääskynpesässä

18.00 Kaikki altaalle

- koko perheen vesikisa ilua

19.30 Iltaapala

- Vanhempien vapaailta

Perjantai 2.7.

Halukkaitte ohjattua saunakävelyä

Aamupala

10.00 Yhteinen retki kesäisessä luomossa

Lähtörupattelut kodalla

13.00 Lähtölounas

Lapsille on oma ohjelma vanhempien osallistussa ainoastaan heille
tarkoitettuihin osuuksiin.

Liite 2: Haastattelurunko 1.

Taustatiedot

- Nimi, ikä
- Koulutus, ammatti
- Vammaisen lapsen vamma
- Mahdolliset vammattomat sisarukset

Millaista on perheen arki tällä hetkellä

- Mitä tehdään perheenä vammaisen lapsen kanssa
- Mitä haastateltava puuhailee lapsen kanssa
- Mitä sisarukset puuhailevat
- Miten spesiaalilapsi on muuttanut perheen arkea
- Onko jotain, mitä ei voi tehdä
- Mistä tekemisestä haaveillaan

Aktiivinen arki

- Miten rakennetaan vammaiselle lapselle aktiivinen arki
- Mitä esteitä mahdollisesti on
- Mitä ideoita vanhemmat ovat saaneet / saivat kurssilta

Kuntoutus

- Mitä kuntoutusta lapsella on
- Missä kuntoutus tapahtuu
- Mitä perhe tekee kuntoutuksellisessa mielessä
- Ovatko vanhemmat tyytyväisiä nykytilanteeseen
- Onko kuntoutus- tai palvelusuunnitelmaa

(jatkuu)

(jatkuu)

Muuta

- Miten päivähoito/koulu on järjestetty
- Millainen on perheen tukiverkko
- Mistä voimia omaan arkeen
- Millaisia palveluita perhe saa kunnalta ja Kelalta
- Onko perhe tyytyväinen saamiinsa palveluihin

Sana on vapaa

- Tunteita ja kokemuksia vanhemmuudesta, omasta arjesta...
- Mitä mieleen tulee

Liite 3: Haastattelurunko 2.

Kuulumiset

- Mitä perheelle kuuluu tällä hetkellä

Perheen arki

- Mitä lapsen kanssa puuhailtaan nyt (perhe, vanhemmat, sisarukset)
- Onko lapsen toiminta arjessa muuttunut
- Onko perheen arki muuttunut viime kesästä
- Jos ei, niin pitäisikö – mitä voisi tehdä toisin
- Saiko kurssilta vinkkejä omaan elämään, jos, niin keneltä
- Millaisia haaveita tai tulevaisuudensuunnitelmia

Palvelut kunnalta ja kuntoutus

- Mitä kuntoutusta lapsella nyt
- Millaisia palveluja kunnalta
- Onko palveluissa tapahtunut muutoksia
- Onko palveluja riittävästi
- Päivähoidon/koulun järjestäminen

Sopeutumisvalmennuskurssit

- Millaista on tulla kurssille (1. kerta vs. 2. jakso)
- Kokemuksia kesä- ja talvijaksosta
- Saiko ideoita omaan elämään, jos, niin millaisia
- Mikä on leirin anti

Perheen voimavarat

- Oma jaksaminen
- Mistä voimia
- Tilapäishoidon järjestäminen

Sana on vapaa

Liite 4: Aineiston teemoja ensimmäisten analyysikierrosten jälkeen

Haastattelu 1.

arjen hankaluudet
 arjen rutiinit
 huono omatunto
 integraatio
 kommunikaatio
 ohjaajan kaipuu
 oman ajan puute
 palvelut
 päivähoito
 sisarus
 sopeutumisvalmennus
 tulevaisuuden haaveet
 vanhempi vs. kuntouttaja
 äidin hoitovastuu

Haastattelu 2.

arjen hankaluudet
 arjen rutiinit
 byrokratia
 kommunikaatio
 ohjaajan kaipuu
 oma asiantuntemus
 palvelut
 puuhailu
 sisarus
 sopeutumisvalmennus
 tiedonsaanti
 tilapäishoito
 tulevaisuuden pelko
 vertaistuki

Haastattelu 3.

arjen hankaluudet
 arjen rutiinit
 huono omatunto
 lapsi itse
 kommunikaatio
 koulu
 oman ajan puute
 palvelut
 puuhailu
 sisarus
 sopeutumisvalmennus
 tilapäishoito
 vanhempi vs. kuntouttaja
 vertaistuki
 voimavarat
 äidin hoitovastuu

Haastattelu 4.

arjen hankaluudet
 arjen rutiinit
 huono omatunto
 oman ajan puute
 palvelut
 puuhailu
 sopeutumisvalmennus
 tiedonsaanti
 tilapäishoito
 vertaistuki
 äidin hoitovastuu

(jatkuu)

(jatkuu)

Haastattelu 5.

arjen hankaluudet
 arjen rutiinit
 kommunikaatio
 lapsi itse
 oma asiantuntemus
 palvelut
 puuhailu
 sopeutumisvalmennus
 tiedonsaanti
 tulevaisuuden haaveet
 voimavarat

Haastattelu 7.

arjen hankaluudet
 arjen rutiinit
 byrokratia
 huono omatunto
 kommunikaatio
 lapsi itse
 oman ajan puute
 palvelut
 puuhailu
 pärjääminen
 sopeutumisvalmennus
 tilapäishoito
 voimavarat
 äidin hoitovastuu

Haastattelu 9.

arjen hankaluudet
 arjen rutiinit
 kommunikaatio
 lapsi itse
 palvelut
 puuhailu
 sisarus
 sopeutumisvalmennus
 tilapäishoito
 voimavarat
 äidin hoitovastuu

Haastattelu 6.

arjen hankaluudet
 arjen rutiinit
 kommunikaatio
 lapsi itse
 oma asiantuntemus
 päivähoito
 puuhailu
 sopeutumisvalmennus
 tiedonsaanti
 tilapäishoito
 vertaistuki
 voimavarat

Haastattelu 8.

arjen hankaluudet
 arjen rutiinit
 huono omatunto
 kommunikaatio
 kotikuntoutus
 oman ajan puute
 oma asiantuntemus
 palvelut
 puuhailu
 pärjääminen
 sopeutumisvalmennus
 tilapäishoito
 tiedonsaanti
 vammakeskeisyys
 voimavarat

Haastattelu 10.

arjen hankaluudet
 kommunikaatio
 lapsi itse
 palvelut
 puuhailu
 sisarus
 sopeutumisvalmennus
 tilapäishoito
 vertaistuki
 voimavarat
 äidin hoitovastuu

(jatkuu)

(jatkuu)

Haastattelu 11.

arjen rutiinit
kommunikaatio
lapsi itse
palvelut
puuhailu
sopeutumisvalmennus
tilapäishoito
vertaistuki
voimavarat
äidin hoitovastuu

Liite 5: Tutkimuksen keskeiset teemat

ESTEET

KOMMUNIKAATION PUUTE

OMAN JA YHTEISEN AJAN PUUTE

Vapaa-ajan vähäisyys
Äidin hoitovastuu

TIEDON PUUTE

LAPSEN ERITYISYYS

Hoidon vaatimukset
Hoidon riittämättömyys
Perheelle sopimaton hoitoratkaisu
Erilaiset työjärjestelyt
Arjen raskaus
Elämän kotisidonnaisuus
Tunne koko perheen erilaisuudesta

ITSELLE ASETETTUT VAATIMUKSET

Huono omatunto
Omin voimin pärjääminen
Kieltäytyminen osallistumisesta

VOIMAVARAT

VERTAISTUKI

PERHEEN LÄHEISET IHMISSUHTEET

PERHEEN ULKOPUOLINEN VIRALLINEN TUKI

Lapsen hoitoon osallistuvat henkilöt
Palvelut kunnalta ja muilta yhteisöiltä

TIEDONSAANTI

Toisilta saatu tieto
Omatoiminen tiedon etsintä

LAPSI ITSE

ARJEN KATKAISEMINEN

Lepo ja loma
Harrastukset
Työ

(jatkuu)

(jatkuu)

ELÄMÄNMYÖNTEISYYYS

MAHDOLLISUUS TASAVEROISEEN OSALLISTUMISEEN

Rohkeus

Liikkumisen iloa

Perheiden oma-aloitteisuuden lisääntyminen

PUUHAILU ARJESSA