

SAMOILLA KOKEMUKSILLA ON YHDISTÄVÄ VOIMA
Kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia
saamastaan tuesta

Tiina Salmi
Opinnäytetyö, kevät 2017
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosiaali- ja kasvatusalan
suuntautumisvaihtoehto
Sosionomi (AMK) +
Lastentarhanopettajan kelpoisuus

TIIVISTELMÄ

Salmi, Tiina. Samoilla kokemuksilla on yhdistävä voima – kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta. Kevät 2017, 48 s., 2 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Sosiaali-alan koulutusohjelma, sosionomi (AMK) + lastentarhanopettajan kelpoisuus.

Opinnäytetyön tavoitteena oli kerätä tietoa kehitysvammaisten lasten vanhempien saamasta tuesta. Tavoitteena oli saada tutkimustietoa kehitysvammaisten lasten vanhempien omista kokemuksista, miten he ovat kokeneet saamansa tuen ja mikä on auttanut heitä eniten selviytymisessään ja jaksamisessaan.

Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena. Raportti koostuu haastatteluista ja aihepiiriin liittyvästä kirjallisuudesta sekä aikaisemmista tutkimuksista. Tutkimukseen haastateltiin viittä kehitysvammaisen lapsen vanhempaa. Kohderyhmä valikoitui erilaisten vertaistukiryhmien kautta, kun hakkaat haastatteluun osallistujat tavoitettiin. Haastattelumuotona käytettiin teemahaastattelua. Kerätty aineisto analysoitiin käyttämällä sisällönanalyysia.

Tutkimustuloksista selvisi, että jokainen haastatelluista vanhemmista koki, ettei ollut saanut henkistä tukea lainkaan tai oli saanut sitä riittämättömästi ensitiedon saannin aikana. Vanhemmat kokivat haasteelliseksi palveluiden hakemisen ja saamisen. Suurin merkitys annettiin vertaistuelle ja lähipiirille vanhempien jaksamisen tukemisessa.

Avainsanat: kehitysvammaisuus, vanhemmuus, sosiaalinen tuki, vertaistuki, kvalitatiivinen tutkimus

ABSTRACT

Salmi, Tiina. Common experiences have a unifying force – Experiences on support the parents of children with disabilities have received. 48 p., 2 appendices. Language: Finnish. Spring 2017. Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services, Option in Social Services and Education. Degree: Bachelor of Social Services.

The aim of the study was to find out what kind of experiences the parents of children with disability have about gained support. The study also examined the forms of support to identify which form of support has helped them the most with their own survival.

The study was implemented as qualitative research. The research material consists of interviews, literature on the subject and previous studies. The material was collected by interviewing five parents of children with disability. The target group was chosen through a variety of peer support groups when eager participants for the interviews were reached. Theme interview was used as interview technique. Collected material was untied by content analysis.

The study showed that all the parents experienced that they had not had mental support at all or they had insufficient support as they were first told about intellectual disability. The parents experienced that retrieving and receiving services was challenging. Peer and vicinity support was defined as the most important support in making the managing in life easier for the parents.

Keywords: intellectual disability, parenthood, social support, peer support, qualitative research

SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	6
2 KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN VANHEMPI TUTKIMUKSEN KOHTEENA.	8
2.1 Vanhemmuus.....	8
2.2 Aikaisempia tutkimuksia aiheesta	10
2.3 Kehitysvammaisen lapsen syntymä perheeseen	11
2.4 Ekologinen teoria ja ekokulttuurinen malli.....	12
3 VANHEMPIEN TUKEMINEN.....	16
3.1 Ensitiedon saaminen.....	16
3.2 Vanhemmuuden tukeminen	17
3.3 Sosiaalinen tuki.....	18
3.4 Vertaistuki.....	19
4 TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TUTKIMUKSEN TAVOITTEET	20
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	21
5.1 Tutkimusjoukko.....	21
5.2 Tutkimuksen lähestymistapa ja aineistonkeruu.....	21
5.3 Aineiston analysointi	22
6 TUTKIMUSTULOKSET	24
6.1 Ensitiedon saaminen ja ohjaus palveluihin	24
6.2 Julkiselta puolelta saatu tuki vanhemmuuteen.....	27
6.3 Lähipiiriltä saatu tuki	28
6.4 Vertaistuki.....	30
6.5 Palveluiden löytämisen ja saamisen kokemus.....	33
7 JOHTOPÄÄTÖKSET	34
7.1 Lapsen kehitysvammaisuuden aiheuttama kriisi ja ensitieto.....	34
7.2 Vanhemmuuteen saatu tuki	35
7.3 Lähipiirin antama tuki.....	37
7.4 Vertaistuen merkitys	37
7.5 Kokonaisuus	38
8 POHDINTA.....	40
8.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus.....	40
8.2 Opinnäytetyöprosessin tarkastelu.....	41
LÄHTEET	42

LIITTEET	44
LIITE 1: Viesti haastateltavien tavoittamiseksi	44
LIITE 2: Teemahaastattelurunko.....	45

1 JOHDANTO

Opinnäytetyötä ideoidessani pyrin löytämään aiheen, jonka tutkimisesta olisi hyötyä useammalle taholle. Tavoittelen lastentarhanopettajan pätevyyttä, joten opinnäytetyöni aiheen tuli liittyä lapsiin. Olen aina ollut kiinnostunut kehitysvammaisuudesta ja siitä, kuinka perhe selviytyy lapsen kehitysvamman toteamisesta. Tutkittuani asiaa huomasin, että tällä alueella voisi olla mahdollisuuksia palveluiden kehittämiseen. Kehitysvammaisuus on näkynyt omassa elämässäni kolmen kehitysvammaisen lähisukulaisen kautta koko ikäni ja omat kokemukseni vahvistivat tarvetta tutkia kyseistä aihetta.

Minua on kiinnostanut näkökulma kehitysvammaisen lapsen vanhempien kokemuksiin. Opinnäytetyöni aiheen valintaan vaikutti ajatus siitä, että on tärkeää saada tutkimustietoa kehitysvammaisten lasten vanhempien omista kokemuksista. Tiedon avulla vanhempia voitaisiin monipuolisemmin ymmärtää ja tätä kautta myös tarjota parasta mahdollista tukea kehitysvammaisten lasten vanhemmille.

Aihe on tärkeä, koska vanhempien on hyvä tietää muiden perheiden kokemuksista, miten arki saadaan sujumaan kehitysvammaisen lapsen synnyttyä perheeseen? Aihe on ajankohtainen, koska yhteiskunnassa nostetaan esille yhä enemmän perheiden tukemisen merkitystä perheiden hyvinvoinnin kannalta. Tämän johdosta on hyvä tarkastella tuen saantia vanhempien näkökulmasta ja tutkia, mitkä eri asiat ovat auttaneet kehitysvammaisen lapsen vanhempia jaksamaan kehitysvamman toteamisen jälkeen eteenpäin. Kehitysvammaisen lapsen saaminen on isolle osalle vanhemmista suuri muutos elämässä. Tämän takia on hyvä, että saatavilla on tietoa, mistä saada tukea ja apua sekä miten vanhemmat ovat kokeneet saadun avun. Ammattilaiset sekä kehitysvammaisen lapsen lähipiiri voivat tutustua tutkimustuloksiin ja löytää kehitettäviä kohtia, jotta kehitysvammaisten lasten vanhemmat saisivat tarvitsemaansa tukea.

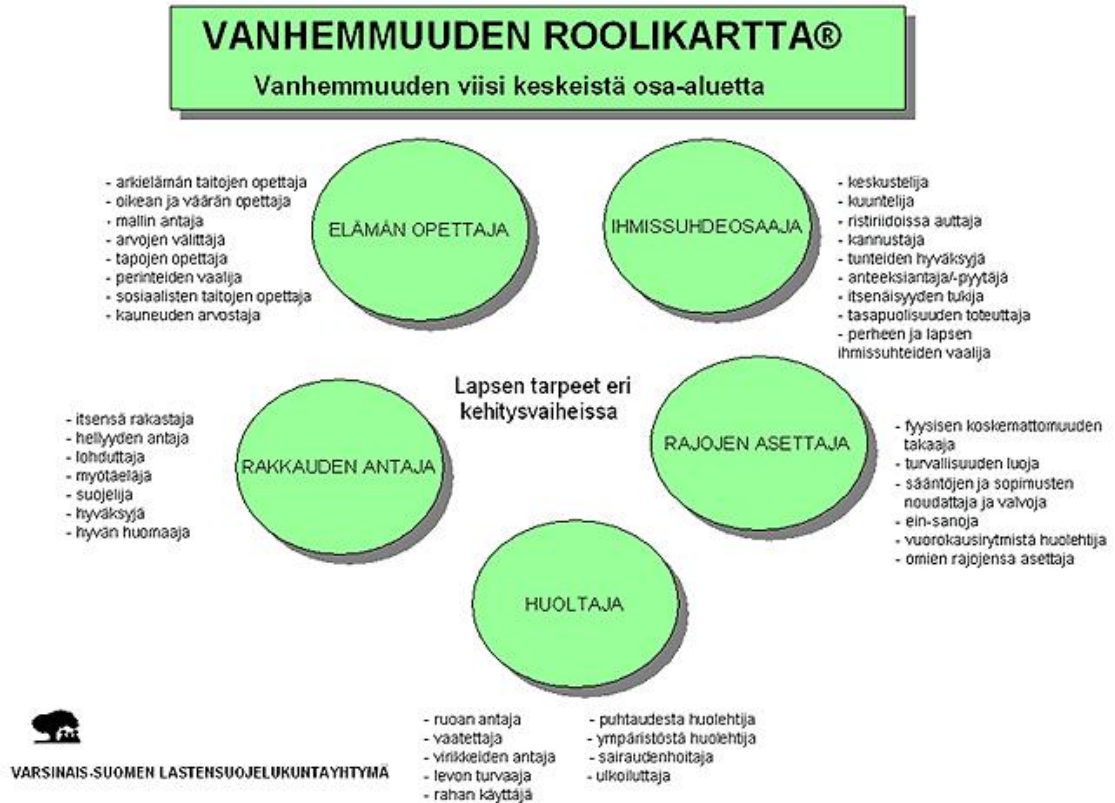
Aloitin tutkimukseen lähestymisen tutustumalla kirjallisuuteen kehitysvammaisuudesta ja vanhemmuudesta. Kirjallisuuteen tutustuminen auttoi minua löytämään mahdollisia haasteita, joita lapsen kehitysvammaisuus tuo vanhemmille. Tutustuin aikaisempiin tutkimuksiin aiheesta ja laadin niiden avulla haastattelurungon aineiston keruuta varten. Haastattelin tutkimuksessani kehitysvammaisten lasten vanhempia teemahaastattelun avulla ja tutkin vanhempien kokemuksia saadusta tuesta. Pyrin saamaan mahdollisimman totuudenmukaiset kuvaukset vanhempien kokemuksista ja näkemyksistä saadusta tuesta kehitysvammaisen lapsen vanhempana.

2 KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN VANHEMPI TUTKIMUKSEN KOHTEENA

2.1 Vanhemmuus

Vanhemmuus alkaa, kun lapsi syntyy perheeseen. Länsimaissa lasta odotetaan usein paljon ja lapsen syntymää suunnitellaan. Vanhemmuus kehittyy sosiaalisessa toiminnassa ja vuorovaikutuksessa ympäristöön. Vanhemmuuden keskeinen tehtävä on lapsen hyvinvoinnista ja tarpeista vastuun kantaminen, jonka katsotaan vaativan tiettyjä psyykkisiä, sosiaalisia ja taloudellisia resursseja. Lapsia halutaan saada nimenomaan lapsen itsensä vuoksi. (Tonttila 2006, 36–37.) Vanhemmuutta pidetään yhtenä haastavimmista, vaativimmista ja stressaavimmista asioista sekä yleisesti hyvin tärkeänä, koska se vaikuttaa seuraavan sukupolven sydämeen, sieluun ja tietoisuuteen (Kabat-Zinn & Kabat-Zinn 2011, 27).

Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymän laatimassa Vanhemmuuden roolikartasta (KUVIO 1) pystyy havainnoimaan useita rooleja, jotka vanhemman tulee täyttää huolehtiakseen lapsestaan. Roolien täyttäminen saattaa olla kehitysvammaisen lapsen vanhemmalle haasteellisempaa etenkin, jos lapsella on erityistarpeita. On tiedossa, että vammaisen lapsen hoito saattaa aiheuttaa perheelle huomattavia vaikeuksia. Huomattavia vaikeuksia saattaa esiintyä etenkin tapauksissa, joissa lapsi tarvitsee jatkuvaa tukea ja hoitoa. (Itälinna, Leinonen & Salovirta 1994, 20.) Vanhemmuuden roolikartassa esitetään vanhemmuuteen kuuluvat viisi keskeistä osa-aluetta, joita kutsutaan rooleiksi. Näitä vanhemmuuden rooleja ovat huoltaja, rakkauden antaja, elämän opettaja, ihmissuhdeosaaja ja rajojen asettaja. Roolikartan taustalla on toiminut ajatus siitä, miten arkielämässä pystytään hahmottamaan vanhemmuutta mahdollisimman selkeästi ja luontevasti. (Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä 2013.)



KUVIO 1. Vanhemmuuden roolikartta (Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä 2013)

Jokaisella pääroolilla on alapuolellaan kuudesta yhdeksään alaroolia. Huoltajan alaroolleissa ovat ruoan antaja, vaatettaja, virikkeiden antaja, levon turvaaja, rahan käyttäjä, puhtaudesta huolehtija, ympäristöstä huolehtija, sairauden hoitaja ja ulkoiluttaja. Rakkauden antajan alaroolleissa ovat itsensä rakastaja, hellyyden antaja, lohduttaja, myötäeläjä, suojelija, hyväksyjä sekä hyvän huomaaja. Elämäntapaopettajan roolin alaroolleissa ovat arkielämän taitojen opettaja, oikean ja väärän opettaja, mallin antaja, arvojen välittäjä, tapojen opettaja, perinteiden vaalija, sosiaalisten taitojen opettaja ja kauneuden arvostaja. Ihmissuhdeosaajan alaroolleihin kuuluvat keskustelija, kuuntelija, ristiriidoissa auttaja, kannustaja, tunteiden hyväksyjä, anteeksiantaja/-pyytjä, itsenäisyyden tukija, tasapuolisuuden toteuttaja ja perheen ja lapsen ihmissuhteiden vaalija. Rajojen asettajan roolin alaroolleihin kuuluvat fyysisen koskemattomuuden takaaja, turvallisuuden luoja, sääntöjen ja sopimusten noudattaja ja valvoja, ein-sanoja, vuorokausirytmistä huolehtija ja omien rajojensa asettaja. (Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä 2013.)

2.2 Aikaisempia tutkimuksia aiheesta

Aiempaa tutkimusta kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksista on tehnyt Suomessa muun muassa Tuula Tonttila (2006), joka on tutkinut vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemusta sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitystä. Tuula Tonttilan (2006) tutkimuksen tavoitteena oli tuoda esille äidin kokemuksia kehitysvammaisen lapsen äitinä sekä saada tietoa vuoropuhelusta äidin ja kasvatuksen ammattilaisten välillä. Tarkoituksena oli lisäksi selvittää, millaista tukea perheen äiti sai lähiympäristöltä, sukulaisilta, ystäviltä sekä muilta vanhemmilta. Tutkimus toteutettiin seurantatutkimuksena, jossa pystyttiin huomioimaan myös äitien elämänmuutokset. (Tonttila 2006, 6–7.) Keskeisiä tutkimustuloksia oli, että kehitysvammaisten lasten äideillä oli enemmän koettua stressiä ja masennusta verrattuna terveiden lasten äitien kokemuksiin. Kehitysvammaisen lasten vanhemmat kokivat lisäksi vähemmän äitinä pärjäämisen tunnetta kuin terveiden lasten äidit. Kaikki tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kokivat sosiaalisen ympäristön tuella olleen suuri merkitys heidän selviytymiselleen. (Tonttila 2006, 208.)

Anna Romakkaniemi (2012) on tutkinut pro gradussaan kehitysvammaisen lapsen isänä olemista. Tutkielman tavoitteena oli tutkia, minkälaista on olla kehitysvammaisen lapsen isä ja minkälaista tukea isä on saanut vanhemmuuteensa sekä kehitysvammaisen lapsensa hoitoon. Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena, jossa haastateltiin 13 kehitysvammaisen lapsen isää. Tutkimustuloksena kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen oli myönteisistä asioista vahvistumista ja kielteisistä asioista kuormittumista. Tuen saannissa korostettiin yksilöllisiä tarpeita. Tutkimuksen keskeinen tutkimustulos oli, että kehitysvammaisen lapsen isänä olemisessa koettiin myönteiset asiat vahvistavana ja kielteiset asiat kuormittavana. (Romakkaniemi 2012, 2.)

2.3 Kehitysvammaisen lapsen syntymä perheeseen

Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan vaikeutta oppia ja ymmärtää uusia asioita, ja se rajoittaa osaa ihmisen toiminnoista. Kehitysvammaisuuden asteet vaihtelevat ja sen syitä on paljon. (Kehitysvammaliitto 2016.) Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokituksen, ICD10:n, mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella viitataan tilaan, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on kokonaan estynyt tai on epätäydellinen. WHO:n tautiluokituksella voidaan luokitella älyllisen kehitysvamman aste. Luokituksen mukaan älyllisesti kehitysvammaisia ovat henkilöt, joiden älykkyyssosamäärä on pienempi kuin 70. Suomessa erityishuollon palveluihin on oikeutettu Suomessa voimassa olevan kehitysvammalain mukaan, henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Lisäksi henkilö ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 16–17.)

Odotukset syntyvää lasta kohtaa ovat usein suuret ja perheiden toiveissa sanotaan olevan aina terve lapsi (Määttä 2001, 9). Vakavan sairauden diagnoosi lapsella on suuri, nopea muutos, joka aiheuttaa vakavan luonteisen kriisin koko perheessä. Vanhemmat voivat joutua sokkiin kuullessaan lapsensa diagnoosista ja olla turtia sekä sekavia. Vanhemmat eivät välttämättä kykene ymmärtämään mitä seuraavaksi on tapahtumassa, koska heillä ei yleensä ole olemassa mallia kyseisestä tilanteesta ja siinä toimimisesta. Sairauden toteaminen käynnistää sopeutumisen prosessin. Vanhemmilla ei useissa tilanteissa ole tietämystä kyseessä olevasta sairaudesta tai vammasta, joka voi aiheuttaa suurta ahdistuneisuutta. (Hilton 2003, 23–25.)

Kehitysvammaisen lapsen vanhemmat joutuvat traumaattisen äkkinäisesti lupumaan lapsensa tulevaisuuden odotuksista saadessaan diagnoosin. Vanhemmat pitävät usein alitajuisesti omaa lastaan ”unelmalapsena”. Diagnoosin saannin aiheuttamassa muutoksessa keskeisimmissä rooleissa ovat tunteet ja tunteiden kautta muokkaantuvat asenteet. Vanhemmat suistuvat tilanteessa sokkivaiheen jälkeen surutyöhön. (Hautamäki 1993, 14–15.)

Johan Cullberg on luonut kriisiteorian (1991) kriisin kokemisesta ja työstämisestä. Cullbergin kriisiteoriaa on käytetty useissa tutkimuksissa, jotka tutkivat perheitä kehitysvammaisen lapsen synnyttyä. Kriisiteoria sisältää neljä vaihetta. Ensimmäinen vaihe on sokkivaihe, joka syntyy välittömästi, kun kriisin aiheuttanut tapahtuma on tapahtunut. Sokkivaihe saattaa ilmetä eri tavoin: asia ei tunnu todelliselta, eikä sitä uskota todeksi. Ihmiset saattavat unohtella asioita ja sulkea mielestään asiat, joita he eivät halua kuulla. Sokkivaiheen tarkoitus on suojata ihmistä asioilta, joita hän ei ole valmis vastaanottamaan tai käsittelemään. (Cullberg 1991, 141–142.)

Sokkivaihetta seuraa reaktiovaihe, jossa ihminen pyrkii jäsentämään tapahtuneen. Sokkivaihe ja reaktiovaihe muodostavat kriisin akuutin vaiheen. Reaktiovaiheessa ihmisen puolustusmekanismit alkavat toimia. Psyykkisiä reaktiotapoja ovat muun muassa regressio, kieltäminen ja torjuminen. Puolustusmekanismit mahdollistavat todellisuuden kohtaamisen asteittain, mutta voivat myös pitkittää siirtymistä kriisin seuraavaan vaiheeseen. (Cullberg 1991, 144–147.)

Akuutin vaiheen jälkeen seuraa läpityöskentelyvaihe ja lopuksi uudelleensuuntautumisvaihe. Läpityöskentelyvaiheessa ihminen alkaa vähitellen toimia ja työskennellä taas entiseen tapansa, kun on tähän asti ollut keskittynyt vain kriisin aiheuttaneeseen tapahtumaan. Ajan kuluessa ihminen alkaa taas ottaa vastaan uusia kokemuksia ja vastuun kantaminen tuntuu helpommalta taakalta. Uudelleen suuntautuminen tarkoittaa sitä, että ihminen muistaa menneen tapahtuman, mutta ei anna sen estää nauttimasta elämästä ja näin suuntautuu uudelleen tulevaan. Uudelleensuuntautumisvaiheen sanotaan kestävän koko loppuelämän. Kun ihminen on läpikäynyt kaikki kriisin aiheuttamat tunteet, kriisistä tulee osa ihmisen elämää. (Cullberg 1991, 151–154.)

2.4 Ekologinen teoria ja ekokulttuurinen malli

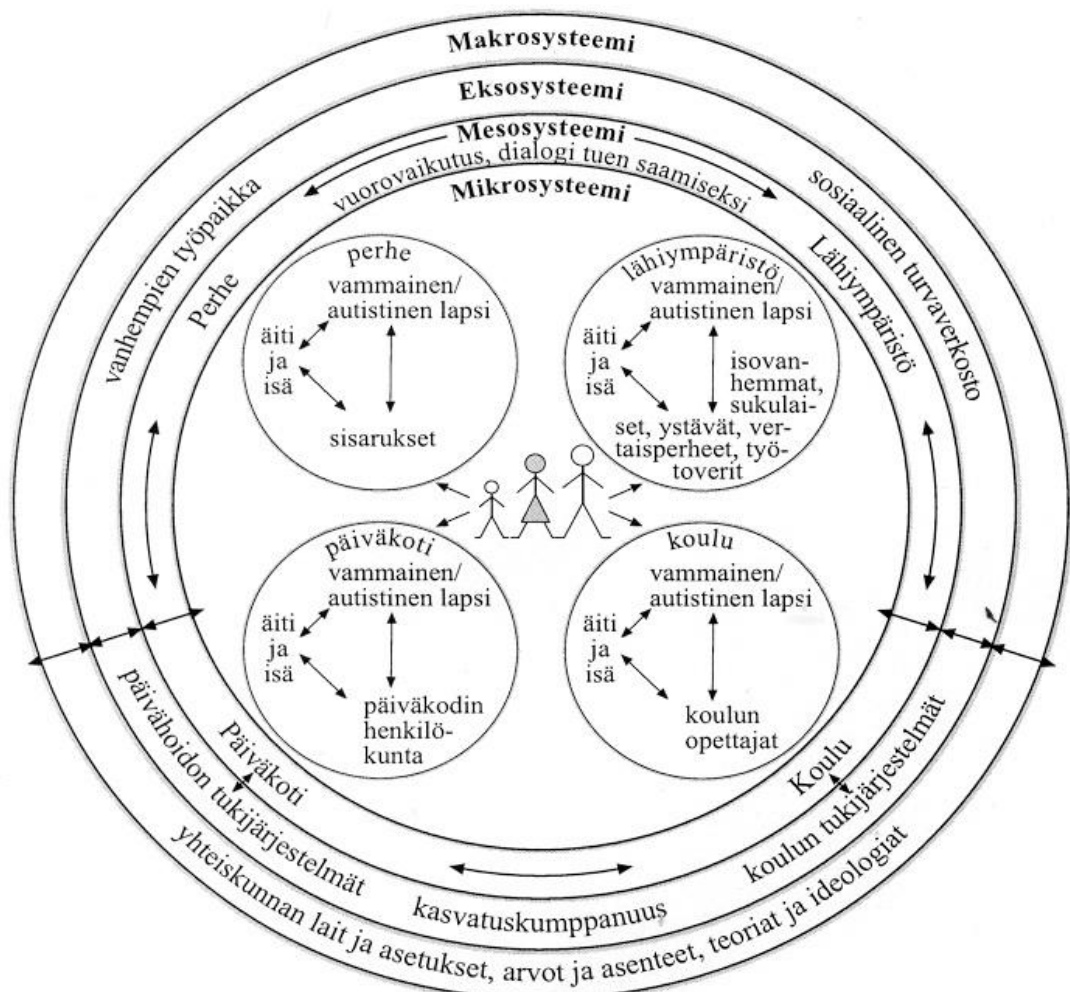
Ekologinen teoria käsittelee ihmisen kehitystä ja sen on kehittänyt Urie Bronfenbrenner (1979). Lapsen syntyessä ihminen aloittaa kehityskauden vanhemmuuteen siirtymiseksi. Vuorovaikutus lapsen, oman puolison, sukulaisten ja ko-

ko lähiympäristön kanssa rakentavat vanhemmuuden. (Tonttila 2006, 12.) Ekologisesta näkökulmasta tarkasteltuna perimä ja ympäristö vaikuttavat ihmisen kehitykseen. Kehityksen päämääränä on tasapainon saavuttaminen yksilön ja häntä ympäröivän systeemin kesken. Yksilön tavoitteena on sopeutua ympäristön oloihin ja samalla vaikuttaa myös olosuhteisiin niin, että ne muuttuisivat yksilölle tarkoituksenmukaisemmiksi. Tämän näkemyksen mukaan perheiden toimintaan vaikuttavat perheiden omat ominaisuudet, lähiympäristö sekä yhteiskunnalliset asenteet ja lainsäädännölliset päätökset. (Tonttila 2006, 9.)

Aktiivinen ihminen ja hänen välittömien elinympäristöjensä asteittainen ja keskinäinen sopeutuminen ovat tutkimuksen keskiössä tarkasteltaessa ihmisen kehityksen ekologiaa. Elinympäristöjen asteittaiseen ja keskinäiseen sopeutumiseen vaikuttavat myös näiden ympäristöjen suhteet ja kontekstit laajemmassa mittakaavassa. Ihmisen kehitykseen vaikuttaa biologian lisäksi yksilöä ympäröivä ympäristö, jonka kanssa vaikutus on kaksisuuntainen. Yksilön ja ympäristön vuorovaikutusta kuvaa nelitasoinen hierarkia, johon ekologinen teoria perustuu. Näihin neljään tasoon kuuluvat mikro-, meso-, ekso- ja makrotaso, joita Bronfenbrenner kutsuu myös systeemeiksi. (Bronfenbrenner 1979, 21–22.)

Mikrosysteemiä kuvataan paikalla, jossa ihmisen on helppo luoda vuorovaikutusta kasvokkain. Erilaiset instituutiot kuuluvat myös mikrotasolle, jos niihin ollaan välittömästi yhteydessä ja ne muokkaavat yksilön kehitystä. (Bronfenbrenner 1979, 22.) Mesosysteemi koostuu mikrosysteemien välisistä suhteista, kun yksilö liikkuu vanhalta tasoltaan seuraavalle tasolle ja näin laajentaa liikkumatiilaansa (Bronfenbrenner 1979, 25). Mesosysteemiä voidaan verrata kehitysvammaisen lapsen vanhemmalla olevaan tukiverkoston. Tonttila painottaa useiden verkostojen olemassaolon tärkeyttä kehitysvammaisen lapsen vanhemmilla. Useat verkostot ovat tärkeitä vanhemmuuden tukemisen kannalta, koska ne mahdollistavat vanhemmalle tuen mahdollisimman hyvän saamisen monenlaisiin tarpeisiin. Mesosysteemit auttavat vanhempaa sopeutumaan kehitysvammaisen lapsen luomiin erilaisiin haasteisiin ympäristössä. (Tonttila 2006, 10.)

Eksosysteemi on ympäristö, johon yksilö ei välttämättä kuulu aktiivisesti. Ympäristö vaikuttaa kuitenkin yksilöön välillisesti ja hänen on myös mahdollista omilla toimillaan vaikuttaa kyseiseen ympäristöön. Makrosysteemi on tasoista kaikista laajin ja se pitää sisällään yhteiskunnalliset järjestelmät sekä ideologiat. (Bronfenbrenner 1979, 25–26.) Oleellisia makrosysteemiin kuuluvia ympäristöjä kehitysvammaisen lapsen vanhemmille ovat perhe-, sosiaali- ja vammaispolitiikka sekä erilaiset lait, jotka säätelevät palveluja, joita vammaisen lapsen vanhemman on mahdollisuus saada tukemaan vanhemmuutta. (Tonttila 2006, 10.) Omassa tutkimuksessaan Tonttila (2006) on käyttänyt teoriaan pohjautuvaa mallia, joka kuvastaa kehitysvammaisen lapsen perheen varhaisvuosien ekologista ympäristöä. (KUVIO 2.)



KUVIO 2. Perheen ekologinen viitekehys (Tonttila 2006, 11)

Perhettä koskevissa tutkimuksissa ekologisen teorian (Bronfenbrenner 1979) rinnalle on nostettu Ronald Gallimoren ja Thomas Weisnerin luoma ekokulttuurinen malli. Yhdistettynä ne edesauttavat keinojen löytämisessä auttaa kehitysvammaisten lasten vanhempia. Ekokulttuurinen malli korostaa perheen arjen rutiinien muokkaamista perheen omalla aktiivisella toiminnalla. (Tonttila 2006, 15.)

Malli sisältää kymmenen kohdan listan, jotka muodostavat perheen ekokulttuurisen ympäristön. Lista koostuu perheen toimeentulosta ja taloudellisesta tilanteesta, terveydenhuollosta ja opetuksellisten palveluiden saatavuudesta, kodin ja lähiympäristön turvallisuudesta sekä sopivuudesta, työn ja kodin hoidon järjestelyistä, lasten leikkimahdollisuuksista ja ystävistä, aviollisista roolisuhteista, perheen saamasta sosiaalisesta tuesta, isän roolista perheessä ja vanhempien tavoitteista sekä tiedonlähteistä. Vaikka jokapäiväisten rutiinien luominen perheen sisällä luo omat haasteensa uuden tilanteen hallinnassa, niin vaadittavat voimavarat löytyvät vanhemmista itsestään. (Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie & Nihira 1993, 186–189.)

3 VANHEMPIEN TUKEMINEN

3.1 Ensitiedon saaminen

Ensitiedoksi nimitetään vammaisen lapsen syntyessä prosessia, jossa lapsen vanhempi saa tiedon lapsen vammaisuudesta. Ensitiedossa saattaa olla ajanjakso, jolloin vanhemmat eivät vielä tiedä mistä vammasta on kyse; tätä aikaa kutsutaan liminaaliksi. (Hänninen 2004, 5.) Lääkärit kokevat usein vaikeaksi kertoa lapsen vanhemmille syntyneen lapsen vammasta. Ensitieto voidaan määritellä niin, että siihen sisältyvät tiedon kertominen, tunteiden huomioiminen, tuen antaminen, toimintaan ohjaaminen ja toiveikkuuden säilyttäminen. Ensitieto ei sisällä vain ensimmäistä kertomistilannetta, vaan on pidempi prosessi. On tiedostettu, ettei ole olemassa kahta keskenään samanlaista ensitietotilannetta. (Hänninen 2004, 21–22.)

Henkilökunnan antaman tiedonannon hienovaraista esittämistä kehitysvammaisen lapsen vanhemmille pidetään haasteena työntekijöille. Vammasta kertominen vanhemmille ei ole useimmissa tapauksissa positiivinen kokemus lapsen vanhemmille eikä henkilökunnalle. Michael Farrell (1999) on esittänyt, että ensitiedon antamisen ytimenä on tasapainon löytäminen realistisen toivon asettamisen ja riittävän rehellisyyden välillä. Sairaaloissa ensitietoa antavat lastenlääkärit, kättilöt, hoitajat ja erityistyöntekijät. Ensitiedon saaminen on ollut yksi suurimmista asioista, joihin kehitysvammaisten lasten vanhemmat ovat olleet tyytymättömiä kerrontatavan takia. (Hänninen 2004, 23.)

Ensitieto on merkittävässä roolissa kehitysvammaisen lapsen syntyessä tai vamman toteamisessa. Ensimmäiset hetket tiedonsaannin jälkeen ovat tulevaisuuden kannalta ratkaisevassa asemassa, koska ne antavat suunnan sille, mihin suuntaan vanhempien sopeutuminen muuttuneeseen tilanteeseen lähtee. Ensitiedon avulla vanhemmat luovat mielikuvia lapsensa tulevaisuudesta ja samalla se vaikuttaa myös heidän asenteisiin ja vuorovaikutukseen lapsen kanssa. (Hänninen 2004, 25.)

3.2 Vanhemmuuden tukeminen

Kasvatuskumppanuudessa on kyse lapsen vanhempien ja henkilöstön välisestä kasvatusyhteistyöstä eli vuorovaikutuksesta. Vuorovaikutus toimii lapselle kotia ja päivähoitoa yhdistävänä tekijänä. Vuorovaikutus edesauttaa lapsen kasvuympäristön muodostumista. (Karila 2006, 91.) Henkilöstön ja vanhempien tietoinen sitoutuminen ja toimiminen lapsen kasvun, kehityksen ja oppimisen tukemiseksi kuuluvat kasvatuskumppanuuteen. Kasvatuskumppanuus on ikään kuin tasavertaista vuoropuhelua vanhempien ja henkilöstön välillä. Olennaista on, miten päivähoito ja koti sitoutuvat toteuttamaan yhteistä, mutta jaettua kasvatustehtävää. (Kaskela & Kekkonen 2011, 11–13.)

Kasvatustyössä perheen tukemista pidetään tavoittelemisen arvoisena asiana lähes joka tilanteessa. Ammattilaisten mielestä suunnitelmat perheen tukemisesta kaatuvat usein siihen, ettei perhe ota vastaan heille tarjottua apua. Auttamisen tavoitteina on luoda mahdollisuuksia, palauttaa valtaa ja vahvistaa perhettä. On otettava huomioon, että ammattihenkilön on tiedettävä riittävästi lapsen ja perheen vuorovaikutuksesta ja perheen ekologisesta viitekehyksestä, jotta he pystyvät auttamaan. (Tonttila 2006, 28–29.)

Ammatti-ihmisten ja vanhempien välille saattaa kehittyä eriäviä mielipiteitä, koska he näkevät asiat eri kannoilta. Kehitysvammaisen lapsen vanhempien oikeanlaisen tuen saaminen saattaa estyä tilanteissa, joissa ammattilainen ei koe itsellään olevan riittäviä valmiuksia ja taitoja perhekeskeiseen työskentelyyn. Ammattilaiset kokevat usein, ettei heillä ole perhekeskeiseen työskentelyyn riittäviä valmiuksia tai taitoja. Aikaisemmin vammaisten lasten perheiden kanssa työskentelyssä Suomessa on ajauduttu siihen, että vanhemmat ovat jääneet oman lapsensa kuntoutuksen, suunnittelun, toteutuksen ja arvioinnin ulkopuolelle. Terveystieteiden ja varhaiskasvatuksen näyttämöillä on alettu toteuttaa perhekeskeisempää yhteistyötä viimeisen vuosikymmenen aikana, koska on todettu, että tasavertaisella kumppanuudella pystytään yhdistämään asiantuntijoiden ja perheiden voimavarat. Jos perhe ei pysty vastaamaan arjen rutiineista, on tukitoimia annettava riittävästi. Tukitoimilla tavoitellaan omillaan toimeen tulevaa perhettä. (Tonttila 2006, 29–30.)

3.3 Sosiaalinen tuki

Sosiaalisella tuella tarkoitetaan ihmisen käyttöönsä saatuja resursseja ja voimavaroja, jotka syntyvät vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. Yksilö on aina sidoksissa toisiin ihmisiin ja ympärillä vallitsevaan yhteiskuntaan, ja on siten sosiaalisesti määrittynyt. Yhteisössä yksilö voi tiedostaa minuutensa peilaamalla itseään muihin. Yhteisön antama sosiaalinen tuki lasketaan yhdeksi eniten tutkituista ihmisen terveyttä ylläpitävistä tekijöistä. (Kinnunen 2006, 37.)

Perheen keskeisimpiä voimavaroja ovat perheen ulkopuolelta saatu sosiaalinen tuki. Sosiaalinen verkosto on epävirallinen sosiaalinen rakenne, jonka keskeinen ominaisuus on siinä, että se jatkaa kasvamistaan ajan mittaan ja laajenee usein alueellisesti. Sosiaalisia verkostoja muodostavat ihmiset, joilla on yhteisiä tekemisiä tai he pitävät muuten keskenään yhteyttä. Ihmisen sosiaaliseen verkostoon voivat kuulua muun muassa ikätoverit, ystävät, sukulaiset ja työn kautta muodostuneet tuttavapiirit. (Kinnunen 2006, 39.)

Sosiaalisen verkoston katsotaan yleisesti pitävän sisällään niin fyysistä apua kuin emotionaalista tukea. On todettu, että saatu apu ja tuen tarve ovat yhteydessä perheen normaalia parempaan sopeutumiseen ja vanhempien tavallista vähäisempään stressiin. Vanhempien tulee hakea tukea muualta ystävien puuttessa tai saatuaan kielteisen reaktion vastaukseksi tuen tarpeeseen. Sosiaalinen tuki vaikuttaa vanhempien hyvinvointiin, joka toissijaisesti vaikuttaa perheen lapsiin. (Kinnunen 2006, 39.)

Kun lapsi saa diagnoosin vammasta, saattaa vanhemman sosiaaliseen verkostoon kuuluva ihminen tuntea itsensä hyvin avuttomaksi ja epävarmaksi, jollei hänellä ole aikaisempaa kokemusta vammaisuudesta. He voivat pelätä omia tunteitaan ja perheen surua niin, että alkavat karttaa vammaisen lapsen perhettä. (Ilmonen 1994, 69.)

Jokaisella ihmisellä on olemassa ihmissuhdeverkosto ympärillään, vaikka yhteydenpidon määrä vaihtelisi. Sosiaalinen verkosto vaikuttaa epäsuorasti yksilön terveyteen elämäntapavalintojen kautta. Kriisin sattuessa perhettä voidaan

tukea sosiaalisen tuen aktivoinnissa. Varhainen puuttuminen muodostaa kehitysvammaisen lapsen vanhemmille epävirallisen ja virallisen sosiaalisen verkoston tuen, joka vaikuttaa vanhempien toimintaan suorasti ja epäsuorasti. Sosiaalista tukea tuotetaan laajimmillaan kaikkia julkisen sektorin viranomaistahoja myöten. Lähiyhteisöt, seurakunnat, järjestöt sekä vapaaehtoistyön merkitys on koettu tärkeäksi osaksi sosiaalisen tuen tuottamista. (Kinnunen 2006, 40.)

3.4 Vertaistuki

Vertaistuki antaa tukiverkoston ihmisille, jotka ovat samankaltaisessa tilanteessa. Vertaisryhmätoiminnassa ihmiset, jotka ovat kokeneet samanlaisia asioita, voivat jakaa keskenään tunteitaan, tietoa, tuntemuksia ja kokemuksia. Asioiden jakaminen samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa antaa mahdollisuuden tuen antamiseen ja saamiseen toinen toisiltaan. (Kinnunen 2006, 35.)

Vertaisryhmätoiminnassa ryhmän jäsenet ovat tasa-arvoisia, eikä ohjeita anneta ylemmältä taholta. Yhteisten kokemusten kautta ryhmän jäsenet pystyvät ymmärtämään toisiaan paremmin kuin asiantuntijat ja pystyvät näin antamaan tukea ja auttamaan toinen toistaan. Ihmiset joilla on tilanneyhteys, jonka yhteiskunta määrittelee poikkeavaksi tai erityistä sosiaalista tukea vaativaksi, voivat harjoittaa omaehtoista ja yhteisöllistä vertaistukea. Ominaista on, että vertaistuki ei ole tarkoitushakuista toimintaa, vaan sosiaalinen prosessi, joka ruokkii itse itseään. Suomessa varsinaista vertaistoimintaa ovat aloittaneet erilaiset vammaisjärjestöt. (Kinnunen 2006, 35.)

Ratkaisevan merkityksen ryhmän toiminnan kannalta antaa ryhmän koko. Vertaisryhmän koon suosituksena pidetään 6–9 jäsentä. Pienellä jäsenmäärällä pyritään saamaan ryhmään enemmän emotionaalista lämpöä ja tukea, tiiviyttä ja päämäärätietoisuutta. Vertaisryhmissä on mahdollista luoda uusia ystävyys-suhteita. Uudet ystävyysuhteet mahdollistavat jatkuvaluonteisen vastavuoroisen tuen. (Kinnunen 2006, 36.)

4 TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TUTKIMUKSEN TAVOITTEET

Opinnäytetyöni tutkimuksen aiheena on kartoittaa kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta. Haluan selvittää, mitä tukea vanhemmat ovat kokeneet saaneensa kehitysvammaisen lapsen ollessa varhaiskasvatusikäinen. Samalla selvitän, miten vanhemmat ovat kokeneet eri osaluilta saamansa tuen: kuten mistä saatu ja minkälainen tuki on vahvistanut eniten heidän jaksamistaan ja tukenut vanhemmuutta sekä millaisia ajatuksia heillä on, millaisia asioita tulisi ottaa huomioon.

Yleisenä opinnäytetyön tavoitteena pidän kehitysvammaisen lapsen vanhemman kokemusten esille tuontia sekä vanhempien saaman tuen kartoittamista. Pyrin kokoamaan yhteen vanhempien hyviksi kokemia tuen saannin muotoja.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Mitä tukea kehitysvammaisen lapsen vanhemmat ovat saaneet ja miten he ovat kokeneet saaneensa tuen?
2. Mitkä tuen muodot vanhemmat ovat kokeneet hyviksi?

Näiden kysymysten tavoitteena on saada vanhempien näkemystä esille heidän omien kokemustensa kautta ja näin edistää kehitysvammaisten lasten vanhempien tukemista kehitysvammaisen lapsen ollessa varhaiskasvatusikäinen.

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Tutkimusjoukko

Opinnäytetyön aiheena on kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemukset tuen saannista ja merkityksestä. Tutkimuksen kohderyhmäksi rajasin perheet, joihin kuuluu kehitysvammaisen lapsi. Haastattelun toteutin perheen vanhemmille. Haastattelukysymykset ajoittuvat aikaan, kun kehitysvammaisen lapsi on ollut 0–6-vuotias.

Tutkimusjoukkoon kuului viisi kehitysvammaisen lapsen vanhempaa. Lapset olivat iältään 3–9-vuotiaita ja jokaisella oli jonkinasteinen kehitysvammadiagnoosi.

5.2 Tutkimuksen lähestymistapa ja aineistonkeruu

Aineistonkeruun tutkimukseen toteutin haastattelemalla viittä aikuista, jotka kuuluivat kohderyhmääni. Tavoitin haastateltavat erilaisten vertaistukiryhmien kautta, jonne kirjettäni (LIITE 1) jaettiin. Haastattelumenetelmänä käytin teemahaastattelua, jonka rungon laadin aiempia tutkimuksia apuna käyttäen.

Valitsin teemahaastattelun, koska koin sen ominaispiirteiden olevan sopivia aineistonkeruuseen omalta kohderyhmältäni. Teemahaastattelun toteuttamisen ominaispiirteenä on se, että haastateltavilla on samankaltainen tilanne tai he ovat kokeneet jotain heitä yhdistävää. Lisäksi tutkija on tutustunut tutkittavaan ilmiöön niin, että hänellä on tiedossa ilmiön oletettavasti tärkeitä osia, rakenteita, prosesseja ja kokonaisuutta. Päädyttyään tiettyihin oletuksiin tutkija pystyy laatimaan haastattelurunгон, jota käyttää teemahaastattelussa. Viimeisessä osassa haastattelu suunnataan tutkittavien henkilöiden kokemuksiin tilanteista, jotka tutkija on analysoinut aikaisemmin. Teemahaastattelun etuna toimii se, ettei haastattelua ole rajattu tarkasti. Yksityiskohtaisten kysymysten sijaan haastattelussa käydään läpi keskeisiä teemoja haastattelurunгон pohjalta ja

näin pystytään tuomaan haastateltavien ääni kuuluviin. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 47.)

Haastateltavat ottivat minuun yhteyttä, jolloin pystyimme sopimaan haastattelujen ajankohdasta. Toteutin kolme haastattelua kasvotusten. Otin huomioon haastattelupaikkaa ja ajankohtaa pohtiessani, että ympäristö olisi rauhallinen ja yksityinen. Aluksi kerroin haastateltaville, mihin aineistoa käytetään, sekä esitin heille haastattelurungon (LIITE 2). Kerroin myös, että haastateltavien henkilöllisyys säilyy salattuna. Kysyin luvan haastattelujen äänittämiseen, koska tämä varmistaisi haastateltavien ajatusten tarkemman dokumentoinnin. Jokainen haastateltava antoi myöntävän luvan äänitykselle. Täydensin aineistoa sähköpostitse saaduilla kommentteilla, jotka tulivat kahdelta kehitysvammaisen lapsen vanhemmalta. Sähköpostitse saatujen kommenttien osalta toimin niin, että kerroin ensin sähköpostitse aineiston käyttötarkoituksesta ja haastateltavan henkilöllisyyden salaamisesta jokaisessa työskentelyn vaiheessa. Toimitin haastattelurungon haastateltaville sähköpostitse ja kommentit saatuani esitin vielä selventäviä lisäkysymyksiä tarpeen vaatiessa.

5.3 Aineiston analysointi

Analysoin saamani aineiston käyttäen sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysiä pidetään hyvänä työvälineenä kaikessa laadullisessa aineiston analyysissä (Kylmä & Juvakka 2007, 112). Sisällönanalyysillä pystytään kokoamaan kerätty aineisto järjestetyksi johtopäätösten teon mahdollistamiseksi sekä edesauttamaan tutkijaa tekemään mielekkäitä johtopäätöksiä (Tuomi & Sarajärvi 2011, 105). Sisällönanalyysissä aineistoa käsitellään eritellen, yhtäläisyyksiä ja eroja etsien sekä tiivistäen. Sisällönanalyysin avulla pyritään luomaan tutkittavasta asiasta tiivistetty kuvaus sekä kytkemään tulokset asian laajempaan kontekstiin ja muihin aiheita koskeviin tutkimustuloksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 105.)

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi etenee vaiheittain. Kun aineisto on kerätty, haastattelu kirjoitetaan sana sanalta auki. Tämän jälkeen tutkija lukee haastattelut läpi ja perehtyy niiden sisältöön. Seuraavaksi aineistosta etsitään pelkiste-

tyt ilmaisut ja ne alleviivataan ja listataan. Pelkistetyistä ilmaisuista etsitään samankaltaisuudet ja erilaisuudet sekä yhdistetään pelkistetyt ilmaukset ja luodaan niille yläluokat. Yläluokkia yhdistämällä muodostetaan kokoava käsite. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 108–109.)

Aloitin aineistoni sisällönanalyysin Tuomen ja Sarajärven (2011, 108–109) ohjeen mukaisesti haastattelujen kuuntelemisella ja sanasta sanaan auki kirjoittamisella. Rajasin analysoitavasta aineistosta pois kaiken epäoleellisen, joka ei liittynyt aiheeseen. Seuraavaksi pelkistin aineiston etsimällä pelkistettyjä ilmauksia, jotka alleviivasin. Aineiston pelkistämistä ohjasivat omat tutkimuskysymykseni. Ryhmittelyn helpottamiseksi alleviivasin tässä vaiheessa pelkistetyt ilmaisut eri väreillä haastatteluteemojen mukaan. Seuraavaksi ryhmittelin aineistosta löytämiäni pelkistettyjä ilmauksia etsimällä niistä samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Ryhmittelin samaa asiaa tarkoittavat asiat ja yhdistin ne alaluokiksi, joille annoin nimeksi sisältöä kuvaavat käsitteet, kuten esimerkiksi liminaalinen vaihe ja diagnoosin saaminen. Alaluokkia yhdistelemällä pystyin muodostamaan pääluokkia, joiden alle alaluokat sijoittuivat. Pääluokille annoin sisältöä kuvaavat käsitteet: ensitieto, vanhemmuuden tukeminen, lähipiiriltä saatu tuki, vertaistuki ja kokemus kokonaisuudesta. Sisällönanalyysi oli valmis ja pystyin alkamaan kirjoittaman johtopäätöksiä, joita olin havainnut sisällönanalyysin avulla. Käsitteiden yhdistämisellä tavoitellaan vastausten löytämistä tutkimustehtävään. Perustana sisällönanalyysille on tulkinta ja päättely. Empiirisestä aineistosta edetään askel kerrallaan kohti käsitteellisempää tulosta tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 112.)

6 TUTKIMUSTULOKSET

Opinnäytetyössä tutkittiin kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia saadusta tuesta ja sen merkityksestä kehitysvammaisen lapsen ollessa 0–6-vuotias. Tutkimukseen haastateltiin viittä kehitysvammaisen lapsen vanhempaa. Haastatteluista kolme toteutettiin kasvotusten ja kerättyä aineistoa täydennettiin sähköpostitse saaduilla kommentteilla.

6.1 Ensitiedon saaminen ja ohjaus palveluihin

Kasvotusten toteutetuissa haastatteluissa yleiset mielipiteet ensitiedon saannista erosivat toisistaan. Yksi vanhemmista koki, ettei ollut ollenkaan tyytyväinen koko ensitiedon prosessiin, toinen vanhempi oli tyytyväinen kokonaisuuteen prosessista ja kolmas vanhempi näki tilanteessa jotain hyvää ja jotain huonoa. Vanhemmat kokivat, etteivät olleet saaneet lainkaan tai riittämättömästi henkistä tukea tilanteeseensa ammattilaisilta. Sähköpostitse saadut lisäykset osoittivat myös puutteita henkisen puolen tukemisessa ensitiedon vaiheessa.

Kolme vanhempaa koki ensitiedon liminaalisen vaiheen raskaaksi. Liminaalisella ajalla tarkoitetaan aikaa ennen kuin tiedettiin, mikä diagnoosi oli kyseessä (Hänninen 2004, 5). Kaksi vanhemmista kuvaili diagnoosin saantia pitkäksi prosessiksi. Muut vanhemmat eivät kommentoineet kokemusta ajasta ennen diagnoosin saantia.

Diagnoosin saanti kesti kauan... vajaa vuosi ekoista epäilyistä päästiin lasten neurologian osastolle.

Lääkäri halusi fyssarin mielipiteen ja arvion jälkeen fyssari halusi psykologin mielipiteen ja puhui moniammatillisesta palaverista missä päätettäisiin mitä tehtäisiin. Tästä asia ei edennyt yli puoleen vuoteen mihinkään...

Ekat kolme viikkoa oli raskasta aikaa lapsen syntymän jälkeen.

Yksi vanhemmista koki, ettei hänen huoltaan lapsen kehityksestä otettu vakavasti äidin yrityksistä huolimatta.

Otettiin heti yhteyttä neuvolaan, kun ensimmäiset oireet alko tulla esille. Neuvolasta oltiin sitä mieltä, et ei oo hätää... asiaan ei tartuttu silloin... Vaadin seuraavan puoli vuotta päästä neuvolalääkärille neuvolan kautta... Olin tosi huolissaan ja googletin eri diagnooseja...

Diagnoosin saamisen tilanne koettiin eri tavoin. Kolme vanhemmista koki, että diagnoosi vain kerrottiin, eikä siinä vaiheessa annettu minkäänlaista tukea. Yksi vanhemmista koki olleensa itse tukijan roolissa tilanteessa, jossa diagnoosi kerrottiin.

Tuen saanti ei vastannut ollenkaan tarpeisiin alussa. Keskussairaala ei saanut varsinaista tukea diagnoosin tultua. Lääkäri vain läväytti diagnoosin ja antoi jotain esitteitä käteen ja sanoi, että menkää sosiaalihojajalle... Tuntui siltä, että lääkäri löi lapsen lyttyyn, että poika ei tule ikinä olemaan motorisesti lahjakas... eikä anneta toivoa... Neuvolasta ei saatu mitään tukea...

Lasten neurolta annettiin meille vanhemmille käteen diagnoosista kertovat esitteet ja muuta en oikeastaan lääkärin tapaamisesta muistaakaan... Neuvolasta en ole saanut tukea, koin enemmänkin itse tukemani hämmentynyttä terveydenhoitajaa diagnoosin saamisen jälkeen.

...sit tuli niin ku niin paljon kysymyksiä mihin ois halunnu vastauksen niin ku heti tai jonku ennusteen et mitä tulevaisuus tuo... Mulla oli kauhee tarve saada vastauksia, mut en mä tiedä vaik mä olisin saanu millasta palvelua ni sekään ei ois varmaan riittänyt...

Yksi vanhemmista koki diagnoosin saannin helpotukseksi, eikä kokenut sen juurikaan vaikuttaneen heidän elämäänsä.

Kehitysvammadiagnoosin saaminen ei ole vaikuttanut meihin suuremmin. Olimme vain helpottuneita ja huojentuneita, että löytyi joku selkeästi selittävä tekijä.

Vanhempia oli ohjattu diagnoosin saannin jälkeen erilaisiin palveluihin, kuten sosiaalihojajaan, sosiaalityöntekijän ja kuntoutusohjajaan luokse. Neljä haastatelluista vanhemmista koki, että sai näiden tapaamisten ansiosta tukiasiat kuntoon. Kukaan vanhemmista ei kokenut saaneensa julkiselta sektorilta tukea henkiseen hyvinvointiin diagnoosin tultua. Osa vanhemmista koki taloudellisista

asioista puhumisen toissijaisena tässä vaiheessa ja he olisivat kaivanneet enemmän tukea henkiseen jaksamiseensa.

Kuntoutusohjaaja otti käsittelyyn ja lätkäs nivaskan käteen; "tässä on näitä, lähde hakemaan näitä asioita". Neurologian Kuntoutusohjaaja katsoi, että homma lähtee rullaamaan...

Kuntoutusohjaaja, joka oli kyllä ihan kohtuullisesti perillä niistä tukimuodoista ja niistä kaikista mitä voi niinku saada niin autto niissä (tukiasiat).

Ensimmäisen neuron jakson aikana tavattiin sosiaalityöntekijä, joka neuvoi ja ohjeisti meitä hakemaan ja täyttämään vammaistukihakemuksen ja kuntoutushakemuksen kelaan terapioita varten...

Lastenneuron kautta saatiin palvelut pelamaan. Paperit vammaispalveluun ja kuntouttavan päivähoidon aloittamiseen tuli nopeasti... Koko tämän ensimmäisen vuoden aikana minulta ei kysytty jaksamistani, viranomaisten taholta siis... Olisin halunnut alkuaikoina keskusteluapua. Sitä ei tarjottu, onneksi hain sitä itse.

Eikä se sosiaaliohjaajankaan tapaaminen sairaalassa auttanut siihen tilanteeseen tavallaan yhtään, että kysellään sun rahallisia juttuja, kun ne on siinä on kohtaa ihan yks lysti siinä kohtaa... Siinä kohtaa ois voinut vaikka sanoa että "haluisitko puhua tunteista ja mitä nyt ajattelet" tyyliin vaikka...

Yhtä vanhempaa lukuun ottamatta jokainen vanhemmista lähti hakemaan itse apua alkuvaiheessa tilanteeseensa muilta alueilta. Yksikään vanhemmista ei kertonut, että olisi saanut julkisista palveluista henkistä tukea lapsen diagnoosintultua.

Ammattilaisilta saatavaa tukea täytyy osata hakea ja vaatia, siltikään sitä ei välttämättä saa. Sain apua, kun varasin itse ajan psykologille. Kävimme siellä läpi vammaisen lapsen vanhempana olemista... Lähdin heti diagnoosintultua hakemaan vertaistukea.

Pari kk diagnoosin jälkeen hakeuduin itse kyseisen oireyhtymän verkostoon, josta tuli henkilö käymään meillä kotona. Hänen kanssaan sitten käytiin läpi menneet sekä tulevat. Työntekijällä oli paljon tietämystä ja hän kannusti varhaiseen tukeen. Vierailu oli tosi piristävä ja toivoa antava. Ja hän ohjas siitä taas eteenpäin...

Itse mylläsin netin läpi mitä myllättävissä oli ja otin yhteyttä kyseisen oireyhtymän yhdistykseen, josta sain tiedon suljetusta fb-ryhmästä, johon liityin...

*Se on ollu mulle hirveen tärkeä (vertaistuki), mä oon lähtenyt ha-
keen sitä ihan alusta saakka*

6.2 Julkiselta puolelta saatu tuki vanhemmuuteen

Kolme viidestä vanhemmasta koki, ettei saanut mitään tukea tai tuki on ollut riittämätöntä oman vanhemmuuden tueksi julkisen sektorin palveluista.

*Vanhemmuuteen ja kasvatukseen saatu tuki... Ei mistään ammatti-
laisten kautta... Kyllä siellä (keskussairaala) kysytään, että "mites
vanhemmat jaksaa" mut kuka siin nyt sit alkaa, kun ei se oikein oo
semmonen paikka missä alkaa vuodattaan että "mä en jaksaa".*

*Minulle ei ole tarjottu tukea vanhemmuuteen. Mietin monesti, että
olin juuri vasta ymmärtänyt äitinä olemisen, kun minun olisikin pitä-
nyt pystyä olla vammaisen lapsen äiti. Lääkärit tutkivat lasta, eivät
kysy äidin vointia ja jaksamista. Täytyy itse vaatia ja helpoimmalla
pääsee kun kävelee yksityiselle lääkärille hakemaan sairauslomaa.*

*Eipä juuri mitenkään... Kaikista merkittävin meitä vanhempia kos-
kenut tuki on tullut toimintaterapeutilta ohjauskäyntien yhteydessä
ja viikoittaisessa kanssakäymisessä. Hän on auttanut vaikeiden ai-
kojen yli ja keksinyt keinoja selvitä eteenpäin ja päästä yli asioista.
Kuunteleva olkapää.*

Kaksi vanhempaa koki saaneensa suoranaisesti tukea vanhemmuuteen. Toinen vanhemmista oli hakenut apua parisuhteensa toimivuuteen ja toisella oli tukena perhetyöntekijä, jotta äiti saa omaa aikaa.

*Me ollaan haettu tukea vanhemmuuteen itse asiassa siinä vaihees-
sa kun lapsi täytti neljä... Me ollaan käyty ihan perheneuvolassa
hakemassa apua siihen meidän kahden aikuisen kommunikaatioon.*

Vanhemmuuden tueksi käy perhetyöntekijä sosiaalipuolelta. Saat-
taa ottaa lapset ja lähteä kävelyille tai leikkipuistoon, jotta äiti saa
omaa aikaa ja pystyy rauhoittumaan. Kunnan kautta saatu... Tar-
koitus tukea lastenhoitoa.

Kolme vanhempaa kertoi osallistuneensa sopeutumisvalmennukseen, mutta he eivät nostaneet asiaa esille puhuttaessa vanhemmuuden tukemisesta. Van-

hemmat kokivat sopeutumisvalmennuksen olleen kuitenkin hyödyksi koko perheelle.

Ollaan päästy osallistumaan kelan sopeutumisvalmennuskurssille.

Se on niinku sellanen kelan tukimuoto näille erityislasten perheille et ne saa tietoo, osaamista ja vertaistukee että pystyy pärjään sit siellä omassa elämässä paremmin... Sit mä aloin hakeen kelalta sellaista yksilöllistä lääkinnällistä kuntoutusta joka tarkoittaa sitä että samanlainen viikon kurssi mutta missä on vaan meidän perhe...

Suurin "ulkopuolinen" tuki on ollut sopeutumisvalmennuskurssi minne koko perheellä osallistuttiin.

Kukaan vanhemmista ei maininnut erityisesti kasvatuskumppanuuden merkitystä vanhemmuuden tukemisessa, mutta jokainen oli tyytyväinen yhteistyöhön varhaiskasvattajien kanssa.

Yhteistyö sujui loistavasti. Poika kulki taksilla, reissuvihko käytössä. Reissuvihkoon kirjoitettiin aina kaikki ja siitä pidettiin paljon...

Yhteistyö sujunut tosi hienosti. Päiväkodilta aloite henkilökohtaiseen avustajaan ja päiväkotitoimitus asian. Henkilökohtainen avustaja opiskellut lisää erityislapsista lapsen takia. Hyvä yhteistyö.

Kasvatuskumppanuuteen niin ne lapsen tavoitteet ja sellaset meni kyllä tosi hienosti, sinne tehtiin hänen kokosii tavoitteita...

Yhteistyö päiväkodin kanssa on sujunut suhteellisen hyvin. Suurempi vaikeuksia ei siihen suuntaan ole ollut.

Yhteistyö on sujunut todella hyvin. Koen, että avustava tekee jopa enemmän kuin hänen työhönsä kuuluisi.

6.3 Lähipiiriltä saatu tuki

Jokainen vanhemmista piti sukulaisilta saatua tukea merkityksellisenä omalle jaksamiselleen. Erityisesti painotettiin lastenhoitoon saatua tukea. Jokainen tutkimukseen osallistuneista vanhemmista nosti esille jonkun lapsen isovanhemmista tai omista isovanhemmistaan lähipiiriltä saamassaan tuessa. Jokainen koki lapsen isovanhemmilta tai isoisoivanhemmilta saadun tuen tärkeäksi.

Miehen äiti ollut tuki, aina valmis hoitamaan lapsia ja ymmärtänyt että on vaikeeta välillä... Miehen äiti on ollut niinku suurin tuki.

Äiti ollut suurena tukena, auttaa muun muassa lasten hoidossa ja että pääsee kaikkiin juttuihin.

Mun äidiltä mä oon saanut paljon tukea just esimerkiks niiden lomakkeiden täyttämiseen... Mun puolelta niin äiti oli se suurin tuki...

Isovanhemmat ovat olleet aina valmiita auttamaan ja lapset ovatkin olleet usein 2-9päivän mittaisia jaksoja hoidossa, että me vanhemmat olemme voineet tehdä kahdestaan omia reissuja.

Isovanhempien antama tuki on ollut todella arvokasta. Ilman heitä arki ja sen pyörittäminen olisi ollut todella vaikeaa.

Yksi haastateltavista nosti oman puolisonsa tuen esille puhuttaessa lähipiiriltä saadusta tuesta.

Paras tuki on oman aviomiehen tuki, et se on siinä rinnalla kaikesta huolimatta...

Vanhemmat olivat saaneet erilaisia reaktioita lähipiiriltään kehitysvamman selvittyä. Osalla lähipiiriin kuuluvista ihmisistä oli kestänyt kauemmin kehitysvamman hyväksymisessä ja yksi vanhemmista kertoi, että osa ystävistä oli jäänyt vallan pois lähipiiristä diagnoosin jälkeen.

Omat vanhemmat ja ystävät, ni niillä kesti kauan ennen kuin hyväksyivät lapsen vamman; oli ehkä jonkinlaista pelkoa, ei oikein tietty miten tällaisen erilaisen lapsen kanssa tulee toimia... ystävät tuki diagnoosin jälkeen vähän niinkun joku olis kuollu. Myöhemmin tukeminen muuttu sellaseks kuuntelemiseks.

Miehen perheellä ei oo koskaan ollu mitään kosketusta vammaisuuteen. Miehelle tarvinnut tehdä aika paljon kasvatustyötä.

Muut reagoivat hirveän eri tavalla, isovanhemmat kokivat huolta sekä omista lapsistaan että lapsenlapsistaan. Ajattelen heidän taakkansa olleen diagnoosin saamisen aikaan hirveän suuri. Osa ystävistä jäi, mutta todelliset ystävät pysyivät rinnalla ja heistä tuli entistä läheisempiä. Ystävien tuki on ollut kuulumisten kysymistä ja kuuntelemista.

Neljä vanhempaa nosti esille lähipiiriltä lastenhoitoon saadun tuen merkityksen. Lasten hoidon koettiin auttaneen jaksamisessa ja antaneen vanhemmilla omaa aikaa.

Miehen äiti ollut tuki, aina valmis hoitamaan lapsia...

Äiti ollut suurena tukena, auttaa muun muassa lasten hoidossa ja että pääsee kaikkiin juttuihin...

Toinen merkittävä tuki on ollut ystäväperheen tytär, joka on hoitanut lapsia tarpeen vaatiessa 2-6h kerrallaan. Hän on ollu korvaamaton apu kun on täytynyt päästä hieman irti arjesta. Suurin apu ylipäänsä on ollut lapsen vahtiminen, jotta olemme saaneet sitä omaa aikaa.

He (lapsen isovanhemmat) ovat auttaneet kuljettamalla terapioihin ja lääkäriin, jos itse ei ole pystynyt olemaan työstä pois, ovat käyneet kaupassa ja ottaneet lasta yökylään.

Kaksi vanhempaa kertoi tärkeimmän tuen tulleen omalta lähipiiriltään. Kaikki vanhemmat pitivät lähipiirin tukea merkityksellisenä.

Paras on oman aviomiehen tuki, et se on siinä rinnalla.

Eniten ollut tukena miehen äiti eli niinku lähiverkosto

6.4 Vertaistuki

Kaikki vanhemmat olivat osallistuneet jossain määrin vertaistukeen. Vanhemmat painottivat vertaistuesta saadun tuen ja tiedon merkitystä etenkin lapsen diagnoosin saannin jälkeen ja lapsen kasvaessa. Kolme vanhemmista kertoi, että oli saanut jotain tietoa vertaistukitoiminnasta ensitietovaiheessa. Vanhemmat painottivat, että he ovat itse etsiytyneet sopivan vertaistuen piiriin.

Sosiaaliohjaaja kertoi, millä järjestöillä on vertaistukitoimintaa... Itse etsitty ja hakeuduttu vertaistukeen... Kukaan ei tule kotoa hakemaan; täytyy mennä tai sit ei.

Vertaistuki leijonaemot. Löytänyt kuntoutusohjaajan kautta... Leijonaemosten kautta tutustunut muihin erityislasten äiteihin, jotka on ohjannut muihin tukipiireihin.

Keskussairaalaasta suositeltiin sopeutumisvalmennusta, kun ei pääse ilman suositusta, sieltä saa sitä vertaistukea.

Itse mylläsin netin läpi mitä myllättävissä oli ja otin yhteyttä oireyhtymän yhdistykseen, josta sain tiedon suljetusta facebook ryhmästä, johon liityin.

Lähdin heti diagnoosin tultua hakemaan vertaistukea. Oireyhtymän yhdistyksen kautta pääsin heti tapaamaan vanhempia ja olemme sen jälkeen osallistuneet aktiivisesti kaikkeen yhdistyksen toimintaan.

Vanhemmat kertoivat saaneensa monia tietoja vertaistuen kautta erilaisista palveluista, joita on mahdollisuus saada. Useat vanhemmat painottivat vertaistuen tärkeyttä lapsen kasvaessa. Vanhempien lasten vanhemmilta oli mahdollisuus kysyä apua vastaan tuleviin ongelmiin ja asioihin lapsen kasvaessa. He kokivat, että ovat saaneet vertaistuesta eniten tukea vanhemmuuteensa ja lapsen kasvatukseen. Jokainen mainitsi internetissä olevat ryhmät vertaistuen saannin välineenä.

Vertaistuesta saatu tiedot omaishoidontuesta tai jostain henkilökohtaisesta avusta lapselle niin sanottuna puskatietona vertaistuen kautta vertaistukiäideiltä... Vanhempien lasten vanhemmilta mahdollisuus ennakoida tulevaa mitä tulevaisuudessa voi olla... Vanhemmuuteen ja kasvatukseen saatu tuki on tullut vertaistuen kautta. Ei mistään ammattilaisten kautta.

Äidiltä äidille kiertää jutut, että kannattaa ottaa yhteyttä tänne ja tonne ja tehdä tota... Ja heti, jos kysyt esimerkiksi facebookin ryhmässä jotain niin tulee max 15 minuuttia niin joku vastaus tai ehdotus.

Vertaistuen kautta on löytynyt niitä malleja, et hei nää muutkin selvii hengissä vaikka heillä on yhtä paha tilanne... Et on kaikkia erilaisia keskustelupalstoja ja on facebook ryhmiä kaikenlaisia, et missä voi vaihtaa kuulumisia ja kysyy neuvoo... Ei tarvi niinku osata soittaa oikeeseen puhelinnumeroon...

Vertaisilta saatu tieto, vinkit ja kokemusten jakaminen on autanut monessa asiassa eteenpäin. Vertaistuki on ollut ja on edelleen minulle eniten jaksamista ja vanhemmuutta tukevaa... Mukavaa olla myös itse tukena vast'ikää diagnoosin saaneille perheille.

Vertaistuki on ollut hyvinkin avartava kokemus. Alkuun ei kummemmin mitään edes kaivannut, mutta kyllä nyt tytön kasvaessa ja uusien haasteiden tullessa eteen on kiva ollut kuulua oireyhtymän omaan facebook -ryhmään mistä on saanut tietoa ja tukea muilta saman oireyhtymään kanssa eläviltä.

Kolme vanhempaa kertoi saaneensa vertaistuesta kaikista eniten tukea itselleen. Kaksi muuta vanhempaa painotti vertaistuen tärkeyttä, vaikka he kertoivat muualta tulleen tuen olleen heille vielä tärkeämpää. Vanhemmuutta tukevissa asioissa vertaistukea pidettiin tärkeimpänä.

Suurimman avun olen saanut vertaistuesta. Vertaistuki on ollut ja on edelleen minulle eniten jaksamista ja vanhemmuutta tukevaa... Jälkeenpäin ajattelen, että ilman vertaistukea en olisi selvinyt. Vertaisäideistä on tullut iso osa elämäni ja olen heidän kanssaan yhteydessä melkein päivittäin...

Mä pidän kyllä tota leijonaemoja (vertaistuki) suurimpana tukena, kun siel ei oo kategorisoitu mitenkään, että millanen erikoislapsi sulla on vaan siellä on kaikenlaisia erilaisia tapauksia.

Suurin ulkopuolinen tuki on ollut oireyhtymän oma facebook -ryhmä ja sopeutumisvalmennuskurssi minne koko perheellä osallistuttiin.

...vertaistuki on tosi tärkeä.

Vertaistuki todella tärkeä... Sit kun oli just se yks äiti kelle voi soittaa; "et hei oliko sulla jotain vinkkiä tällaseen juttuun".

Kolme vanhemmista koki, että parasta vertaistukea he olivat saaneet ryhmistä, jotka oli suunnattu tietyn oireyhtymän omaavien lasten vanhemmille. He kokivat oman oireyhtymän yhdistyksen olemassaolon todella tärkeäksi, ja yksi vanhemmista pohti, olisiko ollut vielä vaikeampaa löytää apua, jos lapsella ei olisi ollut tiettyä diagnoosia.

Jos ei olisi ollut tätä tiettyä diagnoosia, et olisi ollu pelkkä kehitysvamma... että onks sit viel vaikeempi. Ei olisi tullu tän diagnoosin kautta mitään vertaistukea.

Enemmän ois kaivannut lisää yhteisiä viikonloppuja tai muita tapaamisia oireyhtymän oman järjestön kesken.

Suurimman avun olen saanut vertaistuesta... Vertaistuki on arvokasta, varsinkin kun on harvinainen diagnoosi... Kokemusasiantuntijuus on ollut vahvistavampaa kuin muualta tullut tuki.

6.5 Palveluiden löytämisen ja saamisen kokemus

Neljä vanhemmista koki haasteelliseksi palveluiden löytämisen tai saamisen. Kolme vanhemmista olisi kaivannut yhtä tiettyä henkilöä, jolta voisi kysyä apua tai tietoa, mistä apua tulisi hakea tilanteesta riippumatta. He kaipasivat yhtä palvelua, jonka puoleen voisi kääntyä kaivatessaan lisäohjausta kehitysvammaisen lapsen vanhempana.

Sit on sellasia ketkä ei vastaa puhelimeen... Se on niinku ihan mahdottomuus se kontaktin luominen... Ite pitää olla älyttömän vahva, ottaa selvää ja jaksaa aina vaan niinku eteenpäin ja eteenpäin... Se kokonaisvastuun kantaminen jää sille perheelle tai sille vanhemmalle itselleen, että ei oo mitään vaikka on joku kuntoutusohjaaja tai palveluohjaaja mut et ne ei osaa sitä kokonaisuutta...

Kaupungin sivuiltakin sun täytyy osata hakee niitä palveluita ja sit millee joku vammaispalvelujen ohjaajakaan osaa neuvoo, kun sieläkin on koko elämänkaaren pituudelta asiakkaita, että osaaks ne sit. Ja sit jokainen on sit viel yksilöllinen, jokainen tarvii erillaisii juttuja... Vaati kyllä työn ja tuskan että olit saanut tietoo että mistä saat apua mihinkin.

Ammattilaisilta saatavaa tukea täytyy osata hakea ja vaatia - siltikään sitä ei välttämättä saa.

Olis hyvä kun olis yks asiantuntija itsellä ketä osais aina neuvoo asioissa, että mihin otat nyt yhteyttä, kun joku asia painaa mieltä.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimustuloksissa nousivat esille vanhempien kokemukset ensitiedosta, lähipiiriltä saadusta tuesta, julkiselta puolelta saadusta tuesta ja vertaistuesta.

7.1 Lapsen kehitysvammaisuuden aiheuttama kriisi ja ensitieto

Opinnäytetyön tutkimustulosten mukaan kehitysvammaisen lapsen saaminen aiheutti jokaiselle vanhemmalle jonkinasteisen kriisin, joista jokainen selvisi yksilöllisesti omaan tahtiinsa. Kriisin vaiheet tulivat esille jokaisen vanhemman kertomuksessa diagnoosin saamisen ja nykyhetken välillä. John Cullbergin (1991, 144) luoman kriisiteoriaan peilaten kehitysvamman toteaminen aiheuttaa vanhemmille kriisin, jonka ensimmäinen vaihe on sokkivaihe, toinen vaihe reaktiovaihe, kolmas vaihe läpityöskentelyvaihe ja viimeisenä uudelleensuuntautumisvaihe.

Suurin osa vanhemmista kuvaili diagnoosin odottamisen aikaa sekä diagnoosin saantia raskaana prosessina. He kuvailivat myös tilanteita, joissa olivat pohtineet asioita, joita lapsi ei tulekaan ikinä tekemään diagnoosin myötä. Vanhemmille heräsi paljon kysymyksiä heti diagnoosin saannin vaiheessa, mutta niihin oli pitänyt pitkälti hakea vastaukset itse. Kehitysvammaisen lapsen vanhemmat joutuvat äkkinäisesti luopumaan mielikuvistaan lapsensa tulevaisuuden odotuksista saadessaan diagnoosin (Hautamäki 1993, 14–15). Vanhemmilla ei useissa tilanteissa ole tuntemusta kyseisestä vammasta, mikä aiheuttaa heille suurta ahdistuneisuutta (Hilton 2003, 25).

Kolme vanhemmista kertoi, että diagnoosin kertomistilanteessa oli vain kerrottu tieto, eikä sen lisäksi ollut annettu minkäänlaista tukea. Osaa vanhemmista oli ohjattu muihin palveluihin. Yksi vanhemmista kertoi, kuinka hänestä tuntui diagnoosin saamisen tilanteessa, että lääkäri olisi lyönyt hänen lapsensa lyttyyn, eikä antanut lainkaan toivoa tulevasta. Jokaisella vanhemmalla oli erilainen kokemus ensitietovaiheesta, mutta tiettyjä yhtäläisyyksiä löytyi siitä, miten van-

hemmat olivat kokeneet ensitiedon saannin. Ensitetilanteita ei ole olemassa keskenään kahta samanlaista (Hänninen 2004, 22). Ensitietoon määritellään kuuluvan tiedon kertominen, tunteiden huomioiminen, tuen antaminen, toimintaan ohjaaminen ja toiveikkuuden säilyttäminen (Hänninen 2004, 22).

Opinnäytetyön haastattelujen mukaan suurin osa vanhemmista oli eniten tyytymättömän juuri ensitiedon saantiin ja sen yhteydessä annettuun tukeen. Yksi vanhemmista koki olleensa tyytyväinen ensitietoon ja sen osioihin. Suurin osa vanhemmista näki tällä tuen alueella suuria puutteita omassa tapauksessaan, erityisesti diagnoosin saannin yhteydessä. Vanhemmat kokivat erityisen suureksi puutteeksi henkisen tuen olemattomuuden. Neljä vanhempaa oli lähtenyt hakemaan itse apua tilanteeseensa muilta alueilta, kuten vertaistuesta tai psykologilta. Yksi vanhempi kuvaili, että tarve saada vastauksia ensitiedon vaiheessa oli suuri ja vaikka palvelu olisi ollut kuinka hyvää tahansa, hän ei olisi kokenut sitä riittäväksi. Tutkimusten mukaan ensitiedon saaminen on ollut yksi suurimmista asioista, joihin kehitysvammaisten lasten vanhemmat ovat olleet tyytymättömiä (Hänninen 2004, 23). Johan Cullbergin luoman luoman kriisiteorian (1991) ensimmäinen vaihe on sokkivaihe, joka syntyy välittömästi, kun kriisin aiheuttanut tapahtuma on tapahtunut. Sokkivaiheelle on tyypillistä, että asiat eivät tunnu todellisilta, eikä niitä uskota todeksi ja ihmiset saattavat sulkea asioita pois mielestään, joita eivät halua kuulla. Sokkivaiheen tarkoitus on suojella ihmistä asioilta, joita hän ei ole valmis vastaanottamaan. Sokkivaiheessa tiedon vastaanottaminen saattaa olla vaikeaa. (Cullberg 1991, 141–142.)

7.2 Vanhemmuuteen saatu tuki

Osa vanhemmista koki kehitysvammaisen lapsen huolenpidon vaativan paljon jaksamista ja vahvuutta vanhemmalta. Monissa tapauksissa kehitysvammaisen lapsen vanhempana erilaisten vanhemmuuden roolien täyttäminen vaatii enemmän aikaa ja vaivaa kuin terveen lapsen hoito. Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymän laatimassa Vanhemmuuden roolikartassa, jota esiteltiin aiemmin, kuvataan viisi keskeistä roolia vanhemmuuteen. Roolikartan avulla pystytään hahmottamaan, kuinka monimuotoinen kokonaisuus vanhemmuus on

ja mitä rooleja vanhemmalla on täytettävänä, kun lapsi syntyy perheeseen. Vanhemmuuden roolikartan huoltajan roolin alapuolelta löytyvät vanhemman roolit vaatettajana, sairaudesta huolehtijana, ruuan antajana ja viihdykkeiden virittäjänä, joiden täyttäminen muun muassa aiheuttaa erilaisia haasteita kehitysvammaisen lapsen vanhempana. (Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä 2013.) On tiedossa, että vammaisen lapsen hoito saattaa aiheuttaa perheelle huomattavia vaikeuksia. Lapsen kasvatusta pidetään perheen perustettävänä. Huomattavia vaikeuksia saattaa esiintyä etenkin tapauksissa, joissa lapsi tarvitsee jatkuvaa tukea ja hoitoa. (Itälinna, Leinonen & Salovirta 1994, 20.)

Kehitysvammaisen lapsi koettiin erityisenä haasteena. Äitinä olemiseen piti opetella ja lapsella oli lisäksi erityistarpeita, joihin piti osata vastata. Vanhemmat kertoivat, ettei julkisissa palveluissa diagnoosin saamisen aikana eikä sen jälkeen ollut pohdittu lainkaan vanhempien jaksamista, vaikka osa heistä koki lapsesta huolehtimisen raskaaksi, koska vanhemmuuden osa-alueet vaativat enemmän kehitysvammaisen lapsen vanhempana. Tonttilan (2006, 208) tutkimuksen keskeisiä tutkimustuloksia olivat, että kehitysvammaisten lasten äideillä oli enemmän koettua stressiä ja masennusta sekä kehitysvammaisen lasten vanhemmat kokivat vähemmän äitinä pärjäämisen tunnetta kuin terveiden lasten äidit.

Kolme vanhemmista koki, ettei ollut saanut varsinaisesti mitään tukea tai oli saanut tukea riittämättömästi vanhemmuuteensa ammattilaisilta. Kaksi vanhemmista koki saaneensa tukea vanhemmuuteen. Toisella vanhemmalla kävi lastenhoidon apua kotona ja toinen sai tukea parisuhteeseen. Jokainen vanhemmista oli tyytyväinen yhteistyöhön varhaiskasvattajien kanssa. Perheen tukemista pidetään tavoittelemisen arvoisena asiana kasvatustyössä. Ammattilaisten antaman avun tarkoituksena on luoda mahdollisuuksia, palauttaa valtaa ja vahvistaa perhettä. Jos perhe ei pysty vastaamaan arjen rutiineista, on tukitoimia annettava riittävästi perheen tarpeisiin. (Tonttila 2006, 29–30.)

7.3 Lähipiirin antama tuki

Opinnäytetyön tutkimustuloksissa todettiin, että jokainen vanhempi piti lähipiiriltä saatua tukea ja apua merkityksellisenä tekijänä oman jaksamisensa tueksi. Erityisesti vanhempien sukulaisilta saatua tukea painotettiin lähipiirin antamassa tuessa. Vanhemmat kertoivat saaneensa lähipiiriltä niin fyysistä kuin henkistäkin apua. Neljä vanhempaa koki erityisesti lastenhoitoon saadun avun auttaneen omaa jaksamistaan. Perheen ulkopuolelta saatu sosiaalinen tuki koetaan yhdeksi perheen keskeisimmistä voimavaroista. Sosiaalinen tuki vaikuttaa suoraan vanhempien hyvinvointiin ja toissijaisesti perheen lapsiin vanhempien kautta. Sosiaalinen verkosto pitää sisällään niin fyysistä apua kuin emotionaalista tukea. (Kinnunen 2006, 39). Kaikki Tonttilan (2006, 208) tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kokivat, että sosiaalisen ympäristön tuella oli suuri merkitys heidän selviytymiselleen.

Vanhemmat olivat saaneet erilaisia reaktioita lähipiiriltä lapsen kehitysvamman selvittyä. Osan lähipiirillä oli kestänyt kauan ennen kuin he olivat hyväksyneet lapsen vammaisuuden. Lähipiiriin kuuluva ihminen saattaa tuntea itsensä avuttomaksi ja epävarmaksi tilanteessa, jollei hänellä ole aikaisempaa kokemusta vammaisuudesta. Vammaisen lapsen perheen karttamiseen voi johtaa omien tunteiden ja perheen surun kohtaamisen pelko. (Ilmonen 1994, 69.)

7.4 Vertaistuen merkitys

Jokainen opinnäytetyöni tutkimukseen osallistunut vanhempi oli saanut ja antanut vertaistukea. Jokainen painotti vertaistuesta saadun tuen ja tiedon merkitystä. Moni oli hakeutunut heti alkuvaiheessa diagnoosin tulon jälkeen vertaistukseen. He kokivat merkitykselliseksi, että näkivät muidenkin vanhempien selviävän lapsen kehitysvamman kanssa. Vertaistukiryhmän toiminnan tarkoitus on, että samankaltaisessa tilanteessa olevat ihmiset voivat jakaa keskenään tunteitaan, tietoa, tunteita ja kokemuksia. Asioiden jakaminen ryhmässä mahdollistaa ihmisille tuen antamisen ja saamisen toisiltaan. Yhteiset kokemukset yhdistävät ryhmän jäseniä ja sen avulla he pystyvät ymmärtämään toisiaan

paremmin kuin ammattilaiset. Vertaistuen kautta luodut uudet ystävyysuhteet mahdollistavat jatkuvan tuen antamisen ja saannin osapuolille. (Kinnunen 2006, 35–36.)

Vanhemmat olivat saaneet vertaistuen kautta tietoja erilaisista palveluista ja vanhemmat painottivat vertaistuesta saadun tiedon ja avun merkitystä lapsen kasvaessa. Vanhemmat kertoivat, että erilaisissa sosiaalisen median ryhmissä pystyi helposti kysymään neuvoa tilanteeseen, joka tuli vastaan lapsen kasvaessa. Ryhmissä olevien vanhempien lasten vanhemmat olivat avuksi nuorempien lasten vanhemmille, koska he olivat aikaisemmin käyneet läpi samoja ongelmia ja asioita lapsen kasvaessa. Suurin osa vanhemmista koki, että oli saanut eniten tukea vanhemmuuteensa ja lapsen kasvatukseen vertaistuen kautta. Vanhemmat kokivat vertaistuen olleen tärkeässä roolissa omalle jaksamiselleen. Kolmelle vanhemmista vertaistuki oli kaikkein merkityksellisin tuen antaja kehitysvammaisen lapsen vanhempana.

7.5 Kokonaisuus

Haastattelemani vanhemmat kokivat, että kehitysvammaisen lapsen syntymä aiheutti muutoksia heidän arkeensa. Kehitysvammaisen lapsen syntymä oli aiheuttanut tarvetta kehittymiselle, jonka tavoitteena oli tasapainon löytäminen vallitsevaan tilanteeseen. Vanhemmat kuvailivat kehitystä, jossa askel askeleelta asiat alkoivat järjestyä ja arki alkoi sujua. Tukiverkosto oli ollut tukena jokaisen vanhemman sopeutumisessa tilanteeseen. Vanhemmat painottivat, että olivat tehneet itse paljon töitä sen eteen, että he pystyivät sopeutumaan tilanteeseen. Bronfenbrennerin (1979) luoma ekologinen teoria käsittelee ihmisen kehitystä ja sen keskiössä ovat aktiivinen ihminen ja hänen välittömien elinympäristöjen asteittainen ja keskinäinen sopeutuminen. Ihmisen kehitykseen vaikuttaa ympärillä oleva ympäristö biologian lisäksi. (Bronfenbrenner 1979, 21.) Perheiden toimintaan vaikuttavat näkemyksen mukaan perheiden omat ominaisuudet, lähiympäristö sekä yhteiskunnalliset asenteet ja lainsäädännölliset päätökset (Tonttila 2006, 9). Mesosysteemiä voidaan verrata kehitysvammaisen lapsen vanhemmalla olevaan tukiverkostoon, joka auttaa vanhempaa sopeutu-

maan erilaisiin haasteisiin ympäristössä, jota lapsi luo. Tonttila painottaa useiden verkostojen olemassaolon tärkeyttä kehitysvammaisen lapsen vanhemmilla. (Tonttila 2006, 10.)

Vanhempien haastatteluissa korostui vanhempien oma aktiivinen tuen ja avun hakeminen. Jokainen oli löytänyt omat reittinsä selvitä tilanteessa erilaisia tuen ja avun muotoja apuna käyttäen. Gallimoren ja Weisnerin (1993) luoma ekokulttuurinen malli korostaa perheen arjen rutiinien muokkaamista perheen omalla aktiivisella toiminnalla (Tonttila 2006, 15). Vaadittavat voimavarat uuden tilanteen hallintaan löytyvät perheestä itsestään (Gallimore ym. 1993, 189).

Neljä vanhemmista koki haasteelliseksi palveluiden löytämisen ja saamisen. Kolme vanhemmista kaipasi avuksi palvelua, johon voisi olla yhteydessä apua tarvittaessa. Vanhemmat kokivat haasteelliseksi tiedon löytämisen, mistä hakea apua mihinkin tilanteeseen. Opinnäytetyön tutkimustuloksissa vanhemmat painottivat yksittäisiä tarpeita palvelujen saatavuudessa. Erityisesti huolta herättivät vammaispalveluohjaajan riittämättömät resurssit etsiä perheille juuri heille sopivia palveluita. Neljä vanhempaa koki, että olisi tarvinnut enemmän tukea ainakin jossain vaiheessa lapsen syntymän jälkeen etenkin ensitiedon vaiheessa vanhemmat kokivat, etteivät he olleet saaneet tarvitsemaansa tukea. Yksi vanhemmista oli todella tyytyväinen kokonaisuuteen, jonka hän oli saanut. Romakkaniemen (2012, 2) tutkimuksessa korostettiin yksilöllisiä tarpeita tuen saannissa.

Tärkeimmäksi tueksi vanhemmat kokivat vertaistuesta tai lähipiiriltä saadun tuen. Kolme vanhempaa koki, että suurin tuki ja apu oli tullut vertaistuesta ja jokainen vanhemmista painotti vertaistuen merkitystä. Kaksi vanhempaa piti tärkeimpänä voimavarojen antajana lähipiiriltä saatua tukea ja jokainen vanhempi painotti lähipiiriltä saadun tuen merkitystä omalle jaksamiselleen.

8 POHDINTA

8.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimustoiminnan eettisten ratkaisujen tavoitteisiin kuuluvat ihmisten kunnioittaminen, tasa-arvoinen vuorovaikutus ja oikeudenmukaisuuden korostaminen. Kriittinen asenne vallitsevia käytäntöjä ja tarjottua tietoa kohtaan kertoo myös eettisyydestä. Tutkimusprojektissa eettisyys merkitsee tapaa, jolla työntekijä ja ohjaaja suhtautuvat työhönsä, ongelmiin ja henkilöihin, joiden tilanteesta tutkimusta tehdään. Aiheen valinnasta opinnäytetyön julkaisemiseen kuuluu joka vaiheeseen eettisiä valintoja. Yleiset periaatteet rehellisyydestä kuuluvat aineiston kokoamiseen ja työstämiseen sekä menetelmiin ja lähteiden käyttöön. Lähdekritiikki on myös tutkijan moraalinen velvollisuus: tiedon luotettavuus, soveltuvuus ja taustalla olevat motiivit tulee tarkastaa lähteitä käytettäessä. (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 11–12.)

Tietojaan antavien henkilöiden tulee antaa lupa tutkimuksen tekemiseen. Heitä tulee informoida työstä ja sen tavoitteista. (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 12.) Kerroin haastateltaville selkeästi tutkimuksesta ja sen tavoitteista ja vahvistin heidän suostumuksensa tutkimukseen. Suojasin haastateltavien henkilöllisyyden käsittelemällä aineistoa niin, ettei haastateltavia voi niistä tunnistaa. Käsitteelin haastateltavilta saamaani aineistoa vain itse sen riskin minimoimiseksi, että joku ulkopuolinen saisi tiedot käsiinsä. Työntekijä sitoutuu aineiston käytössä ja säilyttämisessä siihen, että materiaalia käytetään vain sovittuun tarkoitukseen (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 12).

Hankitun informaation alkuperä ja luotettavuus on selvitettävä (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 13). Pyrin arvioimaan jokaisen käyttämäni lähteen alkuperän ja luotettavuuden sekä pohtimaan hankitun tiedon merkityksellisyyden työn kannalta. Pyrin luomaan haastateltaville mahdollisimman luottamuksellisen pohjan haastatteluille, jotta vastaukset olisivat mahdollisimman luotettavia.

Pyrin rehellisyyteen ja avoimuuteen koko opinnäytetyöprosessin ajan. Raportoin tutkimuksen toteutuksen ja tulokset tarkasti. Opinnäytetyön tuloksista on esitetty suoria lainauksia, jotta haastateltavien ajatukset ja kokemukset tulevat mahdollisimman oikeudenmukaisesti esille.

8.2 Opinnäytetyöprosessin tarkastelu

Opinnäytetyöni tutkimuksen tarkoituksena oli kerätä tietoa kehitysvammaisten lasten vanhempien saamasta tuesta. Tavoitteena oli saada tutkimustietoa kehitysvammaisten lasten vanhempien omista kokemuksista, miten he ovat kokeneet saamansa tuen ja mikä on auttanut heitä eniten omassa selviytymisessään ja jaksamisessaan.

Haasteita opinnäytetyön prosessissa aiheutti haastateltavien tavoittaminen, joka lopulta onnistui käyttämällä erilaisia väyliä tavoittaa kehitysvammaisten lasten vanhempia. Vaikeutta haastateltavien löytämiseksi lisäsi lapsen ikähaarukka: lapsen tuli olla varhaiskasvatusikäinen tai lähellä sitä, jotta asiat olivat vanhemmilla hyvin muistissa. Haastattelut sujuivat odotettua paremmin ja sain hyvää aineistoa tutkimukseen. Löysin haastatteluihin vanhempia, jotka halusivat avoimesti kertoa omista kokemuksistaan, mikä vaikutti tutkimustulosten kattavuuteen. Kerätyn aineiston purku vei suhteellisesti kauan aikaa opinnäytetyön prosessissa, koska materiaalia oli paljon ja halusin varmistaa aineiston oikeellisen esittämisen tutkimuksessa.

Tutkimustuloksista sain vastauksia tutkimuskysymyksiin kattavasti. Yhtäläisyydet tutkimustuloksissa vahvistivat onnistumisen tunnetta opinnäytetyön prosessissa. Uskon, että tutkimustuloksista on hyötyä niin kehitysvammaisten lasten vanhemmille kuin ammattilaisille, jotka kohtaavat työssään kehitysvammaisten lasten vanhempia. Tutkimustuloksista nousi esille asioita, joita voi tutkia lisää mahdollisissa jatkotutkimuksissa.

LÄHTEET

- Bronfenbrenner, Urie 1979. The ecology of human development: Experiments by nature and desing. Cambridge: Harvard University Press.
- Cullberg, Johan 1991 Tasapainon järkkyyessä: psykoanalyttinen ja sosiaalipsykiatrinen tutkielma. Suom. Rutanen, Mirja. Helsinki: Otava.
- Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Opas diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. Viitattu 23.01.2017. http://www.diak.fi/files/diak/Julkaisutoiminta/C_17_ISBN_9789524930994.pdf
- Gallimore, Ronald; Weisner, Thomas; Bernheimer, Lucinda; Guthrie, Donald & Nihira, Kazuo 1993. Family responses to young children with developmental delays: Accommodation activity in ecological and cultural context. American Journal on Mental Retardation, vol. 98. No.2, 185–206.
- Hautamäki, Airi 1993. Down-lapsi perhe-elämän kaarella – vammaisen lapsi elämäntavan kipupisteinä, kiintotähtenä ja valopilkkana. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Hilton, Davis 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2011. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Hänninen, Kaija 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.
- Ilmonen, Tuisku 1994. Siivekäs sillanrakentaja. Kirja vanhemmille, kun lapsella on sairaus tai vamma. Helsinki: TSL-Opintokeskus.
- Itälina, Merja; Leinonen, Elina & Saloviita, Timo 1994. Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto ry.
- Kabat-Zinn, Myla & Kabat-Zinn, Jon 2011. Jokapäiväiset ilonaiheet: vanhemmuus ja tietoinen läsnäolo. Helsinki: Basan Books oy.

- Karila, Kirsti 2006. Kasvatuskumppanuus vuorovaikutussuhteena. Teoksessa Helena Rasku-Puttonen (toim.) Kasvatusvuorovaikutus. Tampere: Vastapaino 91–108.
- Kaskela, Marja & Kekkonen, Marjatta 2011. Kasvatuskumppanuus kannattelee lasta. Opas varhaiskasvatuksen kehittämiseen. Helsinki: Stakes.
- Kaski, Markus; Manninen, Anja & Pihko, Helena 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.
- Kehitysvammaliitto 2016. Kehitysvammaisuus – Kehitysvammaisuus pähkinänkuoressa. Viitattu 1.3.2016.
<http://kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tietoa-liitosta/kehitysvammaisuus/>
- Kinnunen, Tuula 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Pro gradu –tutkielma. Jyväskylä yliopiston kasvatustieteen laitos.
https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8787/URN_NBN_fi_jyu-2006372.pdf?sequence=1
- Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Määttä, Paula 2001. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena.
- Romakkaniemi, Anna 2012. Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen. Tampereen yliopisto. Kasvatustieteiden yksikkö. Pro gradu. Viitattu 25.2.2016.
<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/84005/gradu06245.pdf?sequence=1>
- Tonttila, Tuula 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Väitöskirja. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Soveltavan kasvatustieteenlaitos. Tutkimuksia 272. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2011. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä 2013. Vanhemmuuden roolikartta – vanhemmuuden viisi keskeistä osa-aluetta. Viitattu 10.12.2016
<http://www.vslk.fi/index.php?id=19>

LIITTEET

LIITE 1: Viesti haastateltavien tavoittamiseksi

Hei!

Etsin haastateltavia opinnäytetyötäni varten. Opiskelen sosionomiksi Porin Diakonia-ammattikorkeakoulussa ja tavoitteenani on valmistua keväällä 2017. Opinnäytetyöni tutkimuksen aiheena on kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia perheen saamasta tuesta lapsen ollessa 0–6-vuotias.

Tarkoituksena olisi siis tavoittaa kehitysvammaisten lapsen vanhempia, jotka haluaisivat kertoa minulle omia kokemuksiaan saadusta tuesta. Lapsen tulisi olla noin 2–8-vuotias, jotta lapsen varhaiskasvatusikä olisi vielä hyvin muistissa. Haastattelut toteutettaisiin ensisijaisesti Porin alueella, mutta joustovaraa löytyy paikkakunnan suhteen.

Teemoina haastattelussa toimivat lapsen syntymä ja/tai diagnoosin saaminen, vanhempien saama tuki lapsen ollessa varhaiskasvatus iässä ja kokonaisuudessaan tuen merkitys. Jos kiinnostuit, olethan yhteydessä minuun, niin voimme sopia haastattelusta paremmin.

Ystävällisin terveisin,

Tiina Salmi

LIITE 2: Teemahaastattelurunko

Perustiedot, lapsen syntymä

1. Taustatiedot lapsesta, lapsen ikä ja lapsen vamma.
2. Lapsen syntymä, vammaisuuden toteaminen ja sen jälkeiset tapahtumat, siihen saatu tuki. Muiden reagointi vammaisen lapsen syntymiseen perheeseen. Ohjaus tukea tarjoaviin paikkoihin. Mitä tietoa saatu ja mitä pitänyt selvittää itse?

Vanhempien saama tuki

3. Vanhempien saama tuki lähiverkostoltaan lapsen ollessa 0-6-vuotias ja sen merkitys. Voimavarat, kuka tai mikä auttanut ja miten. Puolison ja isovanhempien antama tuki.
4. Vanhempien ja perheen saama tuki muilta alueilta, mm. julkinen terveydenhuolto (neuvolat), järjestöt, tukipalvelut, vertaistuki ja niiden merkitys. Mistä saatu tukea ja millaista tukea? Miten ohjattu/löydetty tuen piiriin?
5. Vanhempien saama tuki vanhemmuuteen: miten annettu tukea vanhemmuuteen ja lapsen kasvatukseen?
6. Päiväkodista tai muusta hoitopaikasta saatu tuki. Millaista tukea on tarjottu? Yhteistyön sujuvuus, mahdolliset ongelmat tai vaikeudet ja niistä yli pääseminen. Kehittämistarpeita, mitä tulisi ottaa huomioon enemmän varhaiskasvatusympäristöissä?

Tuen saannin merkitys

7. Kokemus tuen merkityksestä. Tuen tarpeesta ja saannista: miten tuen saanti vastannut tarpeisiin?
8. Millaista tukea olisi tarvittu enemmän?
9. Mistä saatu ja minkälainen tuki on vahvistanut eniten heidän jaksamistaan ja tukenut vanhemmuutta?