



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU

Uuden edellä

Meilläkin on kehitysvammainen lapsi - vertaisille kerrottua

Merisalo, Kirsi

2011 Hyvinkää

Laurea-ammattikorkeakoulu
Hyvinkää

Meilläkin on kehitysvammainen lapsi
- vertaisille kerrottua

Kirsi Merisalo
Sosiaalialan Koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Toukokuu, 2011

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Keskeiset käsitteet	8
2.1	Vammaisuus	8
2.2	Kehitysvammaisuus	9
2.3	Vammaisten oikeudet	12
2.4	Ensitieto	13
2.5	Vertaistuki Internetissä	14
2.6	Perhe, palveluohjaus ja jaettu asiantuntijuus	16
2.7	Oman elämän hallinta - voimaantuminen.....	18
2.8	Lainsäädäntö	19
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset.....	20
4	Menetelmälliset valinnat	21
4.1	Vanhempien tarinat aineistona	22
4.3	Analyysi	25
5	Tulokset	29
5.1	Kromosominäyte toi varmuuden oireyhtymästä	29
5.2	Ei yksin, vaan yhdessä	30
5.3	Uhmakas ylpeys.....	31
5.4	Epätoivosta toivoon	32
6	Keskeiset tulokset	33
7	Pohdinta.....	36
	Lähteet	39
	Liitteet.....	42
1.1	Liite 1	42
1.2	Liite 2	47

Kirsi Merisalo

Meilläkin on kehitysvammainen lapsi - vertaisille kerrottua

Vuosi 2011 Sivumäärä 54

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, millaisia kokemuksia alle kouluikäisten Down-lasten vanhemmat haluavat jakaa Internetissä. Tavoitteenani oli tuoda vanhempien ääni esiin heidän kirjoittamiensa tarinoidensa avulla. Internetistä on tullut tiedon, kokemusten ja vertaistuen välittäjä.

Opinnäytetyöni on lähestymistavaltaan laadullinen eli kvalitatiivien tutkimus, jonka lähtökohdaksi oli todellisen elämän kuvaaminen. Työssäni olen avannut vammaisuuteen, ensitietoon ja vertaistukeen liittyviä käsitteitä. Aineisto analysoitiin aineistolähtöistä sisällön analyysiä käyttäen. Etsin aineistoa Internetistä vanhempien ylläpitämillä keskustelupalstoilta, nettipäiväkirjoista sekä järjestöjen sivustoilta. Käyttämäni aineisto on kirjoitettu vertaistueksi. Olen pyrkinyt käsittelemään aineistoa kunnioittavasti.

Perehtyessäni aineistoon luin ja etsin aiheeseen liittyviä tutkimuksia. Vammaisuuteen, kehitysvammaisuuteen ja kehitysvammaisten liittyvää kirjallisuutta sekä vanhempien kokemuksiin perustuvia tutkimuksia löytyi riittävästi.

Käytettävissäni oli kuusi kertomusta. Vanhempien kokemukset olivat ehdottoman yksilöllisiä. Down-lapset olivat myös erilaisuudessaan ainutlaatuisia, eikä heidän tarpeitaan voinut verrata muihin. Vanhempia yhdistävänä tekijänä oli kehitysvammaisen lapsen vanhemmuus. Heidän surunsa ja sopeutumisen ensitiedon jälkeen, olivat myös hyvin yksilöllisiä. Kaikista kertomuksista löytyi yksi vahva yhdistävä tekijä - rakkaus lapseen. Vanhemmat kuvasivat kiintymyksen syntymistä ja lapsen tuottamaa iloa. Kehitysvammainen lapsi itsessään oli perheen voimavara, voimaannuttava tekijä. Puolison, läheisten ja ammattilaisten antama tuki koettiin merkittäväksi. Yhteisten kokemusten jakaminen vertaisten kesken oli tärkeää. Vanhemmat suhtautuvat tulevaisuuteen luottavaisesti, mutta realistisesti. Vanhemmat toivoivat tulevaisuudelta lapsilleen mahdollisimman normaalia elämää. Tulevaisuuteen liittyi kuitenkin huoli ja pelko kehitysvammaisen lapsen syrjäytymisestä.

Jatkossa tulisi selvittää, minkälaisia kokemuksia on niillä vanhemmilla, jotka tiesivät jo raskausaikana saavansa kehitysvammaisen lapsen. Poikkeako heidän tarinansa tämän opinnäytetyön tarinoista? Mitä yhteisiä ja mitä erilaisia asioita nousee esille?

Avainsanat: Vammaisuus, kehitysvammaisuus, ensitieto, vertaistuki, vertaistuki Internetissä, voimaantumisen

Kirsi Merisalo

We also have a mentally handicapped child - told to peer

Year	2011	Pages	54
------	------	-------	----

The purpose of the thesis was to figure out what experiences parents of children with Down syndrome want to share in the Internet. My aim was to bring out the voice of the parents through their stories. The topic is current. The Internet has become a medium for information, experiences and peer support.

The approach of my thesis was qualitative research with the premise of depicting real life. I have clarified terms related to disability, first information and peer support. In the treatment of the material, I have used material based content analysis. The Internet material consisted of discussion boards administrated by parents, web journals and organizational sites. The material I used was written for peer support. I have treated the material with respect.

As I read up on the material I read and researched studies regarding the subject. There were enough studies related to disability, mental handicaps and the experiences of parents of mentally handicapped children.

I had six stories. The experiences of the parents were absolutely individual. The children with Down syndrome and their differences were also individual and their needs could not be compared. The uniting factor between the parents was the parenthood of mentally handicapped children. Their grief and adjustment after the first information was also very individual. From all of the stories could be found one strong uniting factor - the love towards the child. The parents described the development of affection and the joy brought by the child. A mentally handicapped child by definition was a source of strength for the family - the empowering factor. The support from spouses, family and professionals was thought to be significant. Sharing common experiences between peers was also important. The parents had a confident but realistic view about the future. The parents hoped for a future that would be as normal as possible for their children. However there were also worries and fear that the mentally handicapped child might become alienated in the future.

Further studies could focus on the type of experiences parents have when they already know, during pregnancy, that their child will be mentally handicapped. In what way will the stories be different?

Keywords: Disability, mentally handicapped, first information, peer support, Internet peer support, empowerment

TÄRKEINTÄ EI OLE...

Tärkeintä ei ole, että vauva on terve.
Tärkeintä on jäädä henkiin.
Tärkeintä ei ole saavuttaa neuvolakirjan
jokaista kohtaa "normaaliin tahtiin",
vaan olla oman neuvolakirjansa Indiana Jones.
Oman elämänsä sankari ja vähän muidenkin
- aika paljon muidenkin.
Tärkeintä ei ole olla sitä mitä muut toivoivat, luulivat tai odottivat.

Tärkeintä ei ole olla kummankaan näköinen.
Tärkeää on olla oman itsensä näköinen
ja pitää vahvasti kaksin käsin kiinni siitä mitä elämäksi sanotaan.
Tärkeintä on olla yhdessä ja jaksaa.
Olla paikalla silloin kun välittämistä jaetaan.
Tärkeintä on kuulua johonkin ja hengittää samaan tahtiin,
sen porukan kanssa, jota perheeksi kutsutaan.

(-tuntematon-)

Tämä tuntemattoman kirjoitus heijastaa niitä ajatuksia, jotka johdattelivat minut tämän opinnäytetyön pariin. Opinnäytetyöni aihe perheiden ensitiedonkokemuksista, syntyi oman työni kautta. Olen tehnyt yhteistyötä kehitysvammaisten lasten perheiden kanssa yli 20 vuotta. Olen ollut perheiden käytettävissä siitä hetkestä alkaen, kun heidän lapsensa on saanut kehitysvammadiagnoosin. Palveluohjaajana tehtäväni on ollut tukea, neuvoa ja ohjata perhettä kehitysvammaisuuteen ja uuteen elämäntilanteeseen sopeutumiseen liittyvissä asioissa. Kokemukseni mukaan vanhemmat kaipaavat tietoa ja vertaistensa kokemuksia. Toisten vanhempien kokemuksista on ollut paljon lohtua ja tukea. Omassa työssäni olen saanut nähdä, miten suuri merkitys vertaistuellä sekä vertaisten tarinoilla on uusille perheille.

Kehitysvammaisten tukiyhdistykset ovat aktiivisesti koonneet ensitietotarinoita luettavaksi esimerkiksi synnytys- ja lastensairaaloihin. Kirjallisen materiaalin tarkoituksena on antaa tietoa ja rohkaisua kehitysvammaisten lasten vanhemmille. Osa aktiivisista vanhemmista on julkaissut kokemuksensa kirjana ja osa heistä ylläpitää Internetissä keskustelupalstaa tai nettipäiväkirjaa. Kehitysvammaisten lasten vanhemmat ovat tuottaneet paljon julkaistua ja julkaisematonta materiaalia kokemuksistaan. Suurin osa vanhempien kirjoituksista sisältää kuvauksia, jossa perhe saa tiedon lapsensa vammaisuudesta ja heidän selviytymisestään ensitiedon jälkeen. Vanhempien kertomuksia voisi pitää sankaritarinoina: vaikeuksista voittoon - epätoivosta toivoon.

Opinnäytetyössäni olen käyttänyt aineiston käsittelyn lähtökohtana teoriaa kvalitatiivisen tutkimuksen tekemisestä. Tämä työ on laadullinen tutkimus. Tavoitteenani on saattaa näkyväksi pieni osa niitä vanhempien kokemuksia, joita he ovat halunneet julkisesti jakaa. Opinnäyte-

työni olen rakentanut siten, että olen kuvannut keskeiset käsitteet, tuonut esille vanhempien äänen heidän tarinoidensa kautta, sekä pyrkinyt lopuksi pohdinnassani tuomaan esille oman näkökulmani ja kokemukseni työntekijänä.

Tarkastellessani työni tuloksia, olen verrannut niitä Hännisen (2004), Waldenin (2006) ja Paanasen (2006) tutkimuksiin. Hänninen haastatteli tutkimuksessaan sekä vanhempia että sairaalan henkilökuntaa. Tutkimusympäristönä Hännisen tutkimuksessa oli pääkaupunkiseudun sairaala, sen synnytys-, vierihoito- sekä lastenosastot. Haastattelut Hänninen koosti ensitietotarinoiksi. Walden tutki väitöskirjassaan neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemista. Tämä tutkimus oli tehty Kuopiossa. Tutkimuksessaan Walden on kuvannut neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymiseen liittyviä luonteenomaisia tekijöitä ja koonnut niistä aineksia selviytymisen problematiikan ymmärtämiseen. Paanasen tutkimus oli teemahaastattelu, aiheena olivat Down-lasten vanhempien kokemukset vertaistuesta. Nämä haastattelut tehtiin Keski-Suomessa.

Käyttämäni aineisto antaa äänen vain niille vanhemmille, joilla on voimia jakaa kokemuksensa ja jotka kokevat kehitysvammaisen lapsen vanhemmuudessa myös paljon iloa. Monta erilaista tarinaa jää kertomatta - miltä tuntuu kun lapsen erilaisuuden tuottamasta surusta ei selviä? Miltä tuntuu kun joutuu päättämään haluaako synnyttää vammaisen lapsen? Miltä tuntuu kun menettää lapsensa? Miltä tuntuu olla kehitysvammaisen lapsen vanhempi, kun on vieraassa maassa, vieraassa kulttuurissa, ilman yhteistä kieltä?

Olisi ollut mielenkiintoista lukea myös niiden vanhempien tarinoita, jotka ovat saaneet tietää lapsensa kehitysvammaisuudesta jo ennen lapsen syntymää. Internetissä on jo jonkin verran näitä tarinoita ja lisää on varmaankin tulossa. Tästä aiheesta saisi aiheen jatkotutkimukselle. Aihe on ajankohtainen. 2000-luvulla on julkaistu muun muassa vanhempien kirjoittamia kirjoja. Viimeisin kirja on Tammen 2011 julkaisema Janne Oran kirja, Tähtien suojatti. Tässä kirjassa käsitellään omakohtaisen kokemuksen kautta sikiödiagnostiikkaan ja vammaisen lapsen vanhemmuuteen liittyviä asioita.

2 Keskeiset käsitteet

Tämän opinnäytteen keskeisiä käsitteitä ovat vammaisuus, vammaisten oikeudet, kehitysvammaisuus, ensitieto, vertaistuki, vertaistuki Internetissä, oman elämän hallinta, perhe, palveluohjaus ja jaettu asiantuntijuus sekä vammaisuuteen ja kehitysvammaisuuteen liittyvä lainsäädäntö.

2.1 Vammaisuus

Yhdistyneiden kansakuntien (YK 2008) vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia koskevan yleis-sopimuksen ensimmäisessä artiklassa todetaan, että vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne henkilöt, joilla on sellainen pitkäaikainen, ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, jonka vuorovaikutus erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Laissa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (1987/380) määritellään: ”Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan tässä laissa henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisen elämän toiminnoista”. Suomessa on noin 200 000 vammaista, joista vaikeasti vammaisia on noin 40 000 henkeä (Makkonen 2002, 35).

Pihkon (2005) mukaan vammaisuuden käsite voidaan määrittää usealla tavalla. Perinteinen lääketieteellinen malli tarkastelee vammaisuutta yksilön ongelmana. Vamma on kehon rajoitus, jota kuntoutuksella pyritään poistamaan. Uudempi määritelmä ottaa huomioon yksilön ongelman suhteessa elinympäristöön. Ihmisen toimintakykyä arvioidaan hänen fyysisen ja psyykkisen toimintakykynsä sekä sosiaalisen ympäristönsä muodostamasta kolmiosta. Tässä mallissa yhteiskunnassa tehdyillä ratkaisuilla on huomattava vaikutus siihen, kuinka paljon vamma rajoittaa yksilön toimintakykyä. Vammaisuus sisältää kaksi elementtiä: ihmisen kehon käyttöarvon yhteiskunnassa ja yksilön tarpeet. Viaksi (impairment) voidaan nimittää kehon tietyn toiminnan puutetta ja vammaksi (disability) sosiaalisesti määritettyä kykenemättömyyttä tai toiminnan vajetta. (Pihko 2005, 136.)

Vammaisuuden käsite ei siis ole yksiselitteinen. Vammaisuus on ennen kaikkea suhde yksilön ja hänen sosiaalisen ympäristönsä välillä, ja vammaisuus ilmenee usein ristiriitana yksilön kykyjen ja hänen ympäristönsä odotusten välillä (Makkonen 2002, 35). Vammaisen henkilön omaa toimintaa, oman elämän asiantuntijuutta ja itsemääräämistä korostaa vammaisuuden sosiaalinen malli. Tämä vammaisuutta käsittelevä malli rakentuu pitkälti englantilaisen Union of the Physically Impaired Against Segregation - järjestön (UPIAS) periaatteille (Vehmas 2005, 120). UPIAS erottelee fyysisen elimellisen vamman (impairment) ja vammaisuuden (disability)

sosiaalisena tilanteena. Elimellinen vamma tarkoittaa tässä selitysmallissa yksilöltä osittain tai kokonaan puuttuvaa raajaa, elintä tai ruumiintoimintoa. Vammaisuus tarkoittaa yhteiskunnan järjestelyistä fyysisesti vammaiselle ihmiselle aiheutuvaa haittaa tai toiminnan rajoituneisuutta. Tämä lähestymistapa on laajalti levinnyt myös muiden maiden vammaisliikkeiden ja vammaistutkimuksen lähtökohdaksi. (Vehmas 2005, 110 - 111.)

2.2 Kehitysvammaisuus

Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokituksen mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Puutteellisesti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen henkiseen suorituskykyyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa.

The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) esittämä malli älyllisestä kehitysvammaisuudesta on perustaltaan toiminnallinen, ja määrittelyssä ratkaisevat tekijät ovat edellytykset (tai kyvyt), ympäristö ja toimintakyky. Kyse on älyllisten ja adaptiivisten taitojen ja ympäristön vaatimusten välisestä vuorovaikutuksesta. Älyllinen kehitysvammaisuus on siis vammaisuutta ainoastaan tämän vuorovaikutuksen tuloksena. (Kaski 2009, 16 - 17.)

Kehitysvammaisuuteen liittyviä haittoja ja rajoituksia tulee Seppälän (2010) mukaan tarkastella suhteessa henkilön ikävaiheeseen ja niihin kehitystehtäviin, mitä siihen normaalisti kuuluu. Kehitysvammainen henkilö saattaa kyetä käsittelemään vain pientä määrää informaatiota samalla kertaa. Tiedon käsittely on myös hidasta ja vaivalloista. Päivittäiset elämän perustoiminnot saattavat olla haasteellisia. Haastavaa on myös kyky reagoida elämän- ja ympäristön muutoksiin sekä yllättäviin tilanteisiin. Opittujen taitojen siirtäminen tilanteesta toiseen voi olla myös vaikeaa tai hidasta. Kehitysvammaisuus on este normaalina pidetylle tiedolliselle ja taidolliselle oppimiselle elämänkaaren kaikissa vaiheissa. Tervettä tunne-elämän kehitystä se ei kuitenkaan estä.

Heikki Seppälän (2010) mukaan **älylliset taidot** koostuvat seuraavista tekijöistä:

- Päätteilykyky, joka on kyky tehdä havaintoja itsestään, ympäristöstään, sekä taito tehdä näistä havainnoista johtopäätöksiä.
- Ongelmien ratkaisu - kyky ymmärtää, mistä kulloisessakin tilanteessa on kyse ja mitä siitä selviytymiseksi pitää tehdä.
- Monimutkaisten asiayhteyksien ymmärtäminen ja kokemuksesta oppiminen - edellyttää kykyä pitää mielessään montaa asiaa samanaikaisesti ja kykyä painaa mieleen tärkeitä oppimiskokemuksia.
- Oman toiminnan suunnittelu - vaatii keskittymiskykyä, olennaisen ja epäolennaisen erottamista toisistaan, tehtävien osittamista ja kykyä pysyä asiassa.

Seppälä (2010) kuvaa **adaptiivisia taitoja** seuraavasti:

- Käsitteelliset taidot, joita ovat puhuminen ja puheen ymmärtäminen, lukeminen ja kirjoittaminen, rahan ymmärtäminen ja ajankäsitteen hallinta.
- Sosiaaliset taidot - kyky muodostaa ja ylläpitää ihmissuhteita, kyky käyttäytyä tilanteen vaatimalla tavalla, vastuullisuus, lakien ja normien noudattaminen ja omasta turvallisuudesta huolehtiminen.
- Käytännölliset taidot - mm. omasta hygieniasta huolehtiminen, asumiseen, liikkumiseen, työntekoon ja vapaa-aikaan liittyvät toiminnalliset taidot.

Seppälä (2009) määrittelee toimintakykyä seuraavasti: toimintakyky on kyky toimia tilanteiden ja olosuhteiden vaatimalla tavalla. Kehitysvammaisuuteen liittyviä haittoja ja rajoituksia tulee aina tarkastella suhteessa henkilön kulloiseenkin ikävaiheeseen. Toimintakyky merkitsee aina suhdetta ihmisen ja hänen ympäristönsä välillä. Ihmisen toimintakyky näyttäytyy erilaisena eri ympäristössä. Kehitysvammaisen henkilö voi olla hyvinkin toimintakykyinen tutussa ympäristössä ja tuttujen ihmisten parissa. Jo pelkkä muutos toimintaympäristössä voi rajoittaa kehitysvammaisen henkilön toimintaa. Kehitysvammaisen ihmisen kohtaamat vaikeudet johtuvat pääasiassa siitä, että hänen oma toimintakykynsä ja tilanteista nousevat vaatimukset ovat ristiriidassa keskenään. Näissä tilanteissa kehitysvammaisen henkilö tarvitsee ohjausta, auttamista tai hoitoa. Lisävammat, motorikassa ja kommunikaatiossa ilmenevät vaikeudet voivat heikentää toimintakykyä entisestään. Erityisesti näkö- ja kuulovammat saattavat jäädä tunnistamatta ja näin ollen vaikeuttaa entisestään selviytymistä. Yksilöllisten tukitoimien ja pitkäjänteisen kuntoutuksen avulla voidaan vaikuttaa kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn paranemiseen.

Henkistä suorituskkyä tai sen puutetta on perinteisesti arvioitu standardoitujen psykologisten testien avulla. Kehitysvammaisuuden vaikeusasteen luokittelua käytetään kun arvioidaan kehitysvammaiselle henkilölle sopivaa opetusmuotoa, tai Kelan myöntämiä taloudellisia ja lääkinnälliseen kuntoutukseen liittyviä etuuksia. Lievä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa oppimisvaikeuksia koulussa, aikuisena nämä henkilöt voivat asua itsenäisesti tai tuettuna, he kykenevät myös työhön ja ylläpitämään sosiaalisia suhteita. Keskiasteinen älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa jo merkittäviä viiveitä lapsen kehityksessä. Lapset tarvitsevat erityisopetusta. Aikuisena he selviävät melko itsenäisesti henkilökohtaisista päivittäisistä toimitaan, työ- ja päivätoiminnan sekä asumisen suhteen he tarvitsevat ohjausta ja tukea. Vaikea älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa yksilölle jatkuvan tuen ja ohjauksen tarpeen - koulussa, työ- ja päivätoiminnassa sekä asumisessa. Syvä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa henkilölle täyden riippuvuuden muista ihmisistä ja jatkuvan hoivan tarpeen. (Kaski 2009, 19 - 21.)

Suomessa on noin 30 000 kehitysvammaista henkilöä (Kehitysvammaisten tukiliitto 2010). Kehitysvammaisuus voidaan todeta joissain tapauksissa heti lapsen syntymän jälkeen, esimerkiksi Syndrooma Down - lasten osalta. Pääsääntöisesti kehitysvammaisuus tulee ilmi kuitenkin vasta varhaislapsuudessa tai kouluikässä, kun lapsen kehitys ei etene odotetulla tavalla. Lääke-

tieteellinen diagnostinen malli kehitysvammaisuuden toteamisessa, synn selvittämisessä ja lisävammaisuuden kartoittamisessa pysyy ensisijaisena, koska kyseessä on pohjimmiltaan biologinen häiriö. Kehitysvammaisuus tulee ilmi ennen 18 vuoden ikää. Kehitysvammaiset henkilöt elävät nykyisin lapsuuden kodeissaan, omissa asunnoissaan, asuntoloissa tai yksityiskodeissa järjestetyssä perhehoidossa. Vain alle 5 % heistä asuu laitoksissa (kuntoutus- ja palvelukeskukset). Kehitysvammaiset elävät ja viettävät vapaa-aikaansa pääsääntöisesti muun väestön joukossa. (Kaski 2009, 17, 350, 352.)

Mäki (2010) määrittelee kehitysvammaisuuden syyloituksen jakautuvan prenataalisiin, perinataalisiin, postnataalisiin sekä tuntemattomiksi jääneisiin syyloituksiin. Prenataaliset syyt tarkoittavat raskaudenaikaisia syitä. Näitä voivat olla perintötekijöistä johtuvat syyt (esim. kromosomimuutokset), tuntemattomista syistä johtuvat epämuodostumat tai muut raskauden aikaiset syyt esimerkiksi sikiön kasvun ja kehityksen häiriöt. Perinataaliset eli synnytykseen ja syntymään liittyvät keskushermoston vauriot. Postnataaliset syyt ovat synnytyksen jälkeisiä syitä; infektiot, psykoosit, psykososiaaliset syyt ja onnettomuuksien jälkitilat. Jopa 25 % kehitysvammaisuutta aiheuttavista syistä jää tuntemattomaksi. Älylliseen kehitysvammaisuuteen voivat liittyvät myös muut kehityshäiriöt, lisävammat ja sairaudet. Näitä ovat autismi, mielenterveyden häiriöt, haastava käyttäytyminen, aisti-, puhe- ja liikuntavammat sekä epilepsia (Kaski 2009, 19).

Kaski (2010, 19) painottaa, että diagnostiset luokittelut eivät ole ihmisten luokittelua, vaan ihmisten terveydentilan ja siihen läheisesti liittyvien aiheiden, piirteiden ja tarpeiden kuvaamista. Yksilön kannalta on keskeistä tietää, mikä osaamattomuus johtuu vammaisuudesta ja mikä ei. Tätä tietoa tarvitaan tulkittaessa suunniteltaessa yksilöllistä hoitoa, kuntoutusta ja opetusta sekä sosiaaliturvan järjestämisessä ja tieteellisessä tutkimustyössä.

Elinympäristön riskitekijöiden tunnistaminen, sikiödiagnostiikka, raskauden ja synnytyksien hyvä hoito pienentävät syntyvien ikäluokkien vammaisuuden ilmaantumista. Samoin vaikuttaa keskushermoston infektioiden hyvä hoito ja tapaturmien ehkäisy myöhemmässä lapsuudessa. Vammaisuuden esiintyvyys koko väestössä ei vähene tai vähenee vain hyvin hitaasti, sillä kehitysvammaisten odotettavissa oleva elinikä pitenee enemmän kuin koko väestön. Tehostuneen terveyden- ja sairaanhoidon vaikutuksesta yhä vaikeimmin vammautuneet elävät pidempään ja parempikuntoisina. Lääketieteellisen toiminnan alueella tapahtuu koko ajan muutoksia, joiden ansiosta osa vammaisuuden syistä voidaan ehkäistä. Hoitomahdollisuuksien kehittymisen lisätessä eloon jääneiden ja vammoitta selvinneiden määrää se voi lisätä myös eloon jäävien vammautuneiden määrää. Tulevaisuudessa yhä suurempi osa myös lievän kehitysvammaisuuden biologisista syistä selviää. Epävarmuutta koko väestökehityksestä johtuviin muutoksiin kehitysvammaisten henkilöiden määrässä tuo mahdollisten siirtolaisten ja pakolaisten tulo maahan. Erialaisten kehitysvammaisuuden syiden jakaumassa on odotettavissa muutoksia, mutta käytännössä yksittäiset syyt eivät kokonaan häviä. (Kaski 2009, 350 - 352.)

Kehitysvammaisen lapsen tai aikuisen hyvinvoinnin perustana on siis hänen toimintakykynsä ja sitä täydentävät tarpeen mukaiset palvelut ja tukitoimet, mahdollisuus toteuttaa omia pyrki- myksiä, toimivat ihmissuhteet ja esteetön elinympäristö. Tavoitteet saavutetaan kehitys- vammaisen ihmisen, hänen huoltajansa ja monien eri ammattihenkilöiden yhteistyön, palvelu- jen huolellisen suunnittelun ja yhteensovittamisen tuloksena. Keskeisiä välineitä onnistumi- selle ovat kuntoutus- ja palveluohjaus, yksilöllinen palvelusuunnitelma ja sen vastuuhenkilö sekä moniammatillinen, kehitysvammaisen ihmisen kulloisetkin roolit hyväksyvä työote. (Kaski 2009, 368).

2.3 Vammaisten oikeudet

Vammaiskysymys on ihmisoikeuskysymys. Yhdistyneet Kansakunnat hyväksyi vuoden 2006 lo- pussa vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia koskevan yleissopimuksen. Sopimus vahvistaa taloudellisten, sosiaalisten ja sivistyksellisten oikeuksien merkitystä ja asemaa sekä laajentaa ihmisoikeusajattelua alueille, joita Suomessa on perinteisesti pidetty sosiaalipoliittisina ja harkinnanvaraisina oikeuksina (YK 2008, HE 166/2008).

Vammaisten henkilöiden yleissopimuksen yleisinä periaatteina ovat:

- synnynnäisen arvon, yksilöllisen itsemääräämisoikeuden ja riippumattomuuden kunnioittaminen
- yhdenvertaisuus
- täysmääräinen ja tehokas osallistuminen ja osallisuus yhteiskuntaan
- erilaisuuden kunnioittaminen ja vammaisten henkilöiden hyväksyminen osana ihmisten monimuotoisuutta ja ihmiskuntaa
- mahdollisuuksien yhdenvertaisuus
- esteettömyys ja yhdenvertaisuus
- miesten ja naisten välinen tasa-arvo
- vammaisten lasten kehittyvien kykyjen ja identiteetin kunnioittaminen

(YK 2008, 3 artikla)

Vammaispoliittisessa selonteossa todetaan keskeisiksi vammaispoliittisiksi periaatteiksi vammaisten henkilöiden oikeus yhdenvertaisuuteen, vammaisten oikeus osallisuuteen ja vammaisten henkilöiden oikeus tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin (Sosiaali- ja Terveysministeriö 2006). Tutkimuksen mukaan vammaiset henkilöt eivät ole käytännössä useinkaan yhdenvertaisessa asemassa muiden kansalaisten kanssa. Vammainen henkilö kohtaa edelleen elämässään monenlaisia esteitä, jotka näyttävät vievän osan mahdollisuuksista ja tuottavat syrjäyttämistä

tä. Maahanmuuttajiin kuuluvat vammaiset henkilöt muodostavat vähemmistön vähemmistön joukossa ja heillä on muihin vammaisiin verrattuna kaksinkertainen syrjäytymisriski. (Haarni 2006, 28 - 48.) Vammaisuuden perusteella tapahtuvasta syrjinnästä ei tiettävästi ole saatavilla tutkimusta tai tilastotietoa (Makkonen 2003, 36).

2.4 Ensitieto

Kehitysvammaisuus voidaan joskus todeta jo syntymähetkellä, mutta usein se havaitaan vasta myöhemmin imeväisiässä, leikki-iässä tai kouluikässä. Se todetaan synnytyssairaalassa, neuvolassa, lääkärin vastaanotolla, lastentautien, lastenneurologian tai lastenpsykiatrian poliklinikalla. Tieto lapsen vammaisuudesta vaikuttaa voimakkaasti perheen tunneilmapiiriin, joskin perheet ja samankin perheen jäsenet kokevat tilanteen eri tavoin (Kaski 2009, 248). Ensitiedon antaminen luo pohjan vanhempien käsitykselle lapsestaan ja odotuksille lapsen mahdollisuuksista (Määttä 1999, 55). Hoitohenkilökunta voi menettelytavoillaan vaikuttaa vanhempien kokemuksiin. Vanhempien alkuvaiheen kokemuksilla puolestaan on vaikutus suhtautumisessa lapseen ja hänen mahdollisuuksiinsa. Kun vanhemmille kerrotaan lapsen vammaisuudesta, molempien vanhempien tulisi olla läsnä. Keskustelun tulisi tapahtua rauhassa ja keskeytyksettä. Vanhempien keskeiset kysymykset koskettavat yleensä lapsen tulevaisuutta ja odotettavissa olevaa elämänsäkaarta. Vanhempien suhtautumista leimaa usein suru menetetyistä terveistä lapsesta, pelko tulevista ongelmista, tunnetilojen vaihtelevuus epäilystä ja epäuskosta masennukseen ja vihaan. (Pihko 2004, 137.)

Vammaisen lapsen syntymän jälkeen tapahtuva vanhempien ja lääkärin kohtaaminen poikkeaa tavanomaisesta vastaanotolla tapahtuvasta potilaan ja lääkärin kohtaamisesta. Vanhemmat eivät voi tässä tilanteessa valita lääkäriä. Heillä ei ole myöskään ennakolta tietoa lapsensa vammasta, joten heillä ei ole mahdollisuuksia eikä valmiuksia osallistua keskusteluun samalla tavalla kuin vanhemmilla yleensä. Tilanteessa vallitsee siksi ainakin ensimmäisellä tapaamiskerralla, lääkärin ja vanhempien tietämyksen epäsymmetria. (Hänninen 2004, 68.)

Kallandin ja Maliniemi-Pispasen (1999) mukaan tieto lapsen vammasta tai sairaudesta on ymmärrettävä menetyksenä, jolla on monta kerrosta. Ensimmäinen kerros on vanhempien luopuminen kuvitellusta lapsesta - terveestä pienokaisesta. Seuraavaan kerrokseen liittyy lapsen tulevaisuus. Vanhemmat joutuvat muokkaamaan kuvaa lapsestaan aikuisena. Kysymys ei ole vain menetetyistä kuvitellusta vauvasta, vaan kokonaisesta elämän kaaresta. Oma minä siirtyy sivuun ja suru koskee lapsen kohtaloa. Tämän surun kanssa on opittava elämään ja siitä voi tulla hiljainen seuralainen, joka aktivoituu uudelleen elämän eri vaiheissa. Kolmas luopumisen kerros käsittelee vanhempien omaa elämää, tavoitteineen ja projekteineen. Molemmat vammaisen lapsen vanhemmat tarvitsevat tilaa myös kodin ulkopuolisille projekteille ja molempien vanhempien tulee osallistua kodin ja lasten hoitoon. Riskeinä voi muussa tapauksessa

olla äidin omistautuminen vammaisen lapsen hoitoon, omista tavoitteistaan luopuminen sekä äidin alentunut itsetunto. Vammainen tai sairas lapsi on myös hoidollisesti paljon enemmän aikaa ja paneutumista vaativa. Vammaisen tai sairaan lapsen syntyminen vaikuttaa merkittävästi perheen arkeen ja siinä selviytymiseen ja siihen että juuri tässä perhe tarvitsee apua. (Kalland & Maliniemi-Piispanen 1999, 40 - 41.)

Vanhemmat toivovat tervettä, iloista ja ikänsä edellytysten mukaisesti selviytyvää lasta. Kun tämä ei toteudukaan, on koko elämä arvioitava uudelleen, ei vain lapsen tulevaisuuden, vaan myös vanhempien ja koko perheen oman elämänhallinnan ja sopeutumisen näkökulmista. Ammattilaisten verkosto astuu mukaan lapsen ja perheen elämään. Lapsen perhe ja lähipiiri tarvitsevat tietoa, rohkaisua ja ohjausta kyetäkseen tukemaan lapsensa kokonaisvaltaista kuntoutumista. (Melamies, Pärnä, Heino & Miller 2004, 103.)

2.5 Vertaistuki Internetissä

Kun perheeseen syntyy vammainen lapsi tai aikaisemmin terve lapsi vammautuu pysyvästi, vanhempien selviytyminen tilanteesta riippuu ensisijaisesti heidän omista voimavaroistaan. Vanhempien alkuvaiheen kokemuksilla puolestaan on vaikutusta suhtautumisessa lapseen ja hänen mahdollisuuksiinsa. Alkuvaiheen jälkeen perheet yleensä toivovat saavansa kontaktin muihin samanlaisessa tilanteessa oleviin ihmisiin. Vertaisryhmän voi muodostaa toinen perhe, jossa on esimerkiksi samaa tautia sairastava lapsi, vanhempien muodostamat yhdistykset ja vammaisjärjestöt. (Pihko 2004, 137.)

Limio ja Karnell (2010, 13) lainaavat Marianne Nylundin (2005) määrittelyä vertaisryhmästä seuraavasti ”samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten halua jakaa kokemuksia ja tietoa toisia kunnioittavassa ilmapiirissä”. Vahtivaara (2010, 21-23) käyttää käsitteitä kokemustieto ja kokemustiedon jakaminen. Kokemustiedolla hän tarkoittaa tietoja ja taitoja, jotka syntyvät vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Tätä tietoa ei voi opiskella. Kokemustieto on hyvin henkilökohtaista, ihmiset voivat kokea samat tapahtumat hyvin eri tavalla. Kokemustiedon jakamista Vahtivaara pitää yhtenä vertaistuen muotona. Tämä tiedon jakaminen on ensiarvoisen tärkeää niin tukea tarvitsevalle kuin myös tiedon jakajalle. Kokemustiedon jakaminen vähentää yksinäisyyden ja avuttomuuden tunnetta uudessa elämäntilanteessa. Kokemustiedonjakajan tulisi muistaa vastuunsa - hän jakaa vain henkilökohtaista kokemustaan. Kokemuksiaan ei saisi myöskään jakaa oman yksityisyytensä kustannuksella.

Vertaistoiminta perustuu kokemukselliseen asiantuntijuuteen ja toiveeseen hyvinvoinnin lisääntymiseen vertaistoiminnan avulla. Vertaistuki voi toteutua kahdenkeskisissä tai ryhmämuotoisissa tapaamisissa, Internetin keskustelupalstoilla. Tukea voi kokea saavansa myös lehdiartikkeleista, fiktiivisistä hahmoista sekä elämän kerroista. Ihmiset osallistuvat vertaistoi-

mintaan, koska kokevat tulevansa kuulluiksi, ymmärretyiksi sekä hyväksytyiksi. Kaikille ihmisille on tärkeää kokea itsensä merkityksellisiksi ja tasa-arvoisiksi. Motiivit osallistumiselle syntyvät omista sisäisistä tarpeista. Toimintaan sitoutumista lisäävät kokemukset saavutetuista eduista ja hyödyistä, kuten esimerkiksi rahalliset etuudet tai palvelut ja uudet ihmissuhteet. Toisten samassa elämäntilanteessa olevien tapaaminen auttaa näkemään ja ymmärtämään omia tunteita ja reaktioita, normaaleina prosessiin kuuluvina reaktioina. Vertaistyhmissä jaetaan myös kokemukseen perustuvaa ja tuoreinta tietoa. (Karnell & Limio 2010, 13-19.) Holmin (2010) mukaan vertaistoiminta perustuu aina ihmisten väliseen vuorovaikutukseen. Vuorovaikutuksen saavuttamiseksi tarvitaan aitoa läsnäoloa, toisten ihmisten arvostamista, avoimuutta, sallivuutta ja kuuntelemisen taitoa. Onnistunut vuorovaikutus on prosessi, jossa yhdistyvät sekä sanalliset että sanattomat prosessit. Toimiva vuorovaikutus on ryhmän tärkein voimavara. (Holm 2010, 52.)

Vertaistuen tarve tai jaettujen kokemusten merkitys ei kosketa ainoastaan aikuisia. Kehitysvammaiselle tai vammaiselle lapselle vertaisten kohtaaminen ja heidän kanssaan toimiminen on vähintäänkin yhtä tärkeää. Vammaisen lapsen elämä poikkeaa vammattoman lapsen arkipäivästä. Jokaisessa lapsen kehitysvaiheessa ja kehityksen eri osa-alueilla korostuu ympäristön merkitys: lapsi harjaannuttaa taitojaan vertaisryhmissään, jotka ovat lapsen kannalta haastavia ympäristöjä tuoda esiin orastavia ja jo olemassa olevia taitoja. Vammaisen lapsen vertaisryhmillä voidaan tarkoittaa esimerkiksi päiväkotiryhmää tai koululuokkaa. (Melamies, ym. 2004, 108 - 110.) Vammaisten lasten sisarukset ovat ryhmä, jotka tulisi myös huomioida vertaistukitoimintaa suunniteltaessa.

Internet on suomalaisille tärkeä tiedonhankinnan ja kommunikoinnin väline. Verkon kautta haetaan tietoa, viestitetään ja käytetään erilaisia palveluita. Suuri osa julkisista ja yksityisistä palveluista toimii ja tiedottaa toiminnastaan verkossa. Suomalaisista kotitalouksista 70 % on käytettävissään laajakaista. (Huuskonen 2010, 71.)

Huuskosen (2010) mukaan Internet on mahdollistanut myös yhteisöllisen median (sosiaalinen media) syntyminen. Yhteisöllisessä mediassa käyttäjät osallistuvat verkon sisällön tuottamiseen ja muodostavat yhteisöjä. Yhteisöllistä mediaa ovat esimerkiksi blogit (nettipäiväkirjat) sekä erilaiset nettiyhteisöt ja yhteisöpalvelut. Verkkoyhteisöjen kautta vaikutetaan yhteiskunnallisiin asioihin, niissä viihdytään, jaetaan kokemuksia, vaihdetaan kokemuksia ja tietoa, opitaan uutta ja ylläpidetään olemassa olevia suhteita ja luodaan uusia suhteita. Internetissä toimivat vertaistukiryhmät ovat osa yhteisöllistä mediaa. Verkon kautta on mahdollista tavoittaa vertaistuen piiriin ihmisiä, jotka eivät ehkä muuten hakeutuisi vertaisryhmiin. Internetin vertaistukitoimintaan osallistuvilla merkittävää on mahdollisuus osallistua nimettömänä ja matala osallistumiskynnys. Vammaisuuteen tai sairauteen perustuvaa verkkovertaistukea ovat esimerkiksi potilas- ja vammaisjärjestöjen ylläpitämät keskusteluryhmät. Ryhmissä vaihde-

taan tietoa ja kokemuksia sekä saadaan neuvoja muun muassa edunvalvontaan liittyvissä kysymyksissä.

Huuskonen (2010) tuo esille verkon kautta tapahtuvan vertaistuen vahvuuden, käyttäjälähtöisyyden. Tuen saaminen ei ole sidottu paikkaan, aikaan tai sosiaaliseen kyvykkyyteen. Verkkovertaistuki voi palvella erinomaisesti esimerkiksi pieniä, harvinaisia vamma- tai sairausryhmiä, joiden edustajat saattavat olla yksin eri puolella Suomea tai maailmaa. Avoimelle palstalle jätetty viesti tavoittaa suuren joukon ihmisiä, palautteen voi saada pian välimatkoista tai vuorokaudenajoista huolimatta. Nimettömyys madaltaa kynnystä osallistua ja se suojaa henkilöllisyyttä. Verkossa ei ole merkitystä sosioekonomisella asemalla, ulkonäöllä tai ammatilla. Kehittyvä tietotekniikka on mahdollistanut enenevässä määrin myös vaikeavammaisten ihmisten osallistumisen. Sosiaalisen median merkityksen kasvu on haastanut sosiaali- ja terveysalan yritykset ja järjestöt kehittämään omia verkkopalveluitaan laadukkaimmiksi.

Suurimmat vertaistuen ongelmat verkkoympäristössä liittyvät Huuskosen mukaan turvattuuteen. Avoimessa Internet-ryhmässä ei ole varmuutta keskustelukumppanin henkilöllisyydestä eikä siitä, kuinka moni lukee viestejä osallistumatta keskusteluun. Internet mahdollistaa myös toisen henkilön verkkopersonaalisuuden varastamisen. Toteutuakseen vertaistuki tarvitsee luottamusta. Käyty keskustelu perustuu kirjoitettuun tekstiin, vuorovaikutuksesta jäävät pois ilmeet, eleet ja äänensävyt, mikä vaikeuttaa viestin tulkintaa. (Huuskonen 2010, 71 - 76.)

2.6 Perhe, palveluohjaus ja jaettu asiantuntijuus

Pietiläisen (2003) mukaan kaikkia perheitä ei voi kohdella saman kaavan mukaisesti esimerkiksi lapsen vamman mukaan, vaan kullakin perheellä tulisi olla mahdollisuus yksilölliseen tilanteeseen, tarpeiden ja arjessa selviytymisen tarkasteluun. Tämä asettaa vaatimuksia sekä perheille ja viranomaisille. Viranomaisten tulee olla herkempiä ymmärtämään kunkin perheen elämän kontekstia ja perheiden tulee viranomaisten avustuksella keskittyä oman elämäntilanteensa tarkasteluun ja pohdintaan ilman muihin perheisiin liittyvää vertailua. (Pietiläinen 2003, 12.) Kokonaistilannetta ja tuen ja palvelujen tarvetta arvioitaessa olisikin otettava huomioon koko perhe. Kun vanhemmat jaksavat hoitaa arkiset askareensa, selviytyvät he monien tahojen kanssa käytävästä yhteistyöstä ja erilaisten hakemusten ja tukien viidakosta. Kun he jaksavat jakaa aikaansa parisuhteelleen ja muille perheen jäsenille, voidaan olettaa, että myös vammaisen lapsi voi hyvin. Tämä edellyttää tuen ja palveluiden perhekohtaista kokonaisvaltaista järjestämistä. (Pietiläinen & Seppälä 2003, 60.)

Nykyinen pyrkimys on turvata kehitysvammaiselle palvelut kansanterveyslain nojalla perusterveydenhuollossa. Käytännössä tilanne on usein hyvin sekava, sillä perusterveydenhuollossa ei

toistaiseksi ole aina riittävää ammattitaitoa ottamaan kantaa kehitysvammaisten erityistarpeisiin. Työnjako eri palveluntuottajien kesken on välillä useilla paikkakunnilla valitettavan epäselvä ja asettaa vammaiset lapset ja heidän perheensä vaikeaan tilanteeseen. Erilaisten etuisuuksien anominen eri paikoista on työlästä ja aikaa vievää. Onkin esitetty, että jokaisella vammaisella tulisi olla palveluohjaaja, joka huolehtisi asioiden koordinoinnista eri järjestelmien kesken. (Pihko 2004, 139.)

Palveluohjauksella tarkoitetaan toimintatapaa, jossa hyödynnetään asiakkaan koko verkostoa palvelun jatkuvuuden takaamiseksi. Palveluohjaaja on henkilö joka koordinoi verkostoa, joka koostuu asiakkaan läheisistä että ammattilaisista. Palveluohjaus on asiakkaan kanssa tehtävää työtä asiakkaan saamien palvelujen ja tukimuotojen yhteensovittamista. Työntekijän tulee olla koko ajan tiiviissä yhteistyössä asiakkaan kanssa sekä olla hyvin perillä asiakkaan ja hänen läheistensä kokemuksista asiakassuhteen edistyessä. (Mönkkönen 2007, 137 - 138.)

Palveluohjaus voi olla pitkäänkin kestävä yhteistyösuhde silloin, kun asiakkaan avun ja tuen tarve on pitkäaikainen ja hänen elämäänsä sisältyy monia vaiheita, joissa tarvitaan intensiivistä yhteistyötä ja paljon asioiden järjestelyä (Pietilä & Seppänen 2003,57). Palveluohjauksen soveltaminen käytännössä vaatii toimivaa moniammatillista yhteistyötä. Mikäli yhteistyö ei ole toimivaa ja sujuvaa, sitä ei palveluohjauksella voi kehittää. (Ala-Nikkola & Valokivi 1997, 156.) Moniammatillisella yhteistyöllä tarkoitetaan eri ammattiryhmiin kuuluvien asiantuntijoiden yhteistyötä ja yhdessä työskentelyä. Moniammatillisessa yhteistyössä pyritään tietojen, taitojen, tehtävien, kokemusten ja toimivallan jakamisella jonkin yhteisen päämäärän saavuttamiseen. (Forssen, Nyqvist & Raitanen 2009, 3.)

Seikkulan ja Arnkilln (2009, 170) mukaan asiakkaan lähiverkostojen ja työntekijäverkostojen dialogeissa muotoutuu tietynlaista jaettua asiantuntijuutta. Ammatillinen tieto ei haihdu eikä tule verkoston kaappaamaksi. Uusi haaste on saattaa ammatillinen tieto ja kokemus hyötykäyttöön jaetun ymmärryksen ja yhteistoiminnallisten ratkaisujen luomiseksi. Mönkkösen mukaan (2007) täydellisestä yhteistä ymmärrystä vuorovaikutuksessa voidaan tuskin koskaan saavuttaa, sillä vuorovaikutuksen osapuolet tulkitsevat asioita aina myös oman henkilöhistoriansa, kokemustensa ja tilanteiden luomien edellytysten kautta. Sekä asiakastyössä, että moniammatillisessa vuorovaikutuksessa, onkin syytä puhua riittävän yhteisymmärryksen syntymisestä. Ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa on yhteneväisyyttä, puhutaan asiakastyöstä, moniammatillisesta työstä tai työyhteisöjen kehittämisestä. Dialoginen vuorovaikutus rakentuu olettamukselle, että tieto rakentuu vuorovaikutuksessa ja ihminen on oman elämänsä tapahtumiin aktiivisesti vaikuttava toimija. Liika tietäminen ja tai liika ymmärtäminen saattavat asettaa dialogisen suhteen esteeksi. Asiakaslähtöisyys on kaiken palvelun tärkeä lähtökohta eli jokainen ammattilainen pyrkii mahdollisimman pitkälle huomioimaan asiakkaan tarpeet, lähtökohdat ja kunnioittaa hänen yksilöllisyyttään. (Mönkkönen 2007, 94, 179, 185.)

Asiakkaan ja hänen omaistensa tarvitsema tuki voi siis olla hyvin monenlaista. Tuen antajia tulee monesta suunnasta, säädökset hajautuvat ja useimmat niistä edellyttävät suunnitelmia. Hajanaisuus syntyy siitä, että kukin suunnitelma kohdistuu eri säädöksen mukaan eikä tukitoimia koota yhteen. Eräs ongelma yksilöllisten suunnitelmien laatimisessa on paradoksaalisesti - riittävän yksilöllisyyden säilyttäminen. (Koivikko & Sipari 2006, 58 - 59.)

2.7 Oman elämän hallinta - voimaantuminen

Raivola (2000, 187) lainaa Hyttisen määrittelyä voimaantumisen (empowerment) - käsitteellä on suomen kielessä monia eri merkityksiä. Valtautumisen lisäksi se voidaan määritellä vahvistumiseksi ja voimaantumiseksi, jolloin käsite liittyy itseohjautuvuuteen sekä itsemääräämisoikeuden ja itsekunnioituksen hankkimiseen. Juha Siitosen (1999) mukaan voimaantumisteorian keskeisenä ajatuksena on se, että voimaantuminen lähtee ihmisestä itsestään. Hän esittää tutkimuksessaan toteamuksen, jonka mukaan toisen voimantuttaminen on erittäin ongelmallista ja se saattaa olla lähes mahdotonta. Kyseessä on henkilökohtainen ja sosiaalinen prosessi, eikä voimaa voi antaa toiselle. Voimaantumisosuudessa merkityksellisiä ovat vapaus, vastuu, arvostus, luottamus, konteksti, ilmapiiri ja myönteisyys. Voidaan luoda tilanteita, jotka myönteisyydessään ja kannustavuudessaan edesauttavat voimaantumista. Voimaantuminen vaikuttaa katalyytin tavoin sitoutumisprosessiin. Se ei ole pysyvä tila. Voimaantumista voidaan yrittää tukea hienovaraisilla ja mahdollistavilla toimenpiteillä, esimerkiksi avoimuudella, toimintavapaudella ja rohkaisemisella sekä turvallisuuteen, luottamukseen ja tasa-arvoisuuteen pyrkimisellä. Voimaantuminen on yhteydessä ihmisen hyvinvointiin. (Siitonen 1999, 161 -165, 181.)

Helena Palojärvi (2010) on tutkinut vertaistuen merkitystä voimaantumisen välineenä. Palojärven mukaan ryhmässä syntyvä me-henki ja kokemus tasa-arvoisuudesta käynnistävät voimaantumisen prosessin. Vertaisryhmä tuottaa kokemuksia osallisuudesta ja ongelman hallinnasta. Tutkimuksen mukaan ryhmäläisten kokema vallan tunne suhteessa oman elämän hallintaan lisääntyy. Karnellin ja Limion mukaan vertaistukiryhmissä toteutuva vastavuoroinen auttaminen luo tasa-arvoisuutta ryhmän jäsenten kesken. Ryhmät tarjoavat mahdollisuuden muutokseen - passiivisesta avun ja tuen tarvitsijasta aktiiviseksi osallistujaksi (Karnell & Limio 2010, 19).

Sosiaali- ja terveydenhuoltoalalla ohjauksen ja kuntoutuksen päämäärät ovat viime vuosikymmenen aikana suuntautuneet yksilön valtaistumiseen ja toimintakyvyn lisääntymiseen. Työssä painotetaan toimintakykyä ja valtaistumista, ohjaus ja neuvonta voidaan nähdä yksilöä tai yhteisöä tukevana keinona saavuttaa tavoitteita. Sosiaalialalla tavoitellaan määritelmän mukaan ihmisten hyvinvoinnin lisäämistä edistämällä sosiaalista muutosta, ihmissuhdeongel-

mien ratkaisuja ja itsenäisen elämän hallintaa. Työn kohteena on ihmisen ja hänen ympäristönsä vuorovaikutus. (Onnismaa 2007, 20 - 21.) Ohjauksen käsitteeseen liitetään usein myös ajatus vuorovaikutuksellisesta tukemisesta, jolloin tavoitteena on kokemus voimaantumista. Voimaantuminen on sisäistä voimantunnetta, joka syntyy ihmisen omien oivallusten ja kokemusten kautta. (Vilen, Leppämäki & Ekström 2002, 26.)

2.8 Lainsäädäntö

Kehitysvammaisten henkilöiden palveluja ja oikeusturvaa määrittävät monet eri lait ja asetukset. Peruspalvelut tai oikeusturva ohjautuvat muun muassa Suomen perustuslain, sosiaalihuolto-, kansanterveys-, perusopetus- ja henkilötietolain perusteella. Vammaisten ja kehitysvammaisten erityistarpeisiin vastaavat seuraavat lait: laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987) sekä laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977).

Vammaispalvelulain muutokset astuivat voimaan 1.9.2009. Tämä laki on edelleen toissijainen suhteessa muuhun lainsäädäntöön. Poikkeuksena vammaispalvelulaki on ensisijainen suhteessa kehitysvammalakiin. Kehitysvammaisten henkilöiden erityispalvelut järjestetään ensisijaisesti vammaispalvelulain nojalla. Kehitysvammalain nojalla palveluja on järjestettävä silloin, jos vammaispalvelulain mukaiset palvelut ja tukitoimet eivät ole asiakkaalle riittäviä tai sopivia. (Huhta 2009, 3 - 4.) Kehitysvammalain mukainen palvelu voi olla ensisijainen myös silloin, kun se on esimerkiksi asiakasmaksusäännökset huomioon ottaen asiakkaalle merkittävästi edullisempaa kuin vastaava vammaispalvelulain mukainen palvelu (Ahola & Konttinen 2009, 20). Kun puhutaan kehitysvammalain mukaisista palveluista, käytetään termiä erityishuolto-palvelut. Näistä palveluista tehdään aina kirjallinen Erityishuolto-ohjelmapäätös.

Kehitysvammahuollon palvelujen järjestämisvastuu on lain mukaan kunnilla. Erityishuolto-ohjelmapäätös perustuu asiakkaan palvelutarpeeseen, joka on määritelty yhdessä asiakkaan kanssa. Päätöksen valmisteluun kuuluu myös selvitys siitä, onko palvelu tarpeen mukaista ja oikea aikaista sekä onko kyseistä palvelua saatavilla. Valmisteluun liittyviä selvityksiä voidaan tehdä myös moniammatillisena yhteistyönä.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519:2§

Erityishuoltoon kuuluvia palveluksia ovat, sen mukaan kuin asetuksella tai tämän lain nojalla muutoin säädetään tai määrätään:

- 1) tutkimus, joka käsittää erityishuollon yksilöllisen suunnittelun ja toteuttamisen edellyttämät lääketieteelliset, psykologiset ja sosiaaliset selvitykset sekä soveltuvuuskokeet;
- 2) terveydenhuolto;
- 3) tarpeellinen ohjaus, kuntoutus sekä toiminnallinen valmennus; ([30.12.1996/1369](#))

- 4) työtoiminnan ja asumisen järjestäminen sekä muu vastaava yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta; ([13.1.1984/26](#))
- 5) henkilökohtaisten apuneuvojen ja apuvälineiden järjestäminen;
- 6) yksilöllinen hoito ja muu huolenpito;
- 7) henkilön aviopuolison, vanhempien ja muiden perheenjäsenten, muun huoltajan tai hänelle muuten läheisen henkilön ohjaus ja neuvonta;
- 8) tiedotustoiminnan harjoittaminen erityishuoltopalveluksista;
- 9) kehityshäiriöiden ehkäisy; sekä
- 10) muu vastaava erityishuollon toteuttamiseksi tarpeellinen toiminta

Kehitysvammalain tarkoitus on poistaa niitä esteitä, jotka estävät kehitysvammaista henkilöä liittymästä yhteiskunnan elämään tai vaikeuttavat liittymistä. Tukitoimenpiteillä pyritään siis turvaamaan kehitysvammaisen henkilön mahdollisuudet elää mahdollisimman täysipainoista elämää muiden ihmisten rinnalla. (Kaski 2009, 326.) Erityishuoltona voidaan tarjota seuraavia palveluja: avohuollon ohjausta, kuntoutussuunnittelua, palveluohjausta, koululaisten iltapäivätoimintaa, työ- ja päivätoimintaa, tilapäistä hoitoa, asumispalveluja, laitoshoidon ja perhehoitoa. Erityishuoltopalvelujen käyttäminen on vapaaehtoista ja maksutonta. Asumisesta, laitoshoidosta ja tilapäisestä hoidosta peritään ylläpitomaksu, joka perustuu asiakasmaksulakiin.

3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyöni on lähestymistavaltaan laadullinen eli kvalitatiivien tutkimus, lähtökohtana oli todellisen elämän kuvaaminen. Olen valinnut opinnäytetyöni aiheeksi vanhempien kirjoittamat tarinat. Tavoitteenani on selvittää, mitä kehitysvammaisten lasten vanhemmat haluavat vertaisilleen kertoa, miten he ovat ensitiedon kokeneet, miten sopeutuminen kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuteen on tapahtunut, mitä odotuksia heillä on tulevaisuuden suhteen, mitkä asiat tai tekijät ovat olleet voimaannuttavia (vai ovatko) ja mitä kokemuksia he haluavat uusille perheille lohduksi ja tueksi jakaa.

Minulla on ollut ilo kulkea työurani aikana lukuisten perheiden vierellä. Näistä perheistä monen kanssa yhteistyö on käynnistynyt heti siitä hetkestä alkaen, kun vastasyntyneen lapsen diagnoosi on varmistunut. Nuorin asiakkaani on ollut kolmen päivän ikäinen. Olen tavannut vanhemmat ja Down-vauvat, joko sairaalassa tai kotikäynnillä, heti kun vanhemmat ovat sitä toivoneet. Työssäni vierellä kulkijana, olen saanut osallistua sekä perheen iloihin, että suruihin. Raskainta yhteistyössä on ollut lapsen kuolema, yhteisen työn päättäminen surevien vanhempien kanssa.

Olen työssäni saanut nähdä, miten suuri merkitys vertaistuellalla sekä vertaisten kertomuksilla on uusille perheille. Kiinnostukseni perheiden jaettuun kokemukseen on siis syntynyt oman kokemuksen kautta. Hirsjärven, Remeksen & Sajavaaran (2008) mukaan tutkimuksen tekemi-

nen on kiinnostavaa liittyessään tutkimuksen tekijän arkeen ja havaintoihin. Arkitiedolla ja käytännön työllä on merkityksensä ideoiden lähteenä. Kuten Hakala (2001, 17.) on todennut, laadullisen tutkimuksen ensisijainen tavoite on usein tutkimuksen kohteena olevien toimijoiden omien tulkintojen esille nostamisessa. Laadullinen tutkimus voi antaa äänen sellaiselle toimijoiden ryhmälle, jolla sitä perinteisesti ei ole ollut.

Mitä kehitysvammaisten lasten vanhemmat kertovat tarinoissaan?

Teemakysymykset

Ensitieto

- milloin tieto lapsen kehitysvammaisuudesta on saatu
- kuka antoi ensitiedon lapsen kehitysvammaisuudesta
- millaisia ajatuksia ja tunteita se herätti
- millaista tukea vanhemmat saivat

Oman elämän hallinta, voimaantuminen

- mitkä tekijät auttavat vanhempia jaksamaan
- mitkä tekijät vievät vanhempien voimavaroja
- mitkä tekijät tuottavat iloa
- miltä tulevaisuus näyttää? Odotukset ja toiveet

Näiden teemakysymyksien avulla pyrin löytämään vastauksia. Seuraavaksi minun tuli valita, mistä lähteistä tai miten kerään aineistoa.

4 Menetelmälliset valinnat

Määriteltyäni aihevalintani - mistä aiheesta ja millä tavoin haluan opinnäytetyöni tehdä, tein päätökseni aineiston hankkimisesta ja siitä miten sitä analysoin. Aineiston keräämisessä päädyin samaan tiedonhankintatapaan kuin kehitysvammaisten lasten vanhemmatkin. Etsin kokemusperäistä tietoa Internetistä. En tiedä, että vastaavaa aineistoa olisi käytetty aikaisemmin opinnäytetyön tekemiseen. Olin aluksi epävarma siitä, onko tämä aineiston keruumenetelmä hyväksyttävä. Vahvistuksen valinnalleni sain kuitenkin ohjauskeskustelussa sekä lukemastani kirjallisuudesta. Uskon että, vanhempien kirjoitukset Internetissä ovat autenttisia.

Hirsjärven ym. mukaan (2008, 212) kvalitatiivisen tutkimuksen myötä ovat yleistyneet monet sellaiset tiedonkeruutavat, joissa pyritään ymmärtämään toimijoita heidän itsensä tuottamien kertomusten, tarinoiden tai muistelujen avulla. Tässä yhteydessä puhutaan elämäkerrallisista lähestymistavoista ja persoonallisiin dokumentteihin perustuvasta tutkimuksesta. Aineisto-

na voi olla monenlaisia dokumentteja: omaelämäkerrat, päiväkirjat, kirjeet, muistelmat ja viralliset dokumentit. (Hirsjärvi, ym. 2008, 212.) Eskolan (1975) mukaan tutkimusaineistona käytettävä kirjallinen materiaali on jaettavissa kahteen luokkaan, yksityisiin dokumentteihin ja joukkotiedotuksen tuotteisiin. Näiden kaikkien dokumenttien analyysissä voidaan käyttää sisällönanalyysejä. Yksityisten dokumenttien käyttö tutkimusaineistona sisältää oletuksen, että kirjoittaja kykenee ilmaisemaan itseään kirjallisesti. (Eskola 1975; Tuomi & Sarajärvi 2009, 84) Opinnäytetyöni aineiston käsittelyssä käytän aineistolähtöistä sisällön analyysiä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95). Luotettavuutta ja luottamuksellisuutta käsittelemäni vielä tarkemmin pohdinnassani.

4.1 Vanhempien tarinat aineistona

Olen etsinyt kirjoituksia Internetistä, vanhempien ylläpitämiltä keskustelupalstoilta, Internet päiväkirjoista sekä järjestöjen sivustoilta. Perehtyessäni aineistoon olen lukenut myös vanhempien kokemuksistaan kirjoittamia kirjoja. Materiaalia löytyi hyvin.

Varsinaiseen analysointiin valitsin kuusi kertomusta. Useamman tarinan käyttäminen ei mielestäni tuonut lisäarvoa opinnäytetyölleni. Opinnäytetyö on tekijänsä harjoitustyö, jonka tarkoitus on osoittaa oppineisuutta omalta alalta. Aineiston kokoa ei tule pitää opinnäytetyön merkittävimpänä kriteerinä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85). Näistä yksi kertomus on vanhempien ylläpitämältä Downiaiset-sivustolta, yksi Veijola.net sivustolta, kaksi Vernerinet kehitysvamma-alan verkkopalvelusta, yksi kertomus on Kehitysvammaisten tukiliiton sivustolta ja yksi kertomus Helsingin Kehitysvamma-tuki ry:n sähköisestä julkaisusta. Linkit kyseisille sivustoille löytyvät lähdeluettelosta.

Downiaiset-sivusto syntyi vuonna 2009. Keskustelupalstalla toisensa kohdanneet Down vauvojen äidit kokivat ensitiedon ja vertaistuen riittämättömäksi. He perustivat yhdistyksen, Downiaiset - Suomen Down yhdistys ry. vuonna 2010. Yhdistyksen tavoitteena on tarjota ensitietovertaistuki- ja ystävätoimintaa sekä vähentää ennakkoluuloja. Yhdistys haluaa edistää Down ihmisten ja heidän perheidensä tasa-arvoista kohtelua. Veijola.net sivusto on yksityisen henkilön ylläpitämä sivusto.

Vernerinet on Kehitysvammaliiton ylläpitämä valtakunnallinen verkkopalvelu. Yleisenä tavoitteena on tukea kehitysvamma-alan erityisosaamisen säilymistä. Sivustojen kohderyhmänä ovat kehitysvammaisten henkilöt, omaiset, alan työntekijät, opiskelijat sekä lasta odottavat. Toiminnan ylläpitoa ja kehittämistä tukee Raha-automaattiyhdistys.

Kehitysvammaisten tukiliitto ry on valtakunnallinen kansalaisjärjestö, se on syntynyt jo vuonna 1961. Liiton tavoitteena on edistää kehitysvammaisen henkilön ja hänen omaistensa hyvää

elämää. Kehitysvammaisten tukiliitto ry järjestää ensitieto- ja perhekurseja sekä erilaisia tapahtumia ja koulutustilaisuuksia. Verkkosivuilla on päivitettyä tietoa muun muassa kehitysvammaisuuteen ja erityishuoltoon liittyvissä asioissa. Sivustolta löytyy lakineuvontaa sekä vertaistukea. Toimintaa tukee myös Raha-automaattiyhdistys.

Helsingin kehitysvamma tuki 57 ry on helsinkiläisten kehitysvammaisten ja heidän perheidensä tukiyhdistys, se on perustettu vuonna 1957. Yhdistyksen tarkoituksena on toimia kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä edunvalvonta- ja tukiyhdistyksenä. Yhdistyksen sivustolta löytyy uusille perheille tietopaketti sekä vertaistukeen ja toimintaan liittyvät yhteystiedot. Helsingin kehitysvammatuki ry ylläpitää myös työ - ja asumispalveluyksiköitä, sekä järjestää vapaa-ajantoimintaa kehitysvammaisille ja heidän perheilleen.

Valitsin aineistoksi kertomukset, joissa ensitieto lapsen kehitysvammaisuudesta oli saatu hyvin pian lapsen syntymän jälkeen. Kaikki nämä kertomuksista käsittelevät Down-lapsen syntymää. Näiden lasten osalta kehitysvammaisuus tuli ilmi lähes heti syntymän jälkeen. Alkuperäisessä suunnitelmassani tavoitteenani oli ottaa mukaan myös vaikeasti kehitysvammaisten lasten vanhempien kertomuksia. Näitä kertomuksia oli kuitenkin saatavilla kovin vähän, joten päätäydin Down-lasten vanhempien tarinoissa. Mikäli olisin ottanut mukaan moni- ja vaikeavammaisten lasten vanhempien tarinat, olisi minun pitänyt avata lisää erilaisia käsitteitä. Down -lapset ovat ainutlaatuisuudestaan huolimatta yhtenevä ryhmä, jota voi tarkastella jollakin yleistyksillä. Moni- ja vaikeavammaiset lapset ovat osaltaan ainutlaatuisuudessaan ainutlaatuisia. Heidän lisävammansa ja sairautensa, diagnoosin saanti ikänsä sekä vanhempien kokemukset erilaisista hoitavista tahoista ja tukimuodoista olisivat laajuudeltaan toisen opinäytetyön aihe.

Kaikki tarinoiden kirjoittajat olivat minulle vieraita, en ole ollut kontaktissa heihin tai heidän kanssaan työskentelevien henkilöiden kanssa. En ole hakenut lupaa materiaalin käyttöön, sillä aineisto on ollut julkisesti saatavilla Internetistä.

Pohdin myös, ovatko tekemäni rajaukset oikeita. Olen vahvasti tietoinen siitä, että käyttämissäni tarinoissa, vanhemmat olivat kertoneet kokemuksistaan ollakseen tueksi ja lohduksi muille vastaavassa tilanteessa oleville. Näin ollen teksteissä näkyi vanhempien kyky ja halu kirjoittaa selviytymisen kokemuksistaan sekä halu tuoda esille positiivinen näkökulma uuteen ja haastavaan elämäntilanteeseen. Työni luotettavuutta ja luottamuksellisuutta käsittelemäni vielä tarkemmin pohdinnassani.

4.2 Tarinoiden analysointi

Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin. Niissä pyritään kuvaamaan jokin ilmiötä tai tapahtumaa, ymmärtämään tiettyä toimintaa, antamaan teoreettisesti mielekäs tulkinta jollekin ilmiölle. Täten laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että henkilöt joilta tietoa kerätään, tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tai heillä on kokemusta asiasta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85.) Ymmärtämiseen pyrkivässä lähestymistavassa käytetään tavallisesti laadullista analyysia ja päätelmien tekoa. Laadullisessa aineiston analyysissa on keskeistä luokittelujen tekeminen. Lukijalle on kerrottava luokittelun syntymisen alkujuuret ja luokittelujen perusteet. Tulosten tulkintaan pätee sama tarkkuuden vaatimus: on kerrottava, millä perusteella tutkija esittää tulkintoja ja mihin hän päätelmänsä perustaa. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta kohentaa tutkijan tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta. Tarkkuus koskee tutkimuksen kaikkia vaiheita. Aineiston tuottamisen olosuhteet olisi kerrottava selvästi ja totuudenmukaisesti. (Hirsjärvi, ym. 2008, 219, 226 - 228.)

Aineistolähtöisessä analyysissa pyritään luomaan tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus. Tämä on kolmivaiheinen prosessi, jossa aineisto ensin pelkistetään (reduointi), sitten ryhmitellään (klusterointi) ja lopuksi luodaan teoreettiset käsitteet (abstrahointi) (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95, 108).

Aineiston analysointi noudattaa Tuomi & Sarajärven (2009, 109) kuvausta aineistolähtöisen sisällönanalyysin etenemisestä:

- aineiston lukeminen useampaan kertaan ja sisältöön perehtyminen
- pelkistettyjen ilmaisujen etsiminen ja yliviivaaminen eri värein
- samankaltaisuuksien ja eroavuuksien etsiminen pelkistetyistä ilmauksista
- pelkistettyjen ilmausten yhdistäminen ja alaluokkien muodostaminen
- alaluokkien yhdistäminen ja yläluokkien muodostaminen niistä
- yläluokkien yhdistäminen ja kokoavan käsitteen muodostaminen

Analysoitavista kertomuksista valitsin esimerkiksi yhden, Eija Pensasmaan kirjoittaman tekstin. Tämä kertomus ”Teo Sebastian” löytyy liitteistä (Liite 1). Eijan kertomus on esimerkki niistä kirjoituksista, joita olen käyttänyt tätä opinnäytetyötä tehdessäni. Valitsin tämän tekstin, koska siinä on kuvastuu hyvin lähtöajatukseni perheen kokemuksista epätoivosta toivoon ja vaikeuksista voittoon. En ole muuttanut kertomuksen tekstiä ja sisältöä. Ulkoasuun olen puuttanut muokkaamalla fontin koon, sekä istuttamalla kappalejaon sopimaan tämän työn teksti- ja sivuasetuksiin.

4.3 Analyysi

Rajattuani aineistoni aloin analysoida tekstejä. Kopion ja tallensin kaikki kuusi kertomusta omaan tiedostooni. Tulostin kertomukset. Luin kertomukset useaan otteeseen. Poimin alkuperäiset ilmaukset vanhempien kertomuksista ensin paperitulosteista ylivivaamalla, sitten leikkaamalla ja liittämällä tiedostoversiosta uudeksi koosteeksi. Päätin varmuuden vuoksi koodata käyttämäni kertomukset. Tarvittaessa voisin palata alkuperäiseen lähteeseen. Sivustojen sähköiset lähteet sekä koodaukset ovat ohessa.

Vanhempien kertomukset on koodattu seuraavasti:

T1 <http://www.vejola.net/down/>

T2 http://www.kvtl.fi/sivu/aidin_kertomus_terveesta_Down_vauvasta

T3 <http://www.kvtuki57.fi/julkaisut> / Ruusun ensimmäinen vuosi

T4 <http://www.downiaiset.com/Downiaiset/Tarinoita.html> / Petra ja Ella

T5 <http://verneri.net/yleis/fileadmin/tiedostot/muut/aurinkopoika.pdf>

T6 <http://verneri.net/yleis/tietoa-odottajille/kokemuksia/vammaisen-lapsen-kanssa/elamaa.html>

Kokosin alkuperäisilmaukset koodattuna teemakysymyksien alle. Näistä alkuperäisilmauksista tiivistin pelkistetyn ilmauksen. Pelkistäminen (reduointi) voi olla joko informaation tiivistämistä tai pilkkomista osiin. Pelkistäminen voidaan tehdä siten, että alkuperäisestä aineistosta voidaan etsiä tutkimustehtävän kysymyksillä niitä kuvaavia ilmaisuja (Tuomi, Sarajärvi 2009, 109-110.). Alkuperäiset vanhempien kirjoituksissaan käyttämät ilmaukset ja niistä muodostetut pelkistetyt ilmaukset ovat liitteessä (Liite 2).

Kokosin pelkistetyt ilmaukset kahteen taulukkoon. Taulukossa 1 olen ryhmitellyt (klusterointi) ja luokitellut samaa asiaa tarkoittavat käsitteet alaluokiksi. Alaluokkien muodostaminen oli vaivatonta, koska pelkistetyt ilmaukset olivat selkeitä. Taulukossa 2 olen jakanut aineiston eri luokkiin.

Taulukko 1.

Pelkistettyjen ilmauksien ryhmittely sekä luokittelu tutkimuskysymyksiä mukaan.

1. Milloin ensitieto on saatu?

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Pian synnytyksen jälkeen Seuraavana päivänä Melko pian synnytyksen jälkeen Pian syntymän jälkeen x 3	Samana päivänä Seuraavana päivänä

2. Kuka antoi ensitiedon lapsen kehitysvammaisuudesta?

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Lääkäri kertoi epäilystä x 2 Erikoislääkäri toteaa, että kyseessä voi olla Downin syndrooma Lääkäri katsoo löytyvätkö ne Downin piirteet Ammattilaiset	Lääkäri

3. Millaisia ajatuksia se herätti?

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Tuntui niin lohduttomalta Olimme shokissa Valtava suru ja tuska Hirveä epätietoisuus Shokki, voipumus Kohdeltiin välttelevästi	Shokki Suru Epävarmuus Yksinäisyys

4. Minkälaista tukea vanhemmat saivat?

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Ystävällinen, ammattitaitoinen henkilökunta x2 Isä sai olla yötä sairaalassa Perhehuone x3 Ystävien myötätunto ja tuki x2 Lohduttava kätilö Yksityishuone Yhteinen tapaaminen tukihenkilön ja isovanhempien kanssa Materiaalia luettavaksi x 3 Sosiaalityöntekijöistä ei ollut apua Toisten vanhempien kertomukset Ei ensitietoa Jätettiin yksin	Perheen ja läheisten huomioiminen Ystävien tuki Ammattitaitoinen henkilökunta Oma rauha Yksinäisyys Kirjallinen materiaali Vertaistuki Ammattilaisista ei ollut apua Ei tukea Ei materiaalia

5. Mitkä tekijät auttavat vanhempia jaksamaan?

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Lapsi Terve lapsi Vanhempien keskinäinen suhde Asiantuntijat x 4 Ystävät ja sukulaiset x2 Vertaisryhmät Ensietokurssi	Lapsi Parisuhde Ystävät ja sukulaiset Asiantuntijat Vertaistuki Tieto

6. Mitkä tekijät vievät vanhempien voimavaroja?

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Muiden negatiiviset asenteet Huoli lapsen tulevaisuudesta x 2 Työn ja perhe-elämän yhteensovittaminen Pelko sairaudesta Pelko lapsen joutumisesta syrjityksi Pelko lapsen jäämisestä yksinäiseksi Pelko oman yksityisyyden menettämisestä	Asenteet Lapsen tulevaisuus Arjen sujuminen Syrjäytyminen Yksityisyyden menetys

7. Mitkä tekijät tuottavat iloa?

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Ilo lapsen kasvusta Ylpeys ainutlaatuisesta lapsesta Lapsi Lapsi jäi henkiin Nautimme lapsesta Ylpeys lapsesta x 2	Lapsen kasvu ja kehitys Lapsi on elossa Ylpeys erilaisuudesta

8. Miltä tulevaisuus näyttää? Mitä vanhemmat odottavat ja toivovat?

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
Terveenä pysyminen Omatoiminen onnellinen elämä Lapselle toivotaan ammatillista koulutusta, itsenäistä turvallista elämää Lapselle toivotaan asuntoa ja parisuhdetta	Terveys Itsenäisyys Onnellisuus

Seuraavassa vaiheessa tavoitteenani oli käsitteellistää (abstrahointi) alkuperäiset kielelliset ilmaukset teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. Jaottelin klusteroidun eli ryhmitellyn aineiston yläluokkiin ja pääluokkiin. Pyrin löytämään käsitteitä yhdistävät luokat. Pääluokat nimesin kuvaamaan alempia luokkia. Olen pääluokkia nimetessäni pyrkinyt tuomaan esiin vanhempien äänen.

Taulukko 2 Aineiston jako luokittain

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Samana päivänä Seuraavana päivänä Lääkäri Shokki Suru Epävarmuus Yksinäisyys	Syntymä Diagnoosi Kriisi	Kromosominäyte toi varmuuden oireyhtymästä

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Perheen ja läheisten huomioiminen Ystävien tuki Oma rauha Ammattitaitoinen henkilökunta Kirjallinen materiaali Vertaistuki Ammattilaisista ei ollut apua Ei tukea Ei materiaalia Yksinäisyys	Läheisten antama tuki Ammattilaisten ja vertaisten antama tuki Ei tukea	Ei yksin, vaan yhdessä

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Lapsi Parisuhde Ystävät ja sukulaiset Asiantuntijat Tieto	Perhelähtöisyys Vuorovaikutus Kuntoutus	Uhmakas ylpeys

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Lapsen kasvu ja kehitys Lapsi on elossa Terveys Itsenäisyys Onnellisuus Ylpeys erilaisuudesta	Perheen arki Tasa-arvo	Epätoivosta toivoon

5 Tulokset

Vanhempien kokemukset olivat ehdottoman yksilöllisiä. Kahta samanlaista kokemusta ei ollut, kuten ei ole kahta samanlaista lasta tai perhettä. Vaikka lapsia yhdistävänä tekijänä oli Downin oireyhtymä, lapset olivat kuitenkin ainutlaatuisia, eikä heidän tarpeitaan voinut verrata. Vanhempia yhdistävänä tekijänä oli kehitysvammaisen lapsen vanhemmuus, heidän suruaan tai sopeutumistaan ensitiedon jälkeen ei voinut myöskään verrata.

Kaikissa kertomuksissa kertojana oli äiti. Kertomukset oli kirjoitettu pääsääntöisesti minä muodossa. Yhdessä kertomuksessa kertojina olivat molemmat vanhemmat ja teksti oli me muodossa. Vaikka äiti oli kertojana äänessä, oli kaikissa teksteissä lapsen isä ja sisarukset vahvasti läsnä. Tästä syystä olen käyttänyt myös omassa tekstissäni käsitettä vanhemmat.

Kaikissa vanhempien kertomuksissa esille nousivat vahvasti yksilölliset kokemukset. Tuki ja apu, jonka toiset vanhemmat kokivat ensiarvoisen tärkeäksi, ei ollutkaan sitä toiselle pariskunnalle. Kertomuksissa yhdistävänä tekijänä oli yksi vahva tekijä - rakkaus lapseen. Vanhemmat kuvasivat kiintymyksen syntymistä ja lapsen tuottamaa iloa. Kehitysvammainen lapsi itsessään oli perheen voimavara, voimaannuttava tekijä.

5.1 Kromosominäyte toi varmuuden oireyhtymästä

”Asian kertomista henkilökunnan kannalta varmaan helpotti se, että minä huomasin asian jo itsekin ja sanonut sen ääneen. He myös esittivät asian suoraan jättämättä meille ”jossittelun” varaa ja niin saatoimme heti alkaa käsitellä asiaa ja sen mukanaan tuomia tunteita.”

Kaikki vanhemmat saivat tiedon kehitysvammaepäilyistä, joko heti lapsen syntymän jälkeen, tai viimeistään seuraavana päivänä. Kehitysvammaepäilystä kertoi lääkäri, samoin tiedon diagnoosin varmistumisesta vahvasti lääkäri. Varmuus Downin oireyhtymästä saatiin kromosomitutkimuksen jälkeen. Downin oireyhtymä varmistuu verinäytteestä tehtävässä kromosomiviljelyssä. Down-lapsella on 46 kromosomin sijalla 47 kromosomia.

Kaikilla kuudella perheellä kokemus ensitietotilanteesta oli erilainen. Epäily lapsen vammaisuudesta heräsi neljän perheen osalta jo heti lapsen syntymän jälkeen, kahden lapsen osalta epäily heräsi vasta myöhemmin. Yhden lapsen kehitysvammaisuusepäilystä kerrottiin ensin vain äidille. Isä oli ehtinyt jo lähteä kotiin.

”Osastolle päästyäni, hieman itkin ja olin sekavin mieltein. Sitten ryhdistäydyin ja soitin miehelleni, jotta hän tulisi takaisin sairaalaan. Jonkun ajan päästä mieheni saapui-kin ja ”ratkesi” siihen paikkaan, kun näki minut. Se mieheni avuton ja onneton ilme, sekä reaktio tuntui niin pahalle, että en haluaisi kokea sitä uudelleen. Tuntui niin lohduttomalta olla kun ei pystynyt tekemään asian eteen mitään.”

Ammattihenkilöt eivät myöskään toimineet samalla tavalla. Kertomuksissa henkilökuntaa kuvataan sydämellisiksi, empaattisiksi ja lämpimiksi sekä töykeiksi, vältteleviksi ja epäasiallisiksi. Syynä tähän saattaa olla se, että vammaisen lapsen syntymä oli myös henkilökuntaa koskettava tapahtuma. Tämä saattoi vaikuttaa henkilökunnan kykyyn toimia yhteistyössä vanhempien kanssa.

Vanhemmat kertoivat kokeneensa valtavaa surua ja tuskaa. He kokivat tilanteensa lohduttomaksi. Kaksi vanhemmista kuvasi olleensa shokissa. Vanhemmat kuvasivat suruansa hyvin erilaisina tunteina. Pariskunnat eivät myöskään surreet samoja asioita ja vanhempien suru ei tullut esiin samanaikaisesti. Toinen vanhemmista saattoi kestää oman surunsa, mutta puolison tuskan näkeminen saattoi olla vaikeaa ja lohdutonta. Merkittävää oli se, miten vanhemmille tarjottiin mahdollisuus yhdessäoloon ja tunteidensa jakamiseen. Pelkkä fyysinen läheisyys toi lohtua ja turvaa. Tämän mahdollisti se, että isä saattoi jäädä sairaalaan. Kaikille perheille tätä mahdollisuutta ei ollut tarjolla, joko sairaalassa ei ollut tilaa tai isää tarvittiin kotona sisarusten hoitamiseen.

”Olemme surreet mielikuvissamme odottamamme lapsen pois ja opetelleet kertomaan lapsemme kehitysvammaisuudesta sekä vastaanottamaan kanssaihmissen erilaisia reaktioita.”

Vanhemmat kertoivat, ettei mikään ole kuin ennen ja mikään ei palaa ennalleen. He surivat aivan kuin lapsi olisi kuollut. Niinhän tavallaan oli tapahtunutkin - heidän mielikuvansa terveestä lapsesta oli kuollut. Suru tuli surra pois, jotta saatiin tilaa sille uudelle, vammaiselle lapselle.

5.2 Ei yksin, vaan yhdessä

”Ystävät ja sukulaiset soittelevat joka päivä ja ovat aidosti kiinnostuneita voinnistamme. Joka suunnalta tarjotaan apua kaupassa käyntiin, Veran ulkoiluttamiseen, siivoamiseen ruuanlaittoon. Emme osaa ottaa apua vastaan. Kyllähän tässä pärjätään...”

Vanhempien mukaan heitä auttoi ystäviltä ja läheisiltä saatu myötätunto ja tuki. Neljä perhettä kertoi saaneensa myös ammatti-ihmisiltä tukea, neuvoja ja ohjausta. Kaksi perhettä koki jääneensä ilman riittävää ensitietoa. Yksi äiti koki jääneensä kaiken tuen ulkopuolelle, hän koki olleensa sairaalassa aivan yksin, vailla mahdollisuutta edes keskusteluun.

Kaikki vanhemmat eivät olleet kiinnostuneita ulkopuolisesta tuesta. Neljällä perheellä kiinnostus vertaisiin ja vertaistukeen heräsi jo sairaalassa. Yhdellä näistä perheistä oli mahdollisuus tavata ensitukiryhmä sairaalassa, jo ennen kotiin pääsyä. Kaikki vanhemmat kaipasivat runsaasti ajantasaista tietoa kehitysvammaisuudesta.

”Tukea saimme myös vertaisryhmistä. Otimme heti yhteyttä Internetistä kautta muutamaaan muuhun Down-lapsen perheeseen ja liityimme yhdistykseen. Ensietokurssi oli hyödyllinen ja oli tietysti hyvä tavata muita perheitä, joiden elämäntilanne oli hyvin omamme kaltainen.”

Sopeutuminen arkeen käynnistyi eri tavoin. Kahden perheen lapset olivat terveitä, jolloin arjen ryhmittäminen muotoutui kuten muillakin vauvaperheillä, yövalvomisen ja syöttöjen rytmittämänä. Ystävien ja läheisten tapaamiset ja lapsen vammaisuudesta puhuminen koettiin helpottavana. Yksi perhe kertoi kohdanneensa myös läheistensä epävarmuutta ja varovaisuutta sen suhteen, kuinka lähestyä heitä ja vammaista lasta. Vanhemmat saivat kuulla Down-lapsiin liittyviä yleistyksiä iloisuudesta, sosiaalisuudesta ja muista luonteenpiirteistä. Lohdutukseksi tarkoitetut kommentit tuntuivat toistuessaan ärsyttäviltä.

Arkeen kiinni pääseminen oli vaikeaa sairaan lapsen perheille. Huoli lapsen terveydentilasta, riittämättömyyden tunne ja väsymys olivat kuluttavia kokemuksia.

”Parisuhteelle tämä oli kuluttavaa aikaa. Kaiken sen huolen ja työntäyteisten päivien keskellä ei ollut voimia huoltaa avioliittoamme. Tällaista tilannetta ei aiemmin ollut tiellemme tullut ja se toi uusia puolia meistä molemmista. Katselin miestäni rakkautella ja kiitollisuudella - onneksi hän oli rinnallani vaikka en silloin sitä jaksanut hänelle kertoakaan!”

Vanhemmat kohtasivat monia tunteita. Neljällä lapsella oli vakava sairaus Lapsen vammaisuuteen ja sairauteen liittyi pelkoa siitä, jääkö lapsi henkiin. Sairaalajaksot, tutkimukset ja leikkaukseen pääsyn odottaminen veivät perheiltä paljon voimavaroja. Vanhemmat kokivat syyllisyyttä siitä, ettei heillä ollut riittävästi aikaa sisaruksille. Sopeutuminen arkeen ja lapsen kehitysvammaisuuteen alkoi vasta kun lapsen terveydentila oli parempi. Kuolemanpelko ohitti kaiken muun.

”Ilmoitimme saman tien sairaalan pihasta läheisillemme leikkauksen onnistuneen - tuntui kun poika olisi syntynyt uudelleen. Ja uuden elämän hän tavallaan saikin.”

Sopeutuminen lapsen kehitysvammaisuuteen ja lapsesta iloitseminen saattoivat alkaa vasta sitten, kun oli varmistunut että lapsi selviää hengissä.

5.3 Uhmakas ylpeys

”Olemme tunteneet valtavaa suojelemisen halua ja uhmakasta ylpeyttä kohdatessamme uteliaita katseita.”

Kaikissa kertomuksissa esille nousi ylpeys lapsesta. Lapsi on tuottanut vanhemmilleen iloa ja vanhemmat ovat kokeneet vanhempina onnistumisen kokemuksia. Eräs äideistä kuvaa valta-

van surun ja järkytyksen vaihtuneen iloksi ja ylpeydeksi. Ylpeydeksi siitä, että saa olla ainutlaatuisen lapsen vanhempi.

Vanhemmat kokivat velvollisuudekseen osallistua aktiivisesti lapsensa kuntoutukseen, samalla osa heistä koki menettäneensä yksityisyytensä, kun kehitysvammaisen lapsen myötä arkeen tuli monta ammattilasta.

”Kotipaikkakunnallamme on tukiverkosto hyvin toimiva ja tukipäätökset tulevat kohtalaisessa ajassa. Asiantuntijuus tuntuu olevan tällä vammaispalveluissa korkeaa luokkaa. Tämä asia vaihtelee valitettavasti suuresti kuntakohtaisesti.”

Vanhempien tunteet olivat ristiriitaisia suhteessa erilaisiin palvelu- ja tukimuotoihin. Tukihakemukset, kuntoutussuunnitelmat, lausunnot ja suositukset olivat hämmentäviä. Sairaalan lapsenhoitoon liittyvät toimenpiteet tuntuivat erityiseltä lisärasitteelta tilanteessa, jossa vanhempien voimavarat olivat vähäiset. Toisaalta, ammattilaisilta saatu kokemukseen perustuva tieto ja tuki sekä erilaiset kurssit ja vertaisryhmät toivat turvallisuuden tunnetta.

”Iloitsemme jokaisesta uudesta opitusta asiasta aivan yhtä innolla kuin muidenkin lastemme kanssa. Säännöt ovat samat kaikilla meidän perheessä niin kieltojen kuin keuhjenkin suhteen.”

Vanhemmat kertoivat arkensa sujuvan pääasiallisesti kuten muissakin lapsiperheissä. Neljällä lapsella oli elämänsä alkutaipaleellaan vaikeuksia - leikkausta tai sairaalahoitoa vaativa sairaus. Näihin sairauksiin liittyneen kuolemanpelon väistyttyä, vanhemmat kertoivat arjen sujuvan hyvin. Haasteet ovat lapsiperheiden haasteita.

”Elämämme ei todellakaan aina ole mitään valtavaa taistelua tai kriisiä, vain tavallisten ihmisten elämää jossa on aamunsa, iltansa, arkensa ja juhhlansa, ilonsa ja harminsa. Vammaisen lapsen myötä elän tätä elämääni enemmän tunteella. Koen elämän jotenkin väkevänä, voimakkaana ja valtavan mielenkiintoisena, ehkä senkin takia, koska tiedostan, ettei elämä itsessäkään ole mikään itsestänselvyyttä.”

5.4 Epätoivosta toivoon

Vanhemmat toivat monessa yhteydessä esille rakkautensa lapseen. Lapsen hitaammin karttuvat taidot, arjen haasteet, sekä lapsen erilaisuus nähtiin myös rikkautena.

”Huomasin yhtenä päivänä, että olen oikein ylpeä siitä, kuinka hieno poika meillä on. Isosisko sanoo jatkuvasti, että vauva on todella söpö ja mieheni silmät loistavat kun hän katsoo poikaamme.”

Koska lapsen hengissä säilyminen oli ollut haaste, kuntoutukseen liittyvät tavoitteet ja niiden saavuttaminen olivat työläitä ja vanhempien rohkeus, jaksaminen sekä voimavarat olivat koe- tuksella, vanhemmat kokivat elämänarvojensa muuttuneen - parempaan suuntaan.

”Vammaisen lapsen kanssa eläminen on elämistä täysillä silloinkin, kun itsestä tuntuu, ettei samassa tahdissa ihan jaksaisi. Olen ajatellut omalta kohdaltani asian niin, ettei tarvitsekaan jaksaa kuin hetken tai päivän kerrallaan. Nautitaan elämästä - juuri tästä hetkestä!”

Vanhemmat suhtautuivat tulevaisuuteen luottavaisesti, mutta realistisesti. Vanhemmat toivovat tulevaisuudelta lapselleen ystäviä, opiskelumahdollisuuksia, harrastuksia ja työtä. Vanhemmat uskoivat myös lastensa muuttavan pois kotoa. Odotukset olivat samanlaisia kuin muillakin vanhemmilla. Erotuksena oli se, että kehitysvammaisten lasten vanhemmat tietävät tukitoimien tarpeellisuuden myös tulevaisuudessa. Vanhempia huolesti myös se, tuleeko lapsi hyväksytyksi omana itsenään. Uhkana koettiin se että, lapsi voi jäädä yksinäiseksi ja tulla kiusatuksi. Vaikka vanhemmat saivat erilaisen lapsen ja erilaisen vanhemmuuden, he kokivat iloa sekä onnistumisen kokemuksia erilaisessa vanhemmuudessaan. Kehitysvammaisen lapsen koettiin myös vahvistaneen parisuhdetta.

6 Keskeiset tulokset

Tässä yhteydessä kuvaan keskeiset tulokset, johtopäätökseni ja pohdin samalla työni luotettavuutta sekä eettisyyttä. Vaikka aineistoni oli suppea ja perheiden kokemukset olivat yksilöllisiä, olivat opinnäytetyöni tulokset pääsääntöisesti yhteneviä Hännisen (2004), Waldenin (2006) ja Paanasen (2007) tutkimustuloksien kanssa. Aineistoni kertomuksissa vanhemmat toivat esille ensitiedon kertomistavan ja - paikan tärkeyden. Vanhemmat joutuivat kertomaan ensitiedon lähipiirilleen. Osa vanhemmista koki tämän erittäin vaativaksi tehtäväksi. Hännisen (2004, 50-52) tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kertoivat vastaavista kokemuksista. Äidit toivoivat mahdollisuutta olla yhteydessä ulkomaailmaan ystäviin ja sukulaisiin, silloin kun tarvitsivat eniten keskustelukumppania.

Vanhemmat kertoivat myös työntekijöiden ilmaisemista tunteista. Osa vanhemmista totesi masentuneensa, osa joutuneensa sokkiin kuultuaan, että lapsella on vamma. Osa kertoi, että oli vaikea uskoa mitä kerrottiin. Mukana oli myös onnea siitä, että lapsi oli syntynyt. Waldenin (2006, 134-135) mukaan vanhempien ensitietokokemukset olivat hyvin yksilöllisiä. Waldenia huolestutti se, että joka seitsemäs perhe koki, ettei ollut saanut tukea ensitietovaiheessa lainkaan.

Ensitietoon liittyivät erittäin voimakkaat tunteet. Vanhemmat kertoivat joutuneensa shokkiin. Sairaus ja vammaisuus ovat shokki, omat sekä läheisten reaktiot pelottavat, tulevaisuus huolestuttaa, lapsen kehitysmahdollisuuksien oivaltaminen ja uudenlaisen tasapainon löytäminen askarruttavat (Walden 2006, 133). Shokkivaiheessa ihmiset käyttäytyvät hyvin yksilöllisesti. Shokkivaiheessa mieli ikään kuin suojautuu asioilta, joita se ei pysty vielä ottamaan vastaan,

ja tiedostaa tapahtuneen todella tapahtuneeksi vasta vähitellen. Kun tapahtuneen merkityksen pystyy ottamaan vastaan, alkaa tapahtuneen käsittely ja sureminen. Tunteet pääsevät esiin, ne voivat olla tuskallisen voimakkaita. Henkilö voi masentua, suhde ja itseen ja ympäristöön joutuu koetukselle, elämän merkitys saattaa kadota. Myös keho reagoi järkytykseen fyysisin oirein. Kriisiin liittyy surua ja luopumista entisestä. Tunteista puhuminen, tapahtumine kuvailu ja pohtiminen voivat edistää toipumista. Elämä kriisin jälkeen on yleensä peruttamattomasti erilaista. Kipeiden tunteiden käsittely on tarpeellista, jotta lohduttavat ja parantavat surun tunteet voisivat päästä esille (Ruishalme & Saaristo 2007,64-65).

Hännisen (2004, 50-52) tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kokivat tärkeiksi keskustelut mm. ystävien, sukulaisten, muiden vanhempien ja henkilökunnan kanssa. Ystävät ja läheiset lupasivat antaa myös konkreettista apua. Osa vanhemmista esitti huolensa myös puolisonsa jaksamisesta ja selviämisestä. Tämän huolen piiriin kuului myös huoli isovanhemmista. Ystävät ja läheiset olivat lohduttamassa ja kuuntelemassa sekä antamassa konkreettista apua esimerkiksi ruuanlaitossa tai lastenhoidossa. Ystävät ja läheiset ovat myös avainasemassa, kun on haettava ammatti- tai vertaisapua kriisissä oleville. Selviytymiseen voidaan tarvita ammattiapua, kun surijan omat fyysiset ja henkiset voimavarat eivät riitä kipeiden tunteiden ja surun käsittelemiseen. Suru ja sureminen ovat yksilöllistä, eikä ole olemassa oikeaa tapaa surra. Olemalla läsnä ja tarjoamalla hienotunteisesti tukea auttaja välittää kunnioitusta autettavan kokemuksille ja uskoa hänen sisäisiin voimavaroihinsa (Ruishalme & Saaristo 2007,65,103,112).

Jotkut vanhemmat eivät halunneet käyttää vammaisen nimitystä lapsestaan, heistä se leimasi liikaa. Useimmat vanhemmat pohtivat miksi-kysymyksiä: miksi tämä tapahtui meille, miksi lapselle. Muutamat vanhemmat pohtivat syyllisyyskysymyksiä. Kaikki vanhemmat olivat onnellisia, että olivat saaneet kauan toivotun lapsen. He pitivät vanhemmuutta isona asiana ja haasteena elämässään. He tunsivat vastuun kasvaneen. Jotkut vanhemmat olivat alussa huolissaan siitä, miten he vanhempina selviävät vammaisen lapsen kanssa. Toisaalta he hyvin nopeasti totesivat ääneen, että kyllä he pärjäävät, olivatpa haasteet sitten mitä tahansa (Hänninen 2004, 50-52).

Wlidenin tutkimuksessa (2006,148) vanhemmat antoivat kiitettävän arvosanan kuntoutukselle. Vastaavia kokemuksia tuli esille Paanasen tutkimuksessa (2006,38). Keskeisiksi tuen antajiksi vanhemmat kokevat ne, joita perhe säännöllisimmin tapaa: terapeutit ja kuntoutusohjaajat. Kehitysvammaisen kuntoutus on Heiskalan (2002) mukaan moniulotteinen kokonaisuus. Sen suunnittelu on vaativaa ja kokonaisuus haastavaa. Se ei ole yksittäisten oireita ”poistavien” toimenpiteiden sarja. Kuntoutus on nähtävä arkeen sujuvasti liittyvänä yksilön mahdollisuudet ja rajoitukset huomioivana kokonaisuutena. Yksilöllisten ohjeiden ja arkisen harjoittelun suunnitteluun ja toteutukseen tarvitaan yleensä moniammatillista yhteistyötä.

Down-lapsen kehitys on kaikilla osa-alueilla viivästynyt muihin lapsiin verrattuna. Erityisesti lapsen motorista ja kielellistä kehitystä on hyvä tukea jo mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Lapsen kuntoutuksesta voi vastata yhdessä vanhempien kanssa moniammatillinen, varhaiskuntoutustiimi. Down-lapset sijoittuvat normaaliin päiväkotiin, he hyötyvät normaalin lapsen mallista ja aktiivisesta arjesta. Down-lapset opiskelevat peruskoulussa joko erityisopetuksessa tai integroituna yleisopetukseen. Aikuisena he voivat asua joko itsenäisesti tai asumisyksiköissä. He voivat työllistyä vapaille markkinoille tai osallistua erityishuoltona järjestettyyn työ- ja päivätoimintaan. Henkilökohtaisen avun ja tuen tarpeet ovat hyvin yksilöllisiä. Down-henkilöillä on hyvät mahdollisuudet elää tasapainoista ja onnellista elämää (Wilska 2006).

Paanasen (2006,37) tutkimuksen mukaan kuntakohtaiset erot pääsyyssä sopeutumisvalmennus- tai ensitietokursseille olivat suuria. Perheet joutuvat eriarvoiseen asemaan asuinpaikkansa mukaan. Pienillä paikkakunnilla asuville esimerkiksi ensitietokurssi voi olla ensimmäinen tilaisuus tavata muita kehitysvammaisia. Erityisesti vertaisten tuki ja kannustus sekä ajatusten vaihto auttavat lapsiperhettä jaksamaan arjen keskellä (Walden 2006,274).

Waldenin (2006,162, 241) tutkimuksessa läheisistä tärkein tukija oli oma puoliso. Isät ovat jääneet tutkimuksissa Waldenin mukaan huonolle huomiolle. Tiedetään, että isien osallistuminen lastenhoitoon on kasvanut koko ajan. Osassa perheitä alkuvaiheessa isän rooli on olla perheen huoltaja. Isän hoitovastuu kasvaa vastaavasti äidin palatessa takaisin työelämään. Käyttämässäni tarinoissa isät olivat vahvasti läsnä ja osallisina perheen arjessa, vaikka kertojan ääntä käyttikin äiti.

Kaikkine ongelmineen ja hankaluuksineen perhe voi kokea elävänsä tasapainoista, tavallista elämää. Vammaisen lapsen perheessä perheen arki muuttuu. Työ, harrastukset ja vapaa-aika on järjestettävä uudelleen. Joillekin nämä muutokset voivat olla myös positiivinen kokemus. Myös terveyden ja ihmissuhteiden arvostus lisääntyy (Walden 2006,209,210). Nämä tekijät nousivat myös esille analysoimissani kertomuksissa.

Löysin tutkimuksista eroavaisuuksia, kun etsin tulevaisuuteen liittyvät odotuksia ja toiveita. Hännisen (2004, 52) tutkimuksen mukaan tulevaisuus vammaisen lapsen kanssa ei erityisemmin vanhempia pelottanut. Vanhemmat toivat esiin ajatuksen siitä, että nyt heillä on lapsi, joka olemassaolollaan auttaa heitä. Nämä kokemukset vastasivat aineistoanalyysini tuloksia.

Eroja löytyi kun vertailin tuloksiani Waldenin tutkimukseen. Waldenin (2006 127, 131,132) mukaan suurimmat huolenaiheet liittyvät perheen tulevaisuuteen ja selviytymiseen. Huolet liittyivät omaan jaksamiseen, työhön, toimeentuloon, lapsen päivähoidon ja sosiaaliseen elämään liittyviin ongelmiin sekä huoleen lapsen tulevaisuudesta. Walden toteaa, että lapsen

vammaisuus koettelee puolisoiden välistä suhdetta. Kommunikaatioon ja parisuhteeseen liittyvät ongelmat ovat yleisiä. lapsen vammaisuus saattaa vaikuttaa myös perheen roolijakoon. Myös sisaruksille tilanne on uusi. Vanhemmilla on huoli perheen kaikista lapsista, myös siitä, riittääkö terveille sisaruksille tarpeeksi aikaa. Waldenin tutkimuksessa ylivoimaisesti eniten iloa tuottavaksi asiaksi nousivat lapsi tai lapset sekä lapsen hoito- ja kuntoutusasioiden kunnossa oleminen.

Analysoimani aineisto, vertaistueksi kirjoitetut kertomukset saattoivat olla positiivisempia, koska niiden tarkoitus oli luoda uusille vanhemmille uskoa tulevaisuuteen.

7 Pohdinta

Tätä työtä tehdessäni huomasin usein tarkastelevani omia kokemuksiani yhteistyössä perheiden kanssa. Tässä opinnäytetyössä esille tulleet tunteet ja tapahtumien kuvaukset olivat minulle hyvin tuttuja. Pohdin opinnäytetyöni aineistoa ja sen käyttöä - onko se luottamuksellista, olisiko minun pitänyt huolehtia tarinan kertojien yksityisyydestä? Periaatteessa ei, koska tarinoiden kertojat olivat itse kirjoittaneet tarinansa, perheen yhteystiedot ja muut hyvinkin henkilökohtaiset tietonsa Internetiin, kaikkien saavutettavaksi. Olen kuitenkin pyrkinyt ylläpitämään omalta osaltani tarinan kertojien anonymiteettiä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 114 -116). Olen pyrkinyt vilpittömästi käyttämään vanhempien tarinoita kunnioittavasti. Asiakkaan ihmisarvon ja yksilöllisyyden ehdoton kunnioittaminen on ainoa mahdollinen perusta eettisesti ja moraalisesti kestäväälle toiminnalle. Jokainen ihminen on arvokas ja oikeutettu moraalisesti arvokkaaseen kohteluun (Talentia 2005,6, 21).

Pohdin myös opinnäytetyöni validiutta ja realibiliteettia. Heikkisen (2001, 126 - 127) mukaan validiteetilla tarkoitetaan yleisesti sitä, millä tavalla tutkimustulos vastaa tosiasioiden tilaa todellisuudessa. Reliabiliteetilla puolestaan tarkoitetaan sitä, missä määrin satunnaiset tekijät ovat mahdollisesti vaikuttaneet tutkimustulokseen. Tässä opinnäytetyössä tarkastelun kohteena on ollut vanhempien julkaisemat kokemukset ja minun tulkintani niistä. Verrattuaani johtopäätöksiäni, ne olivat selkeästi linjassa tutkijoiden näkemyksen kanssa. Olen luottanut kirjoittajien kertomuksiin sekä niiden vilpittömään tarkoitukseen toimia vertaistukena. Asiakkaan omiin tietoihin pyritään luottamaan ja ennen kaikkea häntä pyritään kuulemaan haastavissakin tilanteissa. Tässä on koko sosiaalialan työn ydin. Kuunteleminen ja kuuleminen merkitsevät ihmisen aitoa hyväksymistä. (Talentia ry, 2005,14-15).

Olen mielestäni löytänyt ja käyttänyt lähdemateriaalia monipuolisesti sekä tarkoituksenmukaisesti. Lähteet ovat olleet pääsääntöisesti tuoreita. Olen pyrkinyt viittaamaan asianmukaisesti käyttämiini lähteisiin ja olen tietoinen tekijänoikeuslaista (1961/404) § 22, jonka mukaan julkistetusta teoksesta on lupa hyvän tavan mukaisesti ottaa lainauksia tarkoituksen

edellyttämässä laajuudessa. Lainauksien käytössä olen käyttänyt oikeita lähdeviitteitä sekä noudattanut alkuperäisen tekstin henkeä. (Mäkinen 2006, 130-131.)

Tehdessäni tätä työtä pohdin, miksi juuri äidit jakavat kokemuksiaan Internetissä. En löytänyt virallista vastausta, mutta oletan äitien olevan sosiaalisesti aktiivisempia kuin puolisonsa. Naisille tunteista puhuminen ja niiden jakaminen saattaa olla helpompaa. Internet mahdollistaa keskustelun, viestittelyn ja kokemusten vaihtamisen mihin vuorokauden aikaan tahansa ja mihin maailmankolkkaan tahansa. Äidit ovat usein myös niitä henkilöitä, jotka hoitavat pieniä lapsia kotona. Oletan myös, että työssäkäyville isille jää rajallisemmin vapaata aikaa. Internetistä ei silloin välttämättä etsitä keskusteluseuraa vaan tietoa. Kirjoittavia isiä on toki. Molemmat sukupuolet ovat hyvin edustettuina, kun tarkastellaan vanhempien kirjoittamia lapsen vammaisuudesta kertovia kirjoja.

Kokemukseni mukaan on perheitä, jotka ovat erittäin aktiivisia kaikkeen vertaistukeen liittyvissä asioissa huolimatta siitä, oliko lapsi lievemmin tai vaikeammin kehitysvammaisen. Aktiiviset vanhemmat osallistuvat Internetissä, yhteisissä vertaisryhmän tapaamisissa ja mahdollisesti vielä tukiyhdistyksen toiminnassakin. He kokevat voimaantuvansa jaettujen kokemusten kautta. Sisaruksille voi olla suurikin hyöty toisten vastaavassa tilanteessa olevien lasten tapaamisesta. On myös perheitä, jotka eivät missään tapauksessa halua tavata muita tai keskustella samassa elämäntilanteessa olevien kanssa. Tässäkin pätee yksilöllisten tarpeiden sääntö - kaikki ei sovi kaikille. Omaan työhöni kuuluu muistutella vanhempia vertaistuen mahdollisuudesta. Joskus käy niin, että tieto esimerkiksi vertaistapaamisesta ei ole tavoittanut vanhempia. Minulla ei ole kuitenkaan minkäänlaista oikeutta painostaa ketään tapaamiisiin.

Tätä työtä tehdessäni esille nousi kaksi aihetta, joista voisi tehdä jatkotutkimuksen. Aiheina voisivat olla joko, moni- ja vaikeavammaisten lasten perheiden vertaistuki tai minkälaisia kertomuksia kertoisivat ne vanhemmat, jotka tietävät saavansa kehitysvammaisen lapsen. Internetissä oli tätä työtä tehdessäni jo muutama äiti, joka kirjoitti joko odottavansa kehitysvammaista lasta, tai vanhemmat kertoivat kokemuksestaan päätettyään ottaa vastaan kehitysvammaisen lapsi. Olisi mielenkiintoista tarkastella, poikkeako heidän tarinansa tämän opinäytetyön tarinoista? Mitä yhteisiä ja mitä erilaisia asioita nousee esille?

Tätä työtä tehdessäni ja etsiessäni Internetistä kertomuksia, kohdalleni ei sattunut negatiivisia kertomuksia. Joissakin keskustelupalstoilla oli äitien lohduttomia tai katkeria kommentteja tai arjen kuvauksia. Niiden irrottaminen omasta asiayhteydestään ja käyttäminen tässä yhteydessä ei ollut mielestäni sopivaa, saatikka hyväksyttävää.

En löytänyt vastausta kysymykselle, voimaantuivatko kertomusten perheet. He elivät kertomuksissaan vielä voimaakasti ensitiedon tunnelmissa, mutta olivat vahvasti suuntautumassa

kohti uutta ja erilaista elämää. Kertomukset olivat positiivisia, niistä löytyi kuvauksia tavallisesta arjesta, kasvamisesta, kehittymisestä, oppimisesta, kiintymyksestä, ylpeydestä ja rakkaudesta. Nämä kertomukset toimivat sankaritarinoina - kertomuksina, jotka kuvaavat lasta oman elämänsä sankarina ja tämän tulevaa elämää hyvänä ihmisenä.

ILTALAULU RIIKALLE

Me isäsi kanssa seisottiin
käsi kädessä tässä
ja juteltiin ihan hiljaksiin:
”No nyt se on elämässä.”

Sinä olit ihan pikkuinen
ehkä viikon vanha vasta.
Minä sanoin: ”Pilvi kukkasten
kai ympäröi tätä lasta,

ja perhoset, lintuset untuvapäät
tuntuu lentävän korin yllä.”
Isä kysyi: ”Näkyjäkösinä näät?”
Ja minä: ”No ihmeitä kyllä.”

Sinä olit se ihme tietysti
vaikka poruun puhkesitkin.
Imit minusta maitoa nälkääsi.
Minä ilosta nauroin ja itkin.

”Sill’ oli ripsissä tähden säkenet”,
isäs naurahti ja keksi:
”Sen varpaat ovat puolukan raakileet.”
Ja hän puki sinut puhtoiseksi.

Sinä nukuit. Oli talo hiljainen.
Löi kolmisiin sydämemme.
”Tästä tulee kai hyvä ihminen”,
me puhuttiin toisillemme.

(-Kaarina Helakisa-)

Lähteet

Ahola S., Konttinen J-P., 2009. Uudistuva vammaispalvelulaki. Oikeus henkilökohtaiseen apuun vahvistuu. Assistentti.info 6 /2009. Vaasa: Arkmedia.

Ala-Nikkola M., Valokivi H. 1997. Yksilökohtainen palveluohjaus käytäntönä. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus 1997, Raportteja 215. Jyväskylä: Gummerus.

Forsse'n K., Nyqvist L., Raitanen A. 2009. Mihin sosiaalityö tarvitsee moniammatillisuutta? Tutkiva sosiaalityö. Moniammatillisuus sosiaalityön mahdollisuutena. Talentia-lehti: Sosiaalityön tutkimuksen seura 2009.

Haarni I. 2006. Keskenikäistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakes raportteja 6/2006. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus ja kehittämiskeskus. Helsinki: Stakes.

Hakala J., 2001. Menetelmällisiä koetuksia. Teoksessa Aaltoila J. & Valli R., (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineiston keruu: vinkkejä aloittelevalle tutkijalle. Chydenius-Instituutin julkaisuja 2/2001. Jyväskylä: PS-kustannus.

Heikkinen H.L.T., 2001. Narratiivinen tutkimus - todellisuus kertomuksena. Teoksessa Aaltola J. & Valli R., (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2, näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Chydenius-Instituutin julkaisuja 3/2001. Jyväskylä: PS-kustannus.

Hirsjärvi S., Remes P., Sajavaara P. 1997. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Holm J. 2010. Ihmisen kohtaaminen ja arvostava vuorovaikutus - vertaistoiminnan kulmakivi. Teoksessa Laatikainen T. (toim.) 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA.

Huhta J., 2009. Kuntainfo. Vammaispalvelulain muutokset 1.9.2009 lukien. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Huuskonen P. 2010. Vertaistukea verkossa. Teoksessa Laatikainen T. (toim.) 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA.

Hyttinen L. 2003. Palveluohjauksen vaikuttavuutta määrittämässä. Teoksessa (toim.) M. Satka, A. Pohjola, M. Rajavaara. Sosiaalityö ja vaikuttaminen (2003). Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Hyvärinen M. & Löyttyniemi V. 2005, Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa J. Ruusuvuori & I. Tiittula (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino.

Hänninen K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä: kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimuskeskus.

Kalland M., Maliniemi-Piispanen S. 1999. Vauvan kiikku. Kuvaus kokeilevasta vauvaperhetyöstä. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö. Helsinki: Edita.

Karjalainen A.L. 2004. Kokemuksesta kirjoittaminen ja kirjoittamisen kokemus. Omaelämäkerrallinen kirjoittaminen sosionomikoulutuksessa ja narratiivinen menetelmä sosiaalialan työssä. Diakonia- ammattikorkeakoulu, A Tutkimuksia 7. Helsinki: Multiprint.

Karnell S. & Laimio A. 2010. Vertaistoiminta - kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa T. Laatikainen (toim.) 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA.

Kaski M. (toim.) 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.

- Koivikko M., Sipari S. 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Vajaaliikkeisten Kunto ry. Valkeakoski: Koskiprint.
- Korhonen A., Sukula S. 2004. Vauva-perhetyö. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö. Juva: WS-Bookwell.
- Makkonen T. 2002. Syrjintätilanne Suomessa. Syrjinnän vastainen käsikirja 2003. International Organization for Migration 2003. Vammala: Vammalan kirjapaino.
- Melamies N., Pärnä K., Heino L., Miller H. 2004. Lapsi kuntoutujana - haaste aikuisille. Karjalainen V.& Vikkumaa I. (toim.) 2004. Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tutkiminen. Sosiaali- ja terveysalan tutkimuskeskus. Saarijärvi: Gummerus.
- Mäkinen O. 2006. Tutkimusetiikan A B C. Helsinki: Tammi.
- Määttä P. 1999. Perhe asiantuntijana: erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Gummerus.
- Mönkkönen K. 2007. Vuorovaikutus. Dialoginen asiakastyö. Helsinki: Edita Prima.
- Onnismaa J. 2007. Ohjaus ja neuvontatyö. Aikaa huomiota ja kunnioitusta. Helsinki : Gaudeamus.
- Paananen M-L 2006. Down-lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Jyväskylä: Jyväskylän avoin yliopisto.
- Pietiläinen E., Seppälä H. 2003. Palveluohjaus asiakastyössä ja organisaatiossa. Kehitysvammaliitto.
- Pietiläinen E. (toim.) 2003. Lapsi, perhe ja palveluohjaus. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2003:11. Sosiaali- ja terveysministeriö: Edita Publishing.
- Pihko H. 2004. Vammaisen lapsi. Petäjä J., Siimes M.A. (toim.) 2004. Lastentaudit. Helsinki: Duodecim.
- Ruishalme O., Saaristo L.2007. Elämä satuttaa. Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Tammi.
- Seikkula J., Arnkill T.E. 2009. Dialoginen verkostotyö. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Helsinki: Esa Print.
- Siitonen J. 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Oulu: Oulun Yliopisto.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) 2006. Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Julkaisuja 2006:9. Helsinki: Yliopistopaino.
- Talentia ry. Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö 2005. Arki, arvot, elämä, etiikka. Sosiaalialan ammattilaisen eettiset ohjeet. Helsinki: Kinestasis Oy.
- Tuomi J., Sarajärvi A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Vahtivaara J-M. 2010. Kokemustieto - vertaistuesta vaikuttamiseen. Teoksessa T. Laatikainen (toim,) 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA.
- Walden A. 2006. ”Muurinsärkijät” Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Vehmas S. 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Vilén, M., Leppämäki, P. & Ekström, L. 2005. Vuorovaikutuksellinen tukeminen sosiaali- ja terveysalalla. 1.-2. painos. Helsinki: WSOY.

Sähköiset lähteet:

Heiskala H. 2000. Mitä on kehitysvammaisen hyvä kuntoutus? Duodecim 2006. Viitattu 27.4.2011. <http://www.duodecimlehti.fi/>

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519. FINLEX - Ajantasainen lainsäädäntö. Viitattu 9.9.2010. <http://www.finlex.fi/fi/>

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380. FINLEX - Ajantasainen lainsäädäntö. Viitattu 9.9.2010. <http://www.finlex.fi/fi/>

Mäki O. A. 2010. Mistä kehitysvammaisuus johtuu? Vernerinet - kehitysvamma-alan verkkopalvelut. Viitattu 9.9.2010. <http://www.verneri.net/>

Palojärvi H. 2010. Vertaistoiminta ja ammattityö hyödyntävät toisiaan. Sosiaali- ja Terveysterveystoimen keskusliitto. Viitattu 19.9.2010. <http://www.stkl.fi> sekä <http://www.kansalaisareena.fi/HelenaPalojarvi2010.pdf>

Seppälä H. 2009. Mitä on kehitysvammaisuus. Vernerinet - kehitysvamma-alan verkkopalvelut. Viitattu 9.9.2010. <http://www.verneri.net/>

Seppälä H. 2010. Mitä on kehitysvammaisuus. Vernerinet - kehitysvamma-alan verkkopalvelut. Viitattu 9.9.2010. <http://www.verneri.net/>

Wilska M. 2006. Downin oireyhtymä. Vernerinet - kehitysvamma-alan verkkopalvelut. Viitattu 27.5.2011. <http://verneri.net/>

Tekijänoikeuslaki 8.7.1961/404. FINLEX - Ajantasainen lainsäädäntö. Viitattu 3.10.2010. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1961/19610404>

Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimus (YK) 2008. Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimus. Käännösluonnos 2.9.2008, Euroopan yhteisöjen komissio. <http://www.kynnys.fi/content/view/427/430/> Viitattu 3.10.2010.

Liitteet

1.1 Liite 1

TEO SEBASTIAN, pikkuveijari 1,5-vuotiaana

"Jokainen ihminen on laulun arvoinen..", näin lauletaan laulussa, ja sehän on aivan totta. Nämä laulun sanat lukivat eräessä onnittelukortissa, jonka saimme Teo-poikamme syntymän jälkeen.

Aika kuluu kuin huomaamatta. Tuntuu, kuin vasta jokin aika sitten pieni palleromme olisi syntynyt. Olin ollut sairaalassa vuodeosastolla ennen aikaisten supistelujen takia toista kuu-kautta, mutta en nähnyt siinä mitään outoa, sillä niin olin ollut edellisenkin raskauden aika-na. Synnytys käynnistettiin kolme viikkoa ennen laskettua aikaa, ja meille syntyi pieni poika-vauva. Olimme onnesta sanattomia. Voi, miten pieni vastasyntynyt onkaan.

Sain pitää vauvaa vähän aikaa sylissäni, ja sitten hänet vietiin keskolaan, koska hän oli kovin pieni, sinertävä ja oli vähän hapensaanti vaikeuksiakin.

Mieheni lähti onnellisena jonkin ajan päästä töihin, ja minä jäin odottelemaan osastolle siir-tymistä. Kohta hoitaja tulikin siirtämään minua, ja kysyi haluaisinko käydä katsomassa vau-va keskolassa? Tietysti halusin, joten menimme keskolaan ja lääkäri oli juuri tutkimassa vauvaamme. Lääkäri kääntyi puoleeni ja sanoi epäilevänsä vahvasti, että vauvallamme on Downin oireyhtymä. "Voi ei", sanoin hiljaa, mutta en osannut juuri muuten reagoita asiaan. Samalla ajattelin jossain sisälläni, että onneksi ei ole pahempaa.

Tiesin kyllä, mitä Downin oireyhtymä tarkoittaa, ja kävin salaman nopeasti mielikuvissani jo Rinnekodissa. (Hoitokoti Espoossa, jossa siskoni työskenteli, joten olin monet kerrat nähnyt "Downeja" asuntoalueella, vieraillessani siskoni luona.) Vauva vietiin keskolaan, ja katselin hänen piirteitään, ja nyt erotin selvästi itsekin silmistä downin piirteet.

Osastolle päästyäni, hieman itkin ja olin sekavin miettein. Sitten ryhdistäydyin ja soitin mie-helleni, jotta hän tulisi takaisin sairaalaan. Mieheni halusi välttämättä kuulla puhelimesta, mikä oli hätänä, ja niinpä sitten kerroin hänelle asiasta.

Minulle oli tullut jo ensimmäinen onnittelija, enkä ymmärrä, mistä sain kaikki voimani, ja pystyin olemaan yllättävän rauhallinen, vaikka olin kertonut hänelle, että vauvamme on ke-hitysvammainen.

Jonkun ajan päästä mieheni saapuikin, ja hän "ratkesi" siihen paikkaan, kun näki minut, ja juoksi syliini. Se hetki olikin sitten koko asian ainut tosi kamala paikka. Se mieheni avuton ja onneton ilme, sekä reaktio, tuntui niin pahalta, että sitä en haluaisi kokea uudelleen, Tuntui niin lohduttomalta olla, kun ei pystynyt tekemään asian eteen mitään.

Siinä me itkimme hetken aikaa molemmat, ja sitten minä "äiti Teresa", kokosin itseni. Ajattelin, että jonkunhan tässä on oltava vahva, ja rupesin selittämään, että ei tämä nyt niin kamala juttu olekaan, kun luulet.

Mieheni ei ollut kuullut koskaan koko downin syndrooma -sanaa, joten se ei sanonut hänelle yhtään mitään. Samoin sana kehitysvammainen herättää jokaisessa ihmisessä aluksi hämmennystä ja epätoivoisuutta.

Sairaalan henkilökunta oli ystävällistä, ja he ehdottivat, että mieheni saisi jäädä yöksi luokseni, koska uni ei varmasti tulisi helposti. Selailimme yhdessä kirjoja, joita olimme saaneet osastolta lainaksi, joten saimme käsityksen "taudin kuvasta". Välillä kävimme keskolassa katsomassa pientä nuyttiämme ja saimme Teon syliimme. Voi, miten pieni ja suloinen vauvamme oli. Siitä hetkestä lähtien toimin taas, kuin kuka tahansa kunnan kanaemo, lapsi oli minulle tärkein ja rakastin häntä niin paljon, että tuntuu halkeavansa. Ei paljon haitannut, jos oli yksi kromosomi sinne tänne, sillä vauva oli ihana, suloinen ja rakastettava, meidän vauva. Menimme takaisin yläkerran osastolle ja taisimme siinä jo välillä nauraakin joitain juttujamme. Miestäni helpotti valtavasti, kun sai kuulla mikä on homman nimi. Olo oli huomattavasti rauhoittunut ja saimme jopa nukuttua. Niin, että sellainen oli meidän ensishokkimme asiasta.

Teo jäi keskolaan viikoksi, koska ei jaksanut imeä rintaa, joten hänellä oli nenäletku, josta sai lisäravintoa. Vauva tuli päivä päivältä suloisemmaksi, kun turvotus naamassa laski, ja hän oli kuin pieni nukke. Kävimme neljä kertaa päivässä Teon luona, ja siskotkin olivat aivan halatioissaan pikkuveljestään. Koska Teolla ei todettu mitään sydänvikaa, eikä muutakaan hyllyttävää, pääsimme lopulta onnellisina vauvan kanssa kotiin ja kesän viettoon.

Kotona kaikki sujui hyvin, ja ainut ongelma olikin, kuka sai milloinkin pitää kullannuruaamme sylissä. Tytöt ja isä kinastelivat asiasta tietysti eniten, koska minulla oli vähintään neljän tunnin väliajoin etuoikeus käyttää vauva ruokameijerillä.

Hissukseen Teo jaksoi jo hyvin syödä rinnasta, kunhan vain minulta olisi maitoa tullut riittävästi. Lapsi nimittäin nukkui kolmen viikon jälkeen koko yön, joten meikäläisen meijerituo- tanto meni aivan sekaisin, ja siitä seurasi, että maito loppui lähes kokonaan 3 kk:n imettämisen jälkeen. Päätin, että en ota asiasta stressiä, sillä Tutteliä oli kaupan hyllyt täynnä ja lapsen ei tarvitsisi olla nälissään. Näin siis siirryimme Tutteliin, ja lapsi sai tyytyväisenä ruoka-annoksensa.

Vauva oli oikea pikkuenkeli. Hän nukkui yön hyvin, söi hyvin, eikä itkenyt juuri koskaan. Reilun kuukauden ikäisestä lähtien vauva valvoi päivisin pitkiä jaksoja, kuten muutkin vauvamme, ja tarkkaili kaikkea ympärillään. Koska Teo oli syntymästään lähtien sylissä ollessaan yhtä jäntevän oloinen, kuin kuka tahansa vauva, oli kuin olisi käsitellyt aivan normaalia vas-

tasyntynyttä. Syöminen sujui hyvin ja vatsa toimi. Lapsi oli hymyilevä ja terhakka. Näin meidän kesä sujui kuin tanssien.

Sitten tuli syksy ja Teo sairastui neljäkuukautisena ensimmäisen kerran. Hänellä oli keuhko-kuume ja oli muutenkin kovin räkäinen ja rohiseva. Näin lapsi joutui jäämään sairaalan osastolle hoitoon. Voi, pientä reppanaa siellä rautasängyssä, tippaneula päässä ja kaikki kummaliset vekottimet ympärillä. Pieni potilas oli niin sääliävän näköinen. Siitä se Teon sairaalarumba sitten alkoikin.

Teo oli kolme kertaa, noin kuukauden välein, jatkuvasti viikon hoitajaksoja osastolla. Aina kysymyksessä oli jokin hengitystieinfektio ja lapsi oli valtavan räkäinen. Sairaalassa imettiin räkää pois ja annettiin lääkettä ns. spiralla. Joulukuussa saimme tällaisen spira-laitteen (laitteen avulla lapsi hengittää annettavan lääkkeen ohuena sumuna nenän ja suun kautta) kotiimme. Laite helpotti valtavasti Teon hoidossa tulevaisuudessa. Joulukuussa alkoi Teolla käydä myös jumppari kotona ja hän auttaa Teon liikunnallisessa kehityksessä edelleen kaksi kertaa viikossa.

Tosin Teolla oli reilun puolen vuoden aikana niin paljon jatkuvia infektioita, että se tietysti rokotti osansa niin kasvussa, painossa ja kaiken muunkin kehityksen suhteen. Teo oli kokoajan sellainen pikkupirpana, että ensimmäinen rokotuskin oli mahdollista vasta puolen vuoden ikäisenä, koska silloin meni 5 kg:n painoraja rikki.

Infektiot ovat jatkuneet kokoajan noin kerran kuussa. Lukuunottamatta kesäaika, jolloin infektioita ei ole ollut. Kuitenkin nyt on paljon helpompaa, kun spira-laite on kotona, ja pysymme itse lääkitsemään Teoa kotona, eikä aina tarvitse jäädä osastolle hoitoon. Muutenkin itsestä on tullut paljon rohkeampi kaiken suhteen, eikä enää huolestu jokaisesta vingahduksesta keuhkoissa, kuin aikaisemmin. Teon jatkuvaan rohinaan on jo itse aika hyvin tottunut, mutta jos vieraampi henkilö kuulee, niin on ihmeissään, miten kipeä lapsi on. (Teon kurkunpää on vielä kovin pehmeä, ja kun on räkäinen ja varsinkin maidonjuonnin jälkeen, rohina on kova). Tosin nykyään Teolla on jo päiviä, ettei rohise lainkaan ja silloin se tuntuu itsestäkin tosi ihanalta.

Teon kehityksestä sanoisin, että se on aina kulkenut hyvin paljon käsi kädessä hänen kokonsa suhteen. Toinen vaikuttava tekijä on tietysti ollut tuo sairastelu. Toisin sanoen, kun Teo oli puolen vuoden iässä noin 3-kuukautisen kokoinen, hän helisteli leluja ja tutki käsiään. Heti keväällä ja kesän aikana kun Teo oli hyvässä kunnossa, hän oppi vaikka mitä uutta. Siis noin vuoden ikäisenä tulivat kääntymiset ja käsiin tukeutumiset, sekä heijaaminen käsiin nojaten, ja silloin Teo vastasi olemukseltaan noin puolivuotiasta. Kesällä tuli myös jokeltelut ja päräyttelyt, niin että välillä sai pyytää pikkuherraa pitämään vähän pienempää ääntä. Tark-

kaavainen pieni miehemme on ollut aina kaiken ympärillä tapahtuvan suhteen. Toisaalta taas, jos on jokin asia, johon Teo on keskittynyt, niin silloin hän ei kuule eikä näe mitään. Nyt Teon ollessa noin yksi ja puolivuotias, hän istuu terhakkaasti ja leikkii omia leikkejään. Hetkuu konttausasennossa, mutta ei vielä konttaa ihan oikeaoppisesti, vaan ryömii eteenpäin ja sitten istahtaa jonnekin kummastelemaan. Maailman hauskin juttu on tällä hetkellä seisominen tukea vasten ja hetkua siinä. Kovasti pikkumies yrittää nousta itsekin ylös, mutta ei ihan vielä onnistu ilman apua. Tätättely ja papattelu sekä muukin ääntely, on Teolle jo pitkään ollut hauskaa. Mitä kaikkea ääntä sitä saakaan itse aikaiseksi? Välillä Teo apinoi jo aivan selviä sanojakin, mutta itse niitä tuskin vielä sanoiksi ymmärtää.

Tässä vaiheessa on lapselle suositeltu opeteltavaksi viittomia, jotta olisi jokin kieli, millä ilmaista itseään. Emme ole kuitenkaan olleet kovin innostuneita vielä toistaiseksi asiasta mieheni kanssa, koska lapsi on niin nuori.

Syöminen on aina ollut Teolle helppoa ja mieluisaa, joten ruoka-annokset menevät yleensä mukisematta alas. Teo onkin aina syönyt samoja ruokia, kuin ikäisensäkin lapset, ja nyt hän onkin samoissa ruuissa perheemme kanssa. Tosin Teolla pienen ongelman muodostaa joskus se, kun hänellä on olemassa vain etuhampaat, niin niillä ei vielä paljon pihviä pureskella, joten ruoka täytyy tietysti haarukalla hienontaa.

Vatsa toimii yleensä hyvin, ja herra on kesästä lähtien tehnyt isommat asiat melkein joka päivä pottaan. Voi, miten suloinen näky hän onkaan, kun istuu potalla ja keskittyy tekemään asioitaan.

Suhtaudumme kaikin puolin Teoon, kuin kehen tahansa hänen kokoiseensa pikkuvesseliin. En osaa odottaa Teon kokoiselta "pikku-ukolta" vielä ikäisensä saavutuksia, enkä prässää häntä mitenkään. Onhan hänelläkin oikeus nauttia vauvavaiheesta ja sisäistää asiat rauhassa mieleensä. Kyllä ne kaikki asiat sieltä aikanaan tulevat, joskin myöhässä.

Kotona leikimme pallon pyörittämistä, piiloleikkiä, rakennamme palikoilla, luemme ja katselemme kirjoja sekä laulamme lauluja. Toisin sanoen, teemme samoja leikkejä, joita ns. normaalit Teon kokoiset, ei ikäiset, tekevät.

Pääasia, että Teo nauttii elämästään ja me saamme nauttia ihanasta, nauravasta ja hyvän tuulisesta pikkupojastamme. Iloitsemme jokaisesta uudesta opitusta asiasta aivan yhtä innolla kuin muidenkin lastemme kanssa. Emme ajattele, että Teo on mitenkään erilainen, kuin toiset lapset, eikä hän näin ollen ole mitenkään erikoisasemassakaan. Säännöt ovat samat kaikilla meidän perheessä niin kieltojen kun kehujenkin suhteen.

Useat ovat ihmetelleet, kuinka jaksamme vammaisen lapsen kanssa jne., mutta mielestäni hoito ei ole sen raskaampaa Teon kanssa, kuin tavallisen pienen kanssa. Ainahan pientä lasta joutuu opettamaan, kieltämään ja vahtimaan, sekä antamaan lapselle myöskin seuraa. Sai-

rastelu on ehkä ainut, jolloin on ilman muuta enemmän huolissaan ja tuntee itsensä riittämättömäksi, mutta niinhän se on kaikkien kohdalla.

Joka tapauksessa, me olemme nauttineet joka päivä täysillä Teosta, ja niin aiomme tehdä tulevaisuudessakin. Sitten kun ongelmia ilmaantuu, niin se on sen ajan murhe ja surraan sitten, jos on aihetta. Sanoisinkin, kuin monet vieraatkin Teon nähtyään, että "Sehän on tosi suloinen, eikä siitä näy mitenkään, että se on jotenkin vammainen." Siis mahdollisimman normaali suhtautuminen on kaikkein OK.

Yllä oleva kertomus on kirjoitettu Teon ollessa 1,5 -vuotias, ja halusin kirjoittaa jutun muille vanhemmille, jotka joutuvat vastaavaan tilanteeseen lapsen synnyttyä. Muistan kuinka miestäni ja minua kiinnosti ensimmäisenä iltana valtavasti kaikki tieto downin syndroomasta. Kuitenkin kirjat, jotka saimme käyttöömmek, olivat niin vanhoja, että antoivat aika synkän kuvan asiasta pelkästään jo kuvia selailtuamme. Itseäni kiinnosti tietysti koko lapsen tulevaisuuden näkyä, mutta eniten kuitenkin ensimmäiset elinvuodet.

Mikäli haluat ottaa yhteyttä minuun tai mieheeni asian suhteen, niin keskustelemme mielellämme omista kokemuksistamme.

Iloisin terveisin
Eija Pensasmaa puh. 044 580 3957

1.2 Liite 2

Alkuperäiset vanhempien kirjoituksissaan käyttämät ilmaukset ja niistä muodostetut pelkistetyt ilmaukset.

1 Milloin ensitieto on saatu?

<p>T1 <i>Sain pitää vauvaa vähän aikaa sylissäni, ja sitten hänet vietiin keskolaan, koska hän oli kovin pieni, sinertävä ja oli vähän hapensaanti vaikeuksiakin. Menimme keskolaan ja lääkäri oli juuri tutkimassa vauvaamme. Lääkäri kääntyi puoleeni ja sanoi epäilevänsä vahvasti, että vauvallamme on Downin oireyhtymä.</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Pian synnytyksen jälkeen
<p>T2 <i>Seuraavana päivänä meidät kutsutaankin lääkärin tarkastukseen. Paikalla oleva lääkäri ja hoitaja ovat jotenkin oudon hiljaisia. Minä istun ja mieheni seisoo vieressäni, kun lääkäri tutkii poikaamme. Lopulta lääkäri kysyy, onko suvussamme todettu syndroomia.</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Seuraavana päivänä
<p>T3 <i>Melko pian synnytyksen jälkeen saimme kuitenkin kuulla, että Ruusulla on Downin syndroomaan viittaavia piirteitä. Vahva epäily varmistettaisiin kromosomitutkimuksella.</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Melko pian synnytyksen jälkeen
<p>T4 <i>Lääkäri tutkii sinua. Palat takaisin äidin rinnalle. Barbro jättää meidät hetkeksi nauttimaan toisistamme. Katson sinua ja mietin ketä muistutat. Sitten totean isille: ”Tää näyttää ihan downlapselta.” Isi lohduttelee, että kai ne aina näyttää tuollaselta kun on turvoksissa vielä. Vointisi heikkenee. Kun pääsen takaisin osastolle lastenlääkäri tulee luoksemme. Kertoo, että sinulla on erikoiset kasvopiirteet, että saisiko ottaa kromosomikokeita.</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Pian syntymän jälkeen
<p>T5 <i>Katselin onnellisena pientä poikaani, mutta imemään hän ei alkanut. Silloin huomasin pojan silmät; niissä oli jotain outoa - toinen oli ihmeen vinossa. Peruutin kauemmaksi vauvasta, jotta näin katsoa tarkemmin. ”Nyt on jotain vialla, noin vinossa ei silmän kuulu olla” ajattelin. Kauhistuini, veri alkoi kohista päässäni ja silloin tajusin, että lapsella on Down.</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Pian syntymän jälkeen
<p>T6 <i>Alkushokki oli aivan hirveä, kun kuulumme illalla lasten teho-osastolla epäilyn downin syndroomasta. Eihän näin voinut käydä, kun oli ne testitkin tehty ja kaikki...</i></p>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Pian syntymän jälkeen

2 Kuka antoi ensitiedon lapsen kehitysvammaisuudesta?

T1 Menimme keskolaan ja lääkäri oli juuri tutkimassa vauvaamme. Lääkäri kääntyi puoleeni ja sanoi epäilevänsä vahvasti, että vauvallamme on Downin oireyhtymä.
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Lääkäri kertoi epäilystä
T2 Paikalle pyydetään lasten erikoislääkäri, joka lasta katsottuaan toteaa, että kyseessä voi olla Downin-syndrooma. Käsienvälillä on lievä velttous ja matala nenän kohta silmien välissä ovat kuulemma merkkejä tästä. Meille kerrotaan myös, että välittömästi aloitetaan tutkimukset, joilla pois suljetaan asioita. Verikokeella saadaan varmistettua kromosomit ja sitä kautta, onko kyseessä Down. Testin tuloksia joudumme odottamaan viikonlopun yli seuraavaan maanantaihin. Ajatus siitä, että meidän pitäisi elää koko viikonloppu epä tietoisuudessa kauhistuttaa ja ahdistaa.
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Erikoislääkäri toteaa
T3 Ei mainintaa
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Ei mainintaa
T4 Lääkäri tulee tutkimaan sinut. Katsoo löytyykö ne downin piirteet. Vieressä seisoo utelias kandi. Lääkäri kertoo heti, että downeilla esiintyy sitten vaikeaa epilepsiaa ja leukemiaa. Ja kehottaa meitä pysymään perheenä vahvana, koska isosisko tullaan kiusaamaan koulussa, koska hänellä on kehitysvammaisuus sisko. Kertoo heti myös, ettei sitten kannata laittaa tällaista lasta tavalliseen kouluun. Siitä koituu vain ongelmia. Illalla lääkäri kertoo epäilevänsä kuitenkin sydänvikaa.
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Lääkäri katsoo löytyvätkö ne Downin piirteet
T5 Kätilö sanoi kuitenkin ystävällisesti, että kyllä hän huomasi saman ja lääkäri tulee pian katsomaan. Lääkäri kävi katsomassa poikaa jo synnytyssalissa ja vahvasti edelleen epäilyksiämme. Vauvasta otettiin kromosominäyte, joka kertoi kolmantena päivänä pojan syntymästä varmuuden Downin oireyhtymästä. Pojan sydänviasta kertoi lääkäri seuraavana päivänä syntymästä tehtyään hänelle ultraäänitutkimuksen.
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Lääkäri
T6 Tuntui vaikealta kohdata maallikkona eri alojen ammattilaiset, joiden kanssa pienen lapsen elämää vietiin eteenpäin, silloin kun et itsekään vielä hahmottanut tilannetta.
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Ammattilaiset

3 Millaisia ajatuksia se herätti?

<p>T1 Osastolle päästyäni, hieman itkin ja olin sekavin miettein. Sitten ryhdistäydyin ja soitin miehelleni, jotta hän tulisi takaisin sairaalaan. Jonkun ajan päästä mieheni saapuikin, ja hän "ratkesi" siihen paikkaan, kun näki minut, ja juoksi syliini. Se hetki olikin sitten koko asian ainut tosi kamala paikka. Se mieheni avuton ja onneton ilme, sekä reaktio, tuntui niin pahalta, että sitä en haluaisi kokea uudelleen, Tuntui niin lohduttomalta olla, kun ei pystynyt tekemään asian eteen mitään.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Tuntui niin lohduttomalta
<p>T2 Tulee pieni hiljainen hetki, ihan kuin meitä olisi lyöty pölkkyllä päähän. Sitten kuulen mieheni sanovan, että nyt heikottaa ja hän kyykistyy viereeni. Pikku hiljaa paniikki alkaa hiipiä ajatuksiin. Itku tulee vähän väliä tai sitten vain istumme mieheni kanssa hiljaa. Olemme shokissa. Tuntuu, kuin leijuisin jossain oman itseni ulkopuolella ja katselisin koko hullunmyllyä sivusta ulkopuolisena. Ensimmäisenä mietin, kuinka kertoisin uutisen kaikille. Ajatus kertomisesta ahdisti ja halusin tehdä tilanteelle heti jotakin.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Olimme shokissa
<p>T3 Meidän, tuoreiden vanhempien, onni ja hämmennys vaihtuivat suunnattomaksi epäuskoksi: Ruusu ei ollut se tavallinen lapsi, jota olimme mielikuvissamme odottaneet. Vasta jälkepäin ymmärsimme alkushokin olleen melkoinen. Tuska ja suru tuntuivat valtavilta, emmekä olisi jaksaneet kohdata tapahtunutta. Ensimmäisenä taisimme pohtia, millaisen tekstiviestin lähetämme perheille ja ystäville lapsemme syntymästä.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Valtava suru ja tuska
<p>T4 Itkemme isin kanssa ja vakuutan että kyllä me pärjäämme. Isi lähtee ajamaan väsyneenä ja varmaan myös shokissa kotiin Veeran luokse. Viikonloppu kuluu näissä kuvioissa hirveän epätietoisuuden keskellä. Jään yksin kaikkien niiden ihmisten keskelle. Käänän selkäni heille. Itken. Kukaan ei ehdi lohduttaa.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Hirveä epätietoisuus
<p>T5 Näin kaikki toiveeni romuttuneina ja suuri pala oli noussut kurkkuuni. Meille syntyi sairas lapsi. Tähän kaikkeen oli kulunut aikaa vain muutama minuutti, mutta silti tunsin, että olin jo ehtinyt käydä pilvissä, pudota syvään mustaan kuoppaan ja palata taas maan pinnalle päivänvaloon. Olin voipunut. Shokki, jonka tuolloin pojan kehitysvammaisuudesta johtuen koin, on jäänyt minulle ainoaksi. Viesti pojan syntymästä lähti tekstiviestillä yhtä aikaa kaikille läheisillemme. Vastaukset olivat täynnä onnitteluja. Toisaalta jossain vaiheessa alkoi kuitenkin tuntua, että miksi eivät kaikki sitten oikein haluaisi erityislasta jos ne nyt niin ihania ovat. Ajattelin, että ymmärtävätköhän ihmiset oikein kuitenkin mistä tässä on kyse.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Shokki, voipumus
<p>T6 Tilannetta ei helpottanut sairaalan suhtautuminen asiaan: kukaan ei oikein tiennyt, mitä tämä todella tarkoittaa, saimme väärä tietoja sydänviasta. Tuntui, että meitä kohdeltiin välttelevästi: hoitaja kääntyi käytävällä kannoillaan nähtyään kuka tuli vastaan, lääkäri to-kaisi asiattomia...</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Kohdeltiin välttelevästi

4 Millaista tukea vanhemmat saivat?

<p>T1 Sairaalan henkilökunta oli ystävällistä, ja he ehdottivat, että mieheni saisi jäädä yöksi luokseni. Selailimme yhdessä kirjoja, joita olimme saaneet osastolta lainaksi, joten saimme käsityksen "taudin kuvasta". Saimme Teon syliimme. Voi, miten pieni ja suloinen vauvamme oli. Siitä hetkestä lähtien toimin taas, kuin kuka tahansa kunnan kanaemo, lapsi oli minulle tärkein ja rakastin häntä niin paljon, että tuntuu halkeavansa. Ei paljon haitannut, jos oli yksi kromosomi sinne tänne, sillä vauva oli ihana, suloinen ja rakastettava, meidän vauva.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Ystävällinen henkilökunta, isä sai olla yötä sairaalassa, materiaalia luettavaksi
<p>T2 Meidät siirretään yksityishuoneeseen ja huoneessa käy jatkuvalla syötöllä lääkäreitä, erikoislääkäreitä, hoitajia ja kätilöitä. Meille tuodaan huoneeseen Downia käsittelevä lehti. Muutaman tunnin päästä pienessä sairaalahuoneessamme istuu vanhempimme lisäksi tukihenkilömme Miia sekä terapeutti. Vanhempamme näkevät pojan ensimmäisen kerran ja kaikki saavat pitää häntä sylissä ja todeta, kuinka suloinen hän on. Tilaisuudessa itketään ja nauretaan ja jutellaan Downista sekä muista elämän kipeistä asioista. Jälkeenpäin olo tuntuu paljon kevyemmältä, pahin järkytys on ohi.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Yksityishuone, materiaalia luettavaksi, tukihenkilön ja isovanhempien kanssa yhteinen tapaaminen
<p>T3 Saimme perhehuoneen, jossa nukahdimme unilääkkeen avulla. Ruusu on Ruusu, meidän lapsemme. Ruusu oli kaiken kaaoksen keskellä tärkein voimanlähteemme. Sairaala-vierailuilla vastaanotimme lohduttavia sanoja, myötätuntoisia halauksia ja voimientoivutuksia, mutta myös onnitteluja ja ihasteluja, sillä Ruusu oli kuin ruusu, äärettömän suloinen tyttö. Kohtasimme myös läheistemme epävarmuutta ja varovaisuutta sen suhteen, kuinka lähestyä meitä ja lastamme.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Perhehuone, ystävien myötätunto
<p>T 4 Barbro tulee ja haluaa ja itkee myös. Alan taas itkeä ja ihana Riitta-kättilö kaappaa minut syliinsä. Huoneesta tulee perhehuone. Veerallekin kannetaan sinne matkasänky. Tapaamme kaksi sosiaalityöntekijää. Kokemukset eivät järin lämmitä. Toinen ihmettelee, että vieläkin minä itken, toinen kategorioi meidät vammaisten leireille. Ystävät ja sukulaiset soittelevat joka päivä ja ovat aidosti kiinnostuneita voinnistamme.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Lohduttava kätilö, perhehuone, ystävien tuki. Sosiaalityöntekijöistä ei ollut apua
<p>T5 Synnytyssairaalan henkilökunta toimi mielestäni ammattitaitoisesti ja hienovaraisesti asian suhteen ja tunsimme saavamme tarpeeksi tietoa ja tukea. Asian kertomisista henkilökunnan kannalta varmasti helpotti se, että minä huomasin asian itsekin ja sanoin sen ensimmäisenä ääneen. He myös esittivät asian suoraan jättämättä meille yhtään "jossittelun" varaa ja niin saatoimme heti alkaa käsitellä asiaa ja sen mukanaan tuomia tunteita. Saimme perhehuoneen käyttöömmekä ja siellä minä ja mieheni tutustuimme sairaalan jakamaan tuoreeseen materiaaliin Downista.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Perhehuone, materiaalia luettavaksi, toisten vanhempien kertomukset, ammattitaitoinen tukeva henkilökunta
<p>T6 Henkilökunta varmasti yritti, mutta mieleen jäi tunne, että jotain todella kamalaa on tapahtunut. Ensihoitoa ei ollut järjestetty ollenkaan ja mielestämme jäimme hyvin pitkälle oman onnemme varaan.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Ei ensitietoa, jätettiin yksin

5 Mitkä tekijät auttavat vanhempia jaksamaan?

T1 <i>Me olemme nauttineet joka päivä täysillä Teosta.</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Lapsi
T2 <i>Olen onnellinen ja olen oppinut elämään päivän kerrallaan. Murehdin sitten, jos jotain murehdittavaa tulee vastaan. Nyt kuitenkin poikamme on terve ja nautin vauvastamme ja äitiydestä täysin siemauksin.</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Terve lapsi
T3 <i>Olemme ihmetelleet kiitollisina, mutta myös vaivaantuneina erilaisten asiantuntijoiden läsnäoloa ympärillämme.</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Asiantuntijat
T4 <i>Olemme saaneet valtavan hyvää tukea ja palvelua täällä kotikunnassamme Kirkkonummella. Sosiaalityöntekijän käynnit, terapiat jne. ovat hoituneet kuin itsestään. Minulle on vain ilmoitettu, koska voin varaila aikaa sinne ja tänne. Neuvolan Maija-Liisa terveydenhoitajan tuki on ollut mahtavaa! Hän on jaksanut kannustaa ja tsemjata sekä kuunnella! Myös ystävät ja sukulaiset ovat jaksaneet olla tukenamme koko tämän vuoden.</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Sosiaalityöntekijän käynnit, terapiat, terveydenhoitajan tuki, ystävät ja sukulaiset
T5 <i>Tukea saimme myös vertaisryhmistä. Ensitetokurssi oli hyödyllinen. Tukea oli tarjolla paljon, mutta sen löytämiseen tarvittiin omaa aktiivisuutta. Voimia kuluttivat myös pape-riasiat; oli haettava rahallista tukea, täytettävä kaavakkeita ja selattava vanhoja mappeja, josko niistä löytyisi vielä vanhoja kuitteja. Kuntoutusohjaajalta saimme neuvoja. Ajatuksiini hiipi kuolemanpelko. Selviäisikö hän ja jos ei, niin selviäisinkö minä silloin?</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Vertaisryhmät, ensitetokurssi, kuntoutusohjaaja
T6 <i>Selviytymiseen varmasti vaikuttaa elämänasenne ja -kokemus ja ehkä myös se sisältä päin tuleva leijonaemon vietti huolehtia kynsin ja hampain pennustaan. Perheen jaksami- seen ja selviytymiseen varmasti vaikuttaa vanhempien keskinäisen suhteen tila, ympäristön - lähinnä sukulaisten, ystävien ja tuttujuuden - tuki ja se miten yleensä uusiin asioihin suhtau- dutaan. Eikä meillä ole mitään paikkaa tai tilannetta, mihin emme olisi voineet osallistua sen vuoksi, että meillä on vammaisen lapsi. Emme tunne elävämme mitenkään syrjäytyneet elämää. Asioiden hoitaminen vaatii tiettyä sitkeyttä, jaksamista ja omaa aktiivisuutta- kin. Vuosien myötä olemme oppineet kysymään, kyseenalaistamaan ja vaatimaan- kin, mikä tuntuu ehkä rajulta, varsinkin kun meidät on pääosin kasvatettu maltillisemmiksi</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Vanhempien keskinäinen suhde, ystävät ja sukulaiset

6 Mitkä tekijät vievät vanhempien voimavaroja?

T1 Olen kuullut muilta asennevammaisista ihmisistä. Jonkun pitäisi kertoa Downista näille ihmisille.
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Muiden negatiiviset asenteet
T2 Huoli tulevaisuudestasi on ollut jatkuvasti mielessäni. Olen vain koittanut opetella ajattelemaan asioita hieman lyhytnäköisemmin. Eihän sitä kukaan tiedä muutenkaan elämästä minne se vie.
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Huoli tulevaisuudesta
T3 Tällä hetkellä perheemme elämä on vahvasti keskittynyt tähän hetkeen, kuten varmasti-kin useissa lapsiperheissä. Se on työn ja perhe-elämän yhteensovittamista.
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Työn ja perhe-elämän yhteensovittaminen
T4 Pelottelivat kuitenkin mahdollisella enterokoliitilla (suolitulehdus) niin, että en pysty rentoutumaan. Seuraan sinua joka hetki.
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Pelko sairaudesta
T5 Poika pulautteli paljon ja välillä suorastaan oksensi syömänsä maidot. Hän säikähti näitä tapauksia ja alkoi itkeä niin kovasti, että lakkasi hetkeksi hengittämästä ja meni aivan sinipunaiseksi. Pelkäsin todella näitä kohtauksia ja sitä, kuinka vauvan sydän kestäisi moiset hermostumiset. En oikein meinannut jaksaa pojan itkua vaan minut valtasi suunnaton pahanolon tunne ja mieleni teki itkeä itekin. Kaiken sen huolen ja työntäyteisten päivien keskellä ei ollut voimia huoltaa avioliittoamme. Huomasin sulkeutuvani itseeni vaikean asian edessä, hoidin pojan hyvin mutta itselleni en suostunut ottamaan apua vastaan - pärjäsin parhaiten omillani. Suren vain sitä, että jos poika joskus suree itseään (miksi hän on erilainen) tai tulee kiusatuksi ja syrjityksi tai joutuu elämään yksinäistä elämää.
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Pelko lapsen joutumisesta syrjityksi ja pelko lapsen jäämisestä yksinäiseksi
T6 Alkuun minusta tuntui hankalalta kaikki ne viranomaisyhteydet. Ikään kuin joutuisin lupamaan perheeni ja kotini yksityisyydestä. Kaikki viranomaiset eri tahoilta olivat tietenkin auttamassa ja viemässä tytön asiaa eteenpäin, mutta välillä tuntui raskaalta selvitellä tavallaan koko elämää vieraille ihmisille. Joskus tunnen myös pelkoa siitä, miten tyttömme pärjää sitten kun meitä ei enää ole. Tässä vaiheessa on toisaalta turha liikoja murehtia tulevia ja sekin on yksi asia, jonka on edes himpun verran oppinut hänen myötä: eletään tässä ja nyt, huomina pitää huolen itsestään.
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Huoli lapsen tulevaisuudesta, pelko oman yksityisyyden menettämisestä

7 Mitkä tekijät tuottavat iloa?

T1 Pääasia, että Teo nauttii elämästään ja me saamme nauttia ihanasta, nauravasta ja hyväntuulisesta pikkupojastamme. Iloitsemme jokaisesta uudesta opitusta asiasta aivan yhtä innolla kuin muidenkin lastemme kanssa.
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Ilo lapsen kehityksestä
T2 Huomasinkin yhtenä päivänä, että olen oikein ylpeä siitä, kuinka hieno poika meillä on. Isosisko sanoo jatkuvasti, että vauva on todella söpö ja mieheni silmät loistavat, kun hän katsoo poikaamme. Valtava suru ja järkytys on vaihtunut iloksi ja ylpeydeksi, ylpeydeksi siitä, että saamme olla näin ainutlaatuisen lapsen vanhempia. Rakastamme pientä vauvaamme täydestä sydämestämme ja tuo rakkaus vain kasvaa ja kehittyy koko ajan.
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Ylpeys ainutlaatuisesta lapsesta
T3 Lapsemme ensimmäisen ikävuoden aikana olemme tutustuneet ja rakastuneet häneen sellaisena tyttönä kuin hän on.
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Lapsi
T4 Valaiset päiviäni valloittavalla hymylläsi! Ihanaa, että olet olemassa!
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Lapsi
T5 Tunsin kuitenkin suurta hellyyttä ja rakkautta poikaa kohtaan sekä iloa siitä, että tässä hän nyt on - kotona meidän kanssamme, ja se seikka auttoi minua jaksamaan mitä vain. Ilmoitimme saman tien sairaalan pihasta läheisillemme leikkauksen onnistuneen - tuntui, kuin poika olisi syntynyt uudelleen. Ja uuden elämän hän tavallaan saikin.
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Lapsi jäi henkiin
T6 Meillä on ollut suunnaton onni saada sellainen lähipiiri, joka ei koskaan ole hyljeksinyt tyttöämme millään tavoin. Hän on ollut aivan samassa asemassa isovanhemmilleen kuin kuka tahansa muukin lapsenlapsi. Työpaikoilla on suhtauduttu todella ymmärtäväisesti alusta lähtien, ehkä vain tiedustellaan useammin kuinka meillä jaksetaan.
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Lapsi

8 Miltä tulevaisuus näyttää?

T1 <i>Me olemme nauttineet joka päivä täysillä Teosta, ja niin aiomme tehdä tulevaisuudessakin. Siis mahdollisimman normaali suhtautuminen on kaikkein OK.</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Nautimme lapsesta
T2 <i>Kaikki, mikä ei tapa, vahvistaa. Olen nyt yhden kokemuksen vahvempi ja rikkaampi. Olen terveen Down-pojan äiti ja ylpeä siitä.</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Ylpeys lapsesta
T3 <i>Olemme surreet mielikuvissamme odottamamme lapsen pois ja opetelleet kertomaan lapsemme kehitysvammaisuudesta sekä vastaanottamaan kanssaihminen erilaisia reaktioita. Olemme tunteneet valtavaa suojelemisen halua ja uhmakasta ylpeyttä kohdatessamme uteliaita katseita.</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Uhmakas ylpeys lapsesta
T4 <i>Toivon, että saat kasvaa ja kehittyä omaan tahtiisi ja pysyä terveenä.</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Terveenä pysyminen
T5 <i>Toivon, että poika ei koskaan joutuisi mihinkään laitokseen hoitoon vaan saisi elää mahdollisimman omatoimista ja onnellista elämää. Kehitysvamman astetta on kuitenkin mahdollista etukäteen ennustaa ja tulevaisuudesta ja mahdollisuuksista hänelle ei vielä tiedetä. Haluan elää ja nauttia joka hetkestä pojan kanssa, painaa ne syväälle muistiini ja säilyttää siellä. Vain tällä hetkellä on merkitystä ja mihinkään en näitä päiviä vaihtaisi. Uskon olevani hyvä äiti vaikka en kaikkeen siihen yltänytkään, mitä etukäteen suunnittelin.</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Omatoiminen onnellinen elämä
T6 <i>Vammaisen lapsen kanssa eläminen on elämistä täysillä silloinkin, kun itsestä tuntuu ettei samassa tahdissa ihan jaksaisi. Olen ajatellut omalta kohdaltani asian niin, ettei tarvitsekaan jaksaa kuin hetken tai päivän kerrallaan. Ja jostain kummasta sitä saa aina uutta voimaa elää juuri sen hetken. Meidän vanhempien haaveena on, että tytyllämme on joskus tulevaisuudessa ammatillinen koulutus ja että hän voi elää omaa itsenäistä nuoren naisen elämää turvallisessa tuetussa asumismuodossa elämäkumppaninsa kanssa. Sama haave nuoren itsenäistymisestä ja omasta elämästä on varmaankin kaikilla vanhemmilla. Asiaa tulee varmasti pohdittua enemmän kuin tavallisen lapsen kanssa, varmasti vielä enemmän silloin, kun oma elämä alkaa olla ehtopuolella. Nautitaan elämästä - juuri tästä hetkestä!</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Pelkistetty ilmaus: Ammatillinen koulutus, itsenäinen, turvallinen elämä. Asunto ja parisuhde