

KEMI-TORNION AMMATTIKORKEAKOULU

Uljas Taru

Tarinoita kehitysvammaisten lasten perheistä äitien kertomana

Jaana Arstio ja Mira Sailio

Vammaistyö- ja kuntoutus

Sosionomi (AMK)

KEMI 2008

Tekijä(t):	Jaana Arstio ja Mira Sailio
Opinnäytetyön nimi:	Uljas Taru; Tarinoita Kehitysvammaisten lasten perheistä äitien kertomana
Sivuja (+liitteitä):	51 + 8
Opinnäytetyön kuvaus:	<p>Opinnäytetyömme sisältää kehitysvammaisten lasten äitien elämäntarinoita, heidän kokemuksiaan kehitysvammaisen lapsen vanhempana. Halusimme koota äitien kokemuksellista tietoa siitä, millä keinoin perheet ovat sopeutuneet arkeen ja mistä he ovat saaneet voimavaroja arjessa jaksamiseen. Tutkimuksen tarkoituksena oli saada kehitysvammaisten lasten äitien tarinat näkyviksi.</p> <p>Teoreettinen ja käsitteellinen esittely: Tutkimuksemme teoreettinen viitekehys perustuu ekokulttuuriseen teoriaan. Sen mukaan vanhemmat eivät mukaudu passiivisesti ympäristönsä vaatimukseen ja paineisiin uudessa tilanteessa, vaan päivittäisten rutiinien muutoksia ohjaa kunkin perheen oma perhekulttuuri.</p> <p>Metodologinen esittely: Opinnäytetyömme on luonteeltaan kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Lähestymistapa tutkimukssamme on narratiivinen eli elämänkerrallinen ja aineiston käsittelytapana käytimme narratiivista analyysia. Tutkimusjoukko koostui neljästä kehitysvammaisen lapsen äidistä sekä yhden perheen aikuisesta kehitysvammaisesta lapsesta.</p> <p>Keskeiset tutkimustulokset: Alkuvaikeuksien jälkeen perheet elivät tavallisen lapsiperheiden elämää iloineen ja suruineen. Jokainen perhe joutui organisoimaan arkensa uudelleen lapsen synnyttyä omien voimavarojen puitteissa. Perheiden tämän hetkinen tilanne osoitti, että perheet voivat hyvin ja elävät täysipainoista elämää.</p> <p>Johtopäätökset: Perheiden selviytymisen kannalta on tärkeää, millaisia voimavaroja perheillä on. Tutkimuksemme perheillä tärkeimmiksi voimavaroiksi osoittautuivat lähiyhteisön tuki ja hyväksyntä sekä vanhempien henkilökohtaiset voimavarat, jotka heillä oli jo ennen lapsen syntymää. Myös vertaistuki ja yhdistystoiminta olivat merkittävät tekijät perheiden selviytymisessä.</p>
Asiasanat:	Perhe, arki, selviytyminen, kehitysvammaisuus, ekokulttuurinen teoria

Author(s):	Jaana Arstio ja Mira Sailio
Title:	The stories of intellectually disabled children's families told by mothers
Pages (+appendixes):	51 + 8
<p>Thesis description: Our thesis consists of biographical stories of mothers sharing their experiences as being a parent of a intellectually disabled child. We wanted to gather experiential knowledge of how families have adapted to their everyday life and where have they got strength for it. The main function of our thesis was to make the stories of mothers visible.</p> <p>Theoretical summary: Theoretical context of this research is based on eco-cultural theory. According to that parents don't adjust passively to the demands and pressures coming from the surroundings in a new situation but the daily routines change in relation to each family's own family culture.</p> <p>Methodological summary: Our thesis a qualitative research. Research method is narrative and research material was analyzed by using the narrative analyse. Group that took part in the research consisted of four mothers and an adult intellectually disabled daughter/son of one family.</p> <p>Main results: After facing difficulties at the beginning, families lived ordinary life with joys and sorrows. However, each family had to re-organize their everyday life after the child was born. Current situation showed that families are living good and balanced life.</p> <p>Conclusions: Families resources are important to help the family cope with the situation. In our research, families' most important resources included support and acceptance as well as personal resources they had had before the child was born. Also peer support and taking part in associations were significant factors influencing families coping.</p>	
Key words: family, everyday life, coping with, intellectually disabled, eco-cultural theory	

Joskus kiitän hänestä
Melkein vilpittömästi,
Että hän on vammainen,
Että hän on antanut
Minulle mahdollisuuden,
Nauraa iloisemmin,
Itkeä katkerammin,
Tuntea syvemmin,
Elää aidommin,
Kuin muut - kenties

Anna-Kaisa Pakarinen

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1 JOHDANTO	6
2 TUTKIMUKSEN METODOLOGISET VALINNAT	9
2.1 Narratiivinen lähestymistapa tutkimuksessa	9
2.2 Elämäntarinat työmenetelmänä	10
2.3 Elämänjana ja elämäntarinat	10
2.4 Ekologinen ja ekokulttuurinen teoria	11
3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	14
3.1 Tutkimustehtävä ja tutkimusjoukko	14
3.2 Haastatteluaineiston keruu	15
3.3 Haastattelun prosessi	17
4 POHDINTAA TUTKIMUKSEN EETTISYYDESTÄ	19
5 KÄSITTEET	21
5.1 Perhe ja vanhemmuus	21
5.2 Perhe, jossa on kehitysvammainen lapsi	21
5.3 Kriisit ja selviytyminen	22
5.4 Kriisin vaiheita	23
5.5 Tavoitteena hyvä elämä	24
5.6 Vammaistyön historia	27
6 ELÄMÄNTARINAT	30
6.1 Aineiston analyysi	30
6.2 Haastattelut tarinaksi	30
6.3 Vanhempien taustat ja arvot	31
6.4 Lapsen syntymä ja ensitieto	32
6.5 Arki, sopeutuminen ja voimavarat	37
6.6 Vertaistuki ja yhdistystoiminta	41
6.7 Yhteiskunnan tuki ja asenteet	43
6.8 Nykyhetki ja palveluiden tulevaisuus	46
7 JOHTOPÄÄTÖKSET	48
LÄHTEET	51
LIITTEET	54
Liite 1	54
Liite 2	55
Liite 3	56
Liite 4	57

1 JOHDANTO

Idea tähän opinnäytetyöhön tuli syksyllä 2007 Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:ltä ja Marjatta Tammistolta. Tukiliitossa oli alkamassa Tarinahanke, jonka tavoitteena oli kerätä erityisesti yhdistysten alkuaikojen toimijoiden, senioreiden elämäntarinoita. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n Tarinahanketta vastaavia hankkeita on menossa tänä vuonna 2008 esimerkiksi Kehitysvammaliitolla Tikoteekin tarinahanke, joka käynnistyi kesällä 2007. Hanke kulkee nimellä Elämäntarinat-pilottihanke ja siihen on koonnut puhevammaisten henkilöiden elämäntarinoita. Pilotti hankkeen tarkoituksena on selvittää, miten puhevammaisten ihmisten oikeudet toteutuvat Suomessa. (Kehitysvammaliitto.)

Aloitimme opinnäytetyömme talvella 2008 haastattelemalla kaikkiaan neljää perhettä ja yhtä kehitysvammaista aikuista heidän omissa kodeissaan. Haastattelun apuna käytimme elämänjanaa, joka auttoi haastateltavia pysymään kertomuksessaan sekä valitsemaan elämästään tärkeitä teemoja. Haastattelujen ”ääneksi” nousivat äidit, vaikka koko perhe oli haastattelutilanteissa mukana. Tutkimukseemme nousi haastatteluista pääkysymykset, jotka ovat perheiden selviytyminen arjesta, mistä he ovat saaneet voimavaroja sekä mikä on auttanut jaksamaan. Olemme analyysissämme koonneet äitien tarinoista yhden kokonaisuuden, josta tulkitsemme elämän eri vaiheita.

Opinnäytetyössämme halusimme antaa haastateltavien äitien tarinoiden nousta pääosaan. Halusimme kuvata todellista elämää mahdollisimman kokonaisvaltaisesti, joten meille oli luonnollisinta valita kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Opinnäytetyömme lähestymistapa on narratiivinen eli elämänkerrallinen ja aineiston käsittelytapana käytimme narratiivista analyysia. Teoreettinen viitekehysemme perustuu ekokulttuuriin teorian, joka näkee perheen elävän ja toimivan kaikilla yhteiskunnan tasoilla. Ekokulttuurisen teorian mukaan vanhemmat eivät mukaudu passiivisesti ympäristönsä vaatimuksiin ja paineisiin uudessa tilanteessa, vaan päivittäisten rutiinien muutoksia ohjaa kunkin perheen oma perhekulttuuri. Teorian periaatteet tulevat hyvin haastatteluissa esiin, sillä perheet eivät eläneet eristyksessä muusta yhteiskunnasta, vaan olivat sen aktiivisia vaikuttajia, niin paikallisella kuin valtakunnallisellakin tasolla.

Käsitteissä kerromme perheistä ja vanhemmuudesta sekä perheestä, jossa on vammaisen lapsi. Lisäksi käsittelemme kriisejä, niistä selviytymistä ja kriisin eri vaiheita. Käsitteiden lopuksi pohdimme Hyvän elämän kukkasta, jonka on luonut Suomen Mielen-terveysseura vuonna 2006. Haastatteluista nousi se kuinka mahdollisimman itsenäiseen ja hyvään elämään vanhemmat pyrkivät kasvattaessaan lastaan.

Haastateltavien äitien elämäntarinoista olemme valinneet muutaman kohdan jotka ovat olleet yhteisiä haastateltaville äideille. Näitä kohtia tarkastelemme analyysissämme. Näitä teemoja ovat olleet vanhempien taustat ja arvot, lapsen syntymä ja ensitieto, arki, sopeutuminen ja voimavarat, vertaistuki ja yhdistystoiminta, yhteiskunnantuki ja asenteet sekä nykyhetki ja palveluiden tulevaisuus.

Johtopäätöksissä olemme vetäneet kaikki eri kohdat yhteen ja näin kerromme tulokset opinnäytetyöstämme. Samalla pohdimme mitkä ovat olleet ne seikat, jotka ovat mahdollistaneet meidän johtopäätökset. Olemme antaneet johtopäätöksissä näkyä haastattelut, sillä olemme elävöittäneet tekstiä haasteluista kootuilta pätkillä.

Opinnäytetyömme alku metreiltä olemme olleet tietoisia työmme merkittävydestä. Työstämme ovat kiinnostuneet kanssa opiskelijat sekä toiset opettajat. Lisäksi olemme päässeet Kehitysvammaisten palvelusäätiölle esittelemään opinnäytetyötämme Ouluun 9.syyskuuta 2008 Ikääntyvien kehitysvammaisten lasten vanhempien seminaariin. Tämä osoittaa sen, kuinka tärkeän ja arvokkaan aiheen olemme saaneet työksemme. Esitte-
limme Oulussa perheille vielä keskeneräistä tutkimusta Elämän kukkasen avulla. Liit-
timme materiaalin mukaan opinnäytetyöhömmme (liite 4). Aiheen tärkeyttä kuvaa myös Pohjolan Sanomissa (6.11.2008) olleen Anna Leinosen artikkeli Uupuminen uhkaa ke-
hitysvammaisten lasten vanhempia. Artikkelissa yhdeksi uupumisen syyksi mainittiin
itsestä huolehtimisen merkityksen ja lapsen vaativan hoidon. Tällöin oma elämä jää
helposti jalkoihin. Perheet voivat jopa pahimmassa tapauksessa syrjäytyä yhteiskunnas-
ta. Ratkaisuksi tähän oli Oulun alueen Kehitysvammaisten tuki käynnistänyt Kamraatti-
projektin. Projektissa tuetaan näiden lasten perheitä ja kehitetään yhdistystoimintaa.

Työmme aikana olemme saaneet haastella hienoja ihmisiä, joita haluamme kiittää. Il-
man heidän avoimuuttaan, pitkää työtään Kehitysvammaatuki 77 Kemi ry:ssä sekä läm-
mintä vastaanottoaan, tästä työstä ei olisi tullut mitään. Lisäksi haluamme kiittää perhei-
tämme tuesta ja ennen kaikkea kärsivällisyydestä tämän opinnäytetyö prosessin aikana.

Haluamme kiittää myös opettajiamme Rauni Rätystä ja Tuija Takkulaa. Kiitos kuuluu lisäksi oponoijille Marjo Ylipellolle ja Heljä Tirroniemelle hyvistä kommentteista sekä keskusteluista vammaistyö ja kuntoutuksen liittyvien opintojen aikana. Lämpimän kiitoksen haluamme esittää myös koulumme kirjaston henkilökunnalle ammattitaidosta tietojen etsimisessä. Opinnäytetyömme ei olisi koskaan tullut valmiiksi kaikkia näitä tahoja. Kuten haastateltavat henkilömme myös mekin olemme osa jotakin yhteisöä, joka tukee ja kannustaa eteenpäin.

2 TUTKIMUKSEN METODOLOGISET VALINNAT

Tutkimuksemme on kvalitatiivinen eli laadullinen ja sen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen tutkimalla kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Aineisto tutkimukseen kootaan mahdollisimman luonnollisissa ja todellisissa tilanteissa. Tutkijan tehtävänä on löytää ja paljastaa tosiasioita niin, että tutkittavien näkökulmat ja ”ääni” pääsevät esille. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 157–160.) Kvalitatiiviseen tutkimukseen kuuluvat sellaiset tiedonkeruutavat, joissa pyritään ymmärtämään toimijoita heidän itsensä tuottamien tarinoiden ja kertomusten avulla. Tällöin puhutaan elämänkerallisista lähestymistavoista ja persoonallisiin dokumentteihin perustuvasta tutkimuksesta ja ne kaikki kuuluvat narratiivisen tutkimuksen piiriin. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 212.)

2.1 Narratiivinen lähestymistapa tutkimuksessa

Narratiivisuus tutkimuksessa on lähestymistapa, jossa kohdistetaan huomio kertomuksiin tiedon välittäjänä ja rakentajana. Tutkimuksen ja kertomusten suhdetta voi tarkastella kahdesta päänäkökulmasta: toisaalta tutkimus käyttää usein materiaalinaan kertomuksia, toisaalta tutkimus voidaan ymmärtää kertomuksen tuottamiseksi maailmasta. Narratiivisuuden käsite tulee latinan sanoista *narratio*, joka tarkoittaa kertomusta ja *narrare* kertomista. Suomen kieleen narratiivisuuden voisi kääntää tarinallisuus, tarina tai kertomus. (Heikkinen 2007, 142.)

Narratiivisessa tutkimuksessa huomio kohdistuu siihen, miten yksilöt antavat merkityksiä asioille tarinoidensa kautta. Kohdistamalla huomio haastateltavien kertomuksiin erottuu narratiivinen tutkimus perinteisestä laadullisen tutkimuksen tavoista. Eroavuuksia esiintyy tavassa kerätä tietoa edeltä suunniteltujen ja jäsenettyjen haastattelukysymysten tai kyselylomakkeiden sekä osallistuvan tai suoran havainnoinnin avulla. Näissä tutkimusotteissa merkityksenanto perustuu tutkijan ajatteluun ja sanoihin, kun taas narratiivisessa tutkimuksessa pyritään tutkijan ja tutkittavien yhteiseen merkityksen luomiseen. (Heikkilä 2007, 155)

Narratiivinen tutkimus ei pyri objektiiviseen tai yleistettävään tietoon, vaan paikalliseen, henkilökohtaiseen ja subjektiiviseen tietoon. Toisin kuin perinteisessä tieteellisessä ajattelussa tätä yksilön elämää hänen itsensä kokemana ja niitä merkityksiä, joita hän kertomuksensa välityksellä antaa, pidetään narratiivisessa tutkimuksessa vahvuutena. (Hatch & Wisniewski 1995, 118.)

Narratiivisuutta on käytetty kuvailtaessa tutkimuksen materiaalia, aineiston laatua. Tällöin narratiivisuudella voidaan viitata ensinnäkin yleisellä tasolla suorasanaiseen, kertomusmuotoiseen kielen käyttöön. Tutkimusaineistoa voidaan tuottaa kolmella eri tavalla: numeerisesti, lyhyiden sanallisten vastausten muodossa tai kerrontana. Kaikki nämä kolme tyyppiä - numeerinen, lyhytvastausaineisto ja narratiivinen aineisto- voivat olla edustettuina samassa tutkimusaineistossa. Narratiivinen aineisto poikkeaa kahdesta edellisestä. Sitä ei voi tiivistää, yksiselitteisesti numeroiksi eikä kategorioiksi, vaan sen jatkokäsittely vaatii aina tulkintaa. (Heikkilä 2007, 147)

2.2 Elämäntarinat työmenetelmänä

Elämäntarinoita käytetään ammatillisena työmenetelmänä, esimerkiksi psykologian piirissä narratiivinen psykoterapia on vahvasti vaikuttava suuntaus. Narratiivisuutta on sovellettu usein kasvatukseen, opettajakoulutukseen, terveydenhoitoon, vanhustyöhön, sosiaalityöhön ja kuntoutukseen sekä liikkeenjohtoon ja markkinointiin. Useat näistä käytännön sovellutuksista perustuvat ajatukseen, jonka mukaan nyky-yhteiskunnassa ja – kulttuurisessa tilanteessa identiteetti on jatkuvasti rakennettava uudelleen kertomusten välityksellä. Tässä työmenetelmässä elämäntarinaa tuotetaan ja nostetaan tarkastelun kohteeksi, jotta elämän sirpaleisuudesta voitaisiin koota ehjempi kokonaisuus ja lisätä elämäntarkastelun tunnetta. (Heikkinen 2007, 151.)

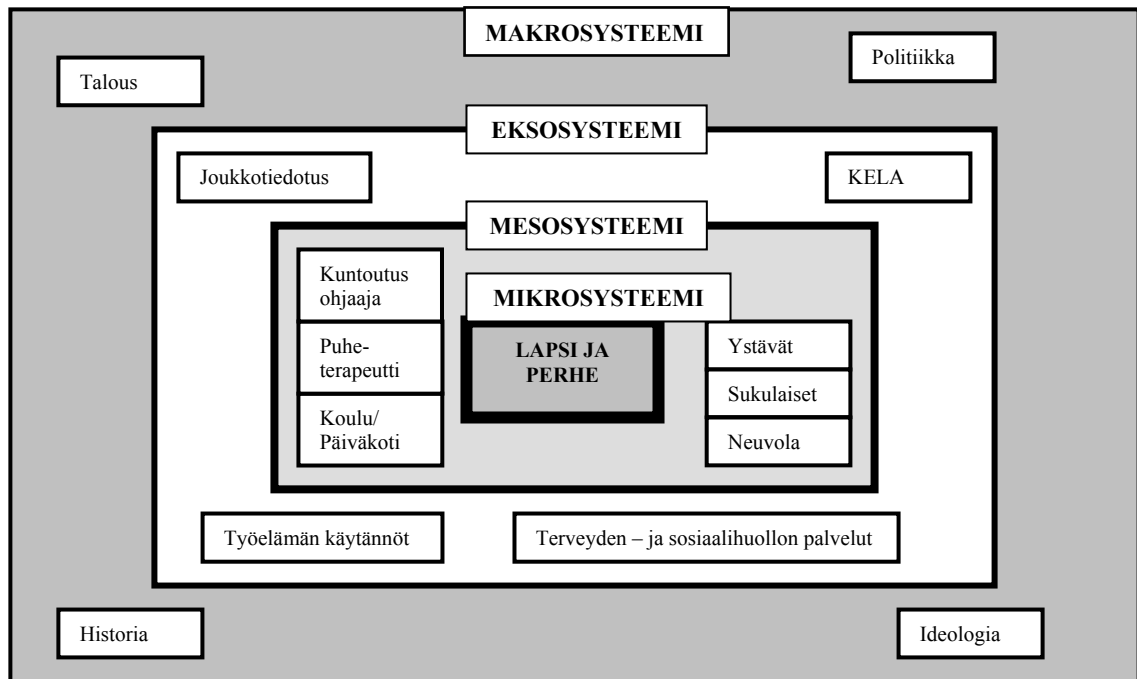
2.3 Elämänjana ja elämäntarinat

Valitsimme haastattelujen työkaluksi elämänjanan, joiden avulla haastateltavat saivat omissa elämäntarinoissaan itse päättää, mitä asioita haluavat tuoda esille. Elämänjana voi olla haasteltavan itsensä piirtämä, graafinen kuva sen hetkisestä elämäkokemukses-

taan, elämän tapahtumistaan ja muistoistaan. Se voi olla muodoltaan kronologisesti tai lineaarisesti etenevä jatkumo tai viiva, mutta sen voi myös kuvata vaikkapa talona tai räsymattona. Sen tarkoitus on katsoa taaksepäin jo elettyä elämää tai sitä voidaan käyttää työkaluna tulevaisuutta hahmottaessa. (Kekkonen 2004, 29.) Haastateltavien tarinat voivat sisältää monenlaisia kokemuksia ja tapahtumia hankalistakin elämänvaiheista ja siitä miten he ovat päässeet niiden yli. Tutkija ei ohjaa tarinan kulkua eikä sisältöä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 207.) Elämäkerrallisen lähestymistavan taustana on näkemys elämän ja identiteetin rakentumisesta tarinoina. Ihmisten kokemuksia voidaan pitää tarinoina, joita ihmiset elävät ja joita he kertoessaan muotoilevat uudelleen. (Syrjälä 2001, 203.)

2.4 Ekologinen ja ekokulttuurinen teoria

Ekologisen teorian tunnetuin ajattelija kasvatuksen alueella on Urie Bronfenbrenner. Ekologisessa teoriassa tarkastellaan lapsen ja ympäristön välistä vuorovaikutusta neljällä eri tasolla, joiden välinen yhteistyö on tärkeää. Ensimmäinen taso on lapsen lähipiiri eli mikrosysteemi, johon kuuluvat kodin lisäksi päivähoito, koulu ja esimerkiksi terapiat. Toinen taso on mesosysteemi, joka tarkoittaa mikrosysteemissä toimivien aikuisten välistä yhteistyötä sekä vuorovaikutusta, esimerkiksi neuvola, päivähoito, kuntoutukseen liittyvät tahot sekä erilaiset viranomaiskontaktit. Kolmas taso on eksosysteemi, joka rakentuu yhteiskunnan tukijärjestelmistä sekä aikuisten työoloista, jotka vaikuttavat perheen arkeen. Olennaista lapsen kannalta on niiden joustavuus, laatu ja määrä. Neljäs ja viimeinen taso on makrosysteemi, joka koostuu yhteiskunnallisista asioista, lainsäädännöstä sekä palvelujärjestelmistä. Makrosysteemiin liittyy myös näkemys arvoista ja kulttuurista. (Määttä 2001, 77.)



KUVIO 1. Lapsen ja perheen vuorovaikutus ekologisessa viitekehyksessä (Määttä 2001, 78)

Ekokulttuurinen teoria syntyi kritisoimaan ekologisen teorian hierarkkista mallia. Ekokulttuurisessa teoriassa lasten elämää tarkastellaan osana perheen elämää ja perheen elämäntavan nähdään liittyvän voimakkaasti lähiympäristöön ja yhteiskuntaan. Perhe nähdään myös omaan elämäänsä aktiivisesti vaikuttavana yksikkönä. (Määttä 2001, 78–79.)

Kulttuuri nähdään osana perheen arkea ja lähiympäristöä, ei vain makrotasolla perheen toimintaa määrittävänä tekijänä. Perheen kulttuuriin vaikuttavina tekijöinä ovat erilaiset arvot ja uskomukset sekä taloudelliset ja sosiaaliset tekijät. Näiden lisäksi perheen uskotaan luovan jatkuvasti myös omaa kulttuuriaan. Perhe ei elä tyhjiössä, vaan sen elämään ovat vaikuttamassa yhtä hyvin niin vanhempien työolot, julkisten palveluiden saatavuus kuin välimatkat sukulaisiin. Jokaisella perheellä on oma perhekulttuurinsa, käsitysten ja uskomusten kokonaisuus, joka ohjaa perheen arkea ja mihin muutokseen perhe on halukas ja valmis lapsen kehityksen tukemiseksi. (Määttä 2001, 81–82).

Määttä (2001, 82) mukaan päivittäisiin rutiineihin mukautuminen eli akkommodaatio on jokaista perhettä koskettava prosessi. Prosessissa on tavoitteena arjen rutiinien muodostaminen ja ylläpitäminen kulttuurin määrittämällä tavalla niin, että ne vastaavat jokaisen perheenjäsenen tarpeita ja mahdollisuuksia. Määttä listaa kymmenen muutoksen

aluetta, jotka on todettu merkityksellisiksi kehityksessään viivästyneiden lasten perheissä.

- Perheen toimeentulo ja taloudellinen perusta
- Kasvatuksen, opetuksen ja terveydenhuollon palvelut
- Kodin ja lähiympäristön sopivuus ja turvallisuus
- Kotityöt ja perheen työnjako
- Lastenhoidon järjestäminen
- Lapsen leikkimahdollisuudet ja kaverit
- Aviolliset roolisuhteet
- Sosiaalinen tuki
- Isän rooli
- Vanhempien tiedonlähteet ja tavoitteet

Ekokulttuurisen ympäristön piirteistä muodostuu perheen ekokulttuurinen ympäristö, joka on arkirutiinien kannalta olennainen resurssien ja toimintatapojen kokonaisuus. Yhteiskunnan asettamat rajoitteet, perheelle tarjotut voimavarat, mutta myös perheen arvot, uskomukset ja vahvuudet, vaikuttavat siihen millaiseksi ekokulttuurinen ympäristö muotoutuu. (Määttä 2001, 82.)

3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

3.1 Tutkimustehtävä ja tutkimusjoukko

Tutkimuksemme tavoitteena oli kuvata kehitysvammaisten lasten perheiden elämää ja heidän selviytymistään arjessa. Myös perheillä olevat voimavarat olivat tutkimuksen kohteena. Tutkimuskysymyksemme tarkentuivat koko prosessin ajan, mutta kuitenkin vasta analyysivaiheessa ne saivat lopullisen muotonsa. Tutkimus sai alkunsa Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n Elämäntarina-hankkeesta, johon osallistuimme keräämällä paikallisten yhdistysaktiivien elämäntarinoita. Narratiivisessa tutkimuksessamme pyrimme tulkitsemaan äitien omakohtaisia kokemuksia kehitysvammaisen lapsen vanhempana. Halusimme tutkimuksemme analyysissä tuoda esille niitä teemoja, jotka nousivat selkeästi esille äitien haastatteluista. Teemat olivat myös meille hyvin läheisiä opintojemme kautta.

Opinnäytetyömme kysymyksinä ovat:

1. Miten perheet ovat sopeutuneet arkeen ja millaisia voimavaroja heillä on?
2. Millaisia kokemuksia äideillä on kehitysvammaisen lapsen vanhempana?

Tutkimusjoukko koostui neljästä perheen äidistä ja yhden perheen aikuisesta lapsesta. Äitien valinta tutkimusjoukoksi tapahtui paikallisen yhdistyksen kautta, johon emme olleet vaikuttamassa. Kriteerit valinnalle eivät liittyneet haastateltavien sukupuoleen, vaan ne perustuivat aktiiviseen ja pitkään yhdistystoimintaan. Perheiden äidit olivat kaikki jo eläkeiässä ja heillä oli aikuiset lapset. Tutkimuksemme perustuu tallennettuihin ja puhtaaksi kirjoitettuihin haastatteluihin, joissa kehitysvammaisten jo aikuisten lasten ikääntyvät äidit ovat saaneet kertoa elämänsä varrelta tärkeistä ja keskeisistä tapahtumista. Haastattelut sisällöltään kattavat äitien elämänkaaren lapsuudesta tähän päivään, mutta haastattelut eivät edenneet kronologisessa järjestyksessä.

Haastatteluihin osallistui neljä äitiä. Äidit olivat toimineet pitkään yhdistystoiminnassa niin paikallisella kuin myös valtakunnallisella tasolla. Heidän perheensä olivat rakenteeltaan hyvin erilaisia ja niiden henkilölukumäärät vaihtelivat kahdesta neljään. Meidän tehtävänä oli kerätä äitien elämäntarinoita, haastattelutilanteisiin osallistui yleensä kaikki perheen jäsenet. Yhdessä haastattelussa oli mukana myös perheen isä. Vaikka miesten osuus oli haastatteluissa vähäinen, heidän merkityksensä korostuu äitien kertomuksissa. Koko perheen osallistuminen haastattelutilanteeseen oli meidän tutkimuksemme kannalta hyvä asia, koska sen seurauksena huomioimme koko perheen tässä työssä. Sen vuoksi päätimme haastatella omasta aloitteestamme myös yhden perheen kehitysvammaista lasta. Perheiden kehitysvammaiset lapset olivat syntyneet 1960- ja 1970-luvulla ja vanhemmat olivat syntyneet sotavuosina.

3.2 Haastatteluaineiston keruu

Saatuamme haasteltavien äitien yhteystiedot ennen joulua 2007, lähestyimme heitä sähköpostitse yhteyshenkilön välityksellä. Kerroimme osallistuvamme Tarinahankkeeseen ja sovimme tulevan kevään haastatteluista. Pyysimme heiltä myös lupaa saada hyödyntää haastatteluja omassa opinnäytetyössämme. Lähetimme kirjeet kaikkiaan kuudelle äidille (liite 1). Sähköpostiviestissä oli myös maininta siitä, että tulemme olemaan puhe- ja kirjallisen yhteydessä tulevan kevään aikana, jolloin sopisimme haastattelujen tarkemman ajankohdan.

Tammikuun loppupuolella soitimme äideille ja sovimme heidän kanssaan haastattelujen ajankohdat. Teimme haastattelut helmi- ja maaliskuun vaihteessa ja haastattelimme jokaista äitiä ja heidän perhettään vain kerran. Haastattelupaikaksi sovimme perheiden toiveesta heidän kotinsa. Me olimme molemmat haastattelijat läsnä kaikissa haastatteluissa, koska mielestämme molempien läsnäolo tilanteessa oli hyvin tärkeää. Haastattelut vaikuttivat meihin haastattelijoihin hyvin eri tavoin. Ne herättivät meissä monenlaisia ajatuksia sekä tunteita, joita pyrimme kirjaamaan ylös haastatteluiden jälkeen.

Loppujen lopuksi haastatteluista toteutui neljä, sillä kaksi perhettä joutui perumaan tapaamisen emmekä saaneet sovituksi uusia, kaikille sopivia aikoja. Peruuntumisien vuoksi olisimme halunneet syventää haastatteluja, mutta meidän aika oli rajallinen. Siksi päätimme ottaa haastatteluihin mukaan yhden perheen lapsen näkökulman. Jo omassa

asunnossaan asuva aikuisikäinen lapsi, oli mukana jo äidin tarinaa koskevassa haastattelussa ja hän ilmaisi halukkuutensa antaa oman haastattelun elämäntarinaprojektiin. Hänen toiveensa oli, että tapaisimme hänen kodissaan ja ilman vanhempia. Hän perusteli asian sillä, että vanhempien kuullen ei mielellään kerrota kaikkea ja hän näin voisi meille kertoa omista kokemuksistaan avoimemmin.

Käytimme tutkimuksessamme narratiivista haastattelua. Narratiivinen haastattelu on hyvin pitkälle elämänkerrallinen haastattelu, joskin sen painopistettä voidaan ohjata käsittelemään kertojan suhdetta johonkin tutkijaa kiinnostavaan tapahtumaan tai ilmiöön. Haastattelun aloittaa yleinen narratiivinen kysymys, joka liittyy tutkimuksen aiheeseen ja jonka tarkoitus on saada kertoja tuottamaan itsenäisesti aiheeseen liittyvä kertomus. Haastattelijalla on passiivinen, mutta empaattinen kuuntelijan rooli, joka nonverbaalilla vahvistamisella rohkaisee kertojaa jatkamaan. Narratiivisessa haastattelussa haastattelijan passiivisuus edesauttaa kertojan pyrkimystä saada aikaan ymmärrettävä kertomus, jossa käyvät ilmi kaikki tapahtumien kulkuun vaikuttaneet syyt ja tavoitteet. (Saastamoinen 1999, 178–179.)

Haastattelun alussa käytimme apuvälineenä elämänjanaa, jonka tarkoituksena oli auttaa äitejä jäsentämään elämänsä liittyvien tapahtumien kulku kronologisessa järjestyksessä. Äidit piirsivät paperille janan, jonka varrelle he merkitsivät itselleen tärkeitä ja merkityksellisiä tapahtumia elämänsä varrelta. Vaikka pyrimmekin seuramaan tapahtumien kulkua elämänkaaren mukaisessa järjestyksessä, tarinat etenivät jokaisella yksilöllisessä järjestyksessä.

Kaikki haastattelut nauhoitettiin digitaaliselle nauhurille, joista ne tallennettiin levykkeille. Levykkeet osoittautuivat hyväksi työkaluksi, kun ryhdyimme purkamaan tarinoita ja kirjoittamaan niitä puhtaaksi. Haastattelut olivat kestoiltaan 1,5 – 3 tuntia, mutta haastattelut sisälsivät myös sellaisia keskusteluita, jotka eivät liittyneet tarinoihin lainkaan ja siksi me jätimme ne purkuvaiheessa kokonaan pois.

Myöhemmin loppuvuodesta 2008 tulemme lähettämään puhtaaksi kirjoitetut haastattelut Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:lle Tampereelle ja tuhoamme levykkeet, joille haastattelut on tallennettu. Sovimme niin haastateltavien kanssa asiasta. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry ei ole ollut meihin yhteydessä prosessin alun jälkeen, mutta toivomme, että

tarinat tullaan hyödyntämään Tukiliiton juhla-julkaisuun, jonka tarkoitus on ilmestyä vuonna 2011.

3.3 Haastattelun prosessi

Ennen haastattelun alkua pyysimme haastateltavaa piirtämään omasta elämästään elämänjanan, johon hänen tuli kirjata oman elämänsä varrelta tärkeiksi kokemiaan tapahtumia alkaen lapsuudesta tähän päivään. Yksi haastateltavista koki elämänjanan vaikeaksi itselleen, joten suoritimme hänen kanssaan hyvin vapaamuotoisen keskustelun ja annoimme haastateltavalle mahdollisuuden kertoa tarinan omalla tavallaan. Olimme sopineet haastattelutilanteen roolijaon niin, että toinen meistä seuraa haastattelua ja pyrkii täydentämään tarinaa meidän omien teemakysymysten (liite 2 ja liite 3) pohjalta. Toisen haastattelijan tehtävänä oli olla aktiivinen osapuoli haastateltavan kanssa. Teemakysymykset olimme tehneet itseämme varten suuntaviitaksi, jotta saisimme vastauksia itseämme kiinnostaviin kokemuksiin. Todellisessa tilanteessa teemakysymyksiä ei tarvinnut käyttää haastattelussa, koska äidit kertoivat juuri meitä kiinnostavista ja kysymysrunkoon liittyvistä teemoista luonnollisen keskustelun myötä. Haastatteluiden loppupuolella halusimme tietää heidän näkemyksensä tulevaisuudesta niin yhdistystoiminnan kuin myös yhteiskunnan suhteen. Tulevaisuuden näkymät eivät varsinaisesti liittyneet elämäntarinoihin, vaan esitimme ne lähinnä oman kiinnostuksen pohjalta. Ainoa kysymys, jonka esitimme vain kolmessa haastattelussa, liittyi hyvän elämän käsitteeseen. Käsite on sinänsä vaikea, mutta meitä kysymys kiehtoi. Kaikki haastateltavat olivat hyvin valmistautuneita sekä motivoituneita haastatteluun. He ottivat meidät lämpimästi vastaan ja tunnelma oli avoin, mikä toisaalta antoi hyvän pohjan tarinalle kasvaa.

Sovimme keskenämme tarkan aikataulun opinnäytetyön tekemiselle. Aikataulutimme työn kevään, kesän ja syksyn ajalle. Keväällä sovimme, että keskitymme haastatteluiden tallentamiseen, purkamiseen ja puhtaaksi kirjoittamiseen. Opintokiireiden keskellä kävimme perheiden kotona nauhoittamassa kaikki haastattelut reilun viikon sisällä. Haastatteluiden purkaminen ja puhtaaksi kirjoittaminen vei ajallisesti koko loppukevään, koska se vaihe oli kaikkein työläin. Äitien haastatteluissa oli yleensä kaikki perheeseen kuuluvat mukana ja se osaltaan vaikeutti tallenteen purkamista. Välillä oli hyvin vaikea saada keskusteluista selvää, koska kaikki osallistuivat niihin, joskus yhteen ääneen. Li-

säksi jotkut keskusteluaiheet eivät liittyneet elämäntarinoihin ja niiden pois rajaaminen puhtaaksikirjoitusvaiheessa oli hyvin aikaa vievää.

Kesälle suunnittelimme ja sovimme, että luemme haastattelut ja ryhdymme tekemään analyysia tarinoista. Siihen vaiheeseen sisältyi myös aiheeseen liittyvän teorian etsintä ja kirjoitustyö. Tämä vaihe käynnistyi todellisuudessa vasta heinäkuussa, kun vietimme reilu viikon Kemin kirjaston tutkijanhuoneessa. Teoria alkoi hahmottua vasta silloin ja sitä on korjailtu sekä täydennelty aivan loppumetreille saakka. Analyysivaihe siirtyi elokuulle ja sitäkin olemme hioneet opinnäytetyön palautuspäivään asti.

Syyskuussa kävimme esittelemässä vielä keskeneräistä opinnäytetyötämme Oulussa, jossa oli kehitysvammaisten lasten perheiden ikäperhetapaaminen. Esitimme tutkimuksestamme jo saatuja tuloksia perheille, jotka olivat itse samanlaisessa elämänvaiheessa tutkimuksemme perheiden kanssa. Heidän mielestään aihe oli hyvä, koska harvemmin tehdään vastaavia tutkimuksia, jonka avulla tuodaan perheiden ääntä kuuluville sekä tietoa heidän kokemuksistaan. Mielestämme oli hienoa saada osallistua kyseiseen tapahtumaan, mutta oli harmillista, että työmme oli pahasti kesken. Seminaarissa kerroimme tuloksista (liite 4) Hyvän elämän kukkasta hyväksi käyttäen, joka tulee esiteltävä myös tässä opinnäytteessä. Loppusyksystä tuli hieman kiire analyysin viimeistelyssä ja tutkimustulosten kirjoittamisessa. Analyysi ja äitien kokemusten tulkitseminen vei yllättävän paljon aikaa. Koska tämän tyyppisten tutkimusten tulkitseminen vaatii paljon aikaa, niin siihen olisi pitänyt keskittyä ehkä hieman enemmän. Paras aika meille analyysin tekoon olisi ollut kesä, jolloin olisimme voineet pohtia sitä enemmän yhdessä.

4 POHDINTAA TUTKIMUKSEN EETTISYYDESTÄ

Tehdessä tutkimusta, on tutkijan otettava huomioon monia eettisiä kysymyksiä. Tutkimuseettiset periaatteet ovat yleisesti hyväksytyjä liittyen tiedon hankintaan sekä sen julkaisemiseen. Eettisesti hyvässä tutkimuksessa tulisi noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2007, 23.)

Kun meitä pyydettiin mukaan toteuttamaan Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n Tarinahanketta, meillä ei ollut luonnollisesti lupaa käyttää materiaalia omaa opinnäytetyötä varten. Lähestyessämme ensimmäistä kertaa haastateltavia sähköpostitse Tarinahankkeen tiimoilta, kerroimme heille aikeistamme sekä halustamme käyttää aineistoa opinnäytetyömme materiaalina ja pyysimme heiltä samalla siihen luvan. Vakuutimme heille viestissämme noudattaa tutkimuseettisiä säännöksiä ja käsitellä materiaalia sekä heitä koskevia tietoja luottamuksellisesti. Meidän omien yhteystietojemme lisäksi lisäsimme viestiin opettajiemme yhteystiedot, että tarpeen vaatiessa he voisivat ottaa opettajiimme yhteyttä. Viestin tarkoituksena oli luoda luottamusta haastateltaviin ennen haastatteluita.

Haastatteluvaiheessa kerroimme haastateltavalle siitä, kuinka tulisimme käsittelemään heiltä saatua materiaalia. Lupasimme, että materiaali tuhottaisiin sen jälkeen, kun puhtaaksi kirjoitetut haastattelut on lähetetty valtakunnalliselle järjestölle. Kerroimme myös heille, millainen opinnäytetyöstä sisällöllisesti arviolta tulisi olemaan ja lupasimme, ettei kukaan erotu opinnäytetyössä yksilönä/perheenä. Se osoittautui todella vaikeaksi tehtäväksi ja siksi päätimme kirjoittaa äitien tarinoista yhden yhteisen tarinan, jossa jokainen tarina näyttäytyy, tavalla tai toisella. Emme halunneet laittaa analyysivaiheessa siteerattuihin teksteihin edes tekaistuja nimiä, ettei kenenkään sukupuoli tulisi erottumaan. Nimikohdissa käytimme täyttömerkkejä. Tämä ei toisaalta opinnäytetyön sisällön avaamisen kannalta ole hyvä asia, mutta koimme tärkeämmäksi säilyttää äitien ja perheenjäsenten anonymiteetin.

Haastatteluvaiheen jälkeinen puhtaaksikirjoittaminen osoittautui parin kanssa hankalaksi. Meidän piti sopia yhteisistä säännöistä ja aikatauluista. Tarkoituksena on myöhemmin lähettää puhtaaksi kirjoitetut haastattelut Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:lle mahdollista julkaisua varten. Puhtaaksikirjoitus eli litterointivaiheessa jouduimme pohti-

maan sitä, että kuinka meidän tulisi suojata äitien ja heidän perheittensä henkilöllisyyttä niin, ettei heitä voisi tunnistaa. Tämän vuoksi äitien tarinoissa esiintyvät ihmiset ja paikan nimet on kaikki muutettu. Toisaalta äitien tarinoissa elämän kulkuun ja erilaisiin tapahtumiin liittyvissä asioissa emme voineet tarinoita muuttaa. Niissä pyrimme käyttämään harkintaa ja oli helpottavaa koota samankaltaisista elämänvaiheista samantyyppisiä kokemuksia. Järjestötasolla anonymiteetin toteutuminen saattaa olla vaikeaa, koska he tuntevat toisensa niin hyvin. Oletimme kuitenkin haastateltavien tiedostavan tämän asian, koska he olivat lupautuneet Elämäntarina-hankkeeseen ja he olivat sen asian sopineet alun perin kyseisen tahon kanssa.

Koska tutkimuksemme lähestymistapa oli narratiivinen, oli analyysivaiheessa oltava erityisen tarkka tutkijan omissa tulkinnoissa, etteivät haastateltavat kokisi meidän tulkinneen heitä väärin tai loukkaavasti. Elämäntarinoihin perustuva tutkimus on siitä haasteellinen, että tarinan tulkinta on täysin tutkijan omissa käsissä ja viimekädessä tutkija päättää millaisia asioita aineistosta halutaan nostaa esille. Siksi analyysivaiheessa meille oli helpoin ratkaisu koota tarinoista yksi tarina, jossa kukaan ei erotu pelkästään omalla tarinallaan. Se on toisaalta sääli lukijoita ajatellen, koska jokainen tarina olisi ansainnut tulla esille erikseen. Emme siis voineet täysin tässä opinnäytetyössä välittää niitä tunteita ja kokemuksia, joita tarinat herättivät meissä.

Olemme pohtineet paljon sitä, että kun elämäntarinat on tarkoitus julkaista valtakunnallisen järjestön juhlaulkaisussa, niin onko heidän tarkoituksena tehdä tarinan kertojat tunnetuiksi vai ei? Tämä seikka on jäänyt selvittämättä tässä vaiheessa, mutta haluamme siitä selvyyden ennen tarinoiden lähettämistä eteenpäin. Valitettavasti järjestön ja meidän välinen yhteistyö on ollut erittäin vähäistä. Me emme voi varmuudella tietää, mitä järjestö on sopinut haastateltavien kanssa elämäntarinoiden käytöstä ja heidän yksityisyyden suojasta. Tunnetun olemme suuressa vastuussa haastateltavien tarinoiden ja henkilöllisyyden suojaamisessa. Siksi emme tule luovuttamaan materiaalia ennen, kuin olemme saaneet selkeyden asiaan. Tärkeintä on pitää haastateltaville omista lupauksistamme kiinni, niin kauan kunnes asia varmistuu.

5 KÄSITTEET

5.1 Perhe ja vanhemmuus

Yhteiskunnassa tapahtuvat muutokset ja murrokset heijastuvat ajassa vallitseviin perhekäsityksiin, perheelle suunnattuihin odotuksiin ja vaatimuksiin. Perheet rakentuvat erilaisiksi muodostaen lapsuuden perheitä, ydinperheitä, yksinhuoltaja – ja uusperheitä, eläkeläisperheitä, mutta myös lapsettomat aikuiset muodostavat perheen samoin kuin samaa sukupuolta olevat aikuiset. (Kinnunen 2006, 12; Tilastokeskus)

Vanhemmuus on vaativa ja monitasoinen elämäntehtävä, jota jokainen perhe toteuttaa omien voimavarojensa puitteissa elämänkaaren eri vaiheissa. Merkittävä osa vanhemmuutta on lapsen ja aikuisen välinen suhde. Vanhemmuuteen liittyy myös huoltajuus, rakkauden antaminen, rajojen asettaminen, elämän taitojen opettaminen ja aikuisuuteen ohjaaminen. Se on myös sidottu oman aikakautensa arvoihin, normeihin ja käsityksiin. (Kinnunen 2006, 9)

Vanhemmat näkevät oman roolinsa erillä tavalla. Äitinä toimiminen tapahtuu aina tietyssä sosiaalisessa ympäristössä ja se vaihtelee kulttuurin ja ajan mukaan. Äitiys on siten alati muuttuva, määrittelyn alaisena oleva, kulttuurinen ja historiallinen konstruktio, joka koostuu monista suhteista. (Hirsjärvi & Laurinen 1998, 18–19.) Suurien ikäluokkien miehet ovat pitäneet perheen koossa vaatimuksillaan, kurilla ja rahalla. He eivät ole juurikaan saaneet neuvoja tai apuja kasvatustehtävänsä perheen ulkopuolelta. Lisäksi he ovat olleet paljon poissa kotoa, tehneet paljon töitä ja käytännössä äidit ovat ottaneet vastuun lasten kasvattamisesta ja kodinhoidosta. (Kaukola & Nyman 2000, 26)

5.2 Perhe, jossa on kehitysvammainen lapsi

Kun perheeseen syntyy kehitysvammainen lapsi, se muokkaa perheen tulevaisuuden uudelleen. Perhe odottaa tervettä lasta, eikä neuvolakaan anna tietoa kehitysvammaisen lapsen mahdollisuudesta. Näin ollen kehitysvammaisen lapsen syntyessä perhe joutuu uuden tilanteen eteen. Vanhemmuus, merkitys sekä tehtävät joudutaan määrittelemään

uudelleen. Kehitysvammaisen lapsen tarpeet viitoittavat vanhempien keskinäiset roolit ja tehtävät. (Kinnunen 2006, 9)

Perhetutkimuksissa on perinteisesti tarkasteltu vammaisen lapsen perheitä lääketieteellisestä näkökulmasta (Itälina, Leinonen, Salovirta, 1994, 19.) Jos perhe määritellään pelkästään lapsen vamman kautta, ei ymmärretä sitä kokonaisuutta mitä perhe on. (Lampinen, 2007, 40–41). Ekokulttuurisen teorian keinoilla, tulee perheestä, missä on vammaisen lapsi, jälleen tavallinen perhe, jonka tärkeä tehtävä on arjesta selviäminen yhdessä vammaisen lapsen kanssa. Perheen tavoitteena on saavuttaa arjen tasapaino, samalla ottaen huomioon perheen muutkin lapset. (Lampinen 2007, 59.) Jokaisella perheen jäsenellä, lapsilla ja aikuisilla on menossa oma elämän vaiheensa. Vanhemmat tarvitsevat tukea ja ymmärrystä jaksakseen yhteisessä arjessa, sekä aikaa myös itselle ja parisuhteelle. (Lampinen 2007, 44)

5.3 Kriisit ja selviytyminen

Alun perin kriisi-sana tarkoittaa valitsemista (kreik. Krinein). Kriisit ovat myös mahdollisuus uuden syntymiselle. Tapahtumasarjana kriisi voi olla hämmentävä tai kivulias, mutta myös helpottava ja iloa tuottava. (Dunderfelt 2004, 56.) Kriisit kuuluvat elämään, mutta se miten yksilö reagoi niihin, on yksilöllistä. Siihen vaikuttavia tekijöitä ovat persoonallisuus, elämän kokemukset ja henkilökohtaiset taustat. (Itälina, Leinonen & Saloviita 1994, 35.) Kriisit syntyvät eri tavoin ja niiden vaikutukset ovat erilaisia. Kriisillä tarkoitetaan äkillistä tai odottamatonta muutosta tai häiriötä ihmisen elämässä. Ihminen on joutunut tilanteeseen, jossa aikaisemmat kokemukset ja opitut reaktiotavat, eivät riitä, uuden äkillisen tilanteen ymmärtämiseen, sen hallitsemiseen ja siitä selviytymiseen. Lisäksi kriisit antavat meille mahdollisuuden kasvuun ja elämän uudelleen arviointiin ja ne kasvattavat meitä henkisesti, sillä niiden myötä opimme aina jotakin uutta. Kriisistä selviytymiseen vaikuttaa perheen jäsenten yksilölliset elämäkokemukset, esimerkiksi minkä ikäisiä henkilöt ovat tai millainen on heidän elämänsä historia. (Heiskanen, Salonen, Kitshener & Jorm 2005, 17.)

Kriisitilanteelle on ominaista:

- Arvaamattomuus ja uutuus
- Tavalliset selviytymiskeinot eivät riitä
- Tilanne on jollakin tavalla poissa hallinnasta
- Ristiriitaiset voimakkaat tunteet myllertävät tai ihminen menee täysin lukkoon
- Ihminen kokee olevansa yksi, koska tilannetta on vaikea jakaa muiden kanssa.

5.4 Kriisin vaiheita

Jokainen kriisi on yksilöllinen, mutta sen kulussa sanotaan olevan erotettavissa neljä vaihetta, jotka voivat mennä usein päällekkäin (Heiskanen, Salonen, Kitshener & Jorm. 2005, 19).

Sokkivaiheessa

On vaikeaa kohdata ahdistava tilanne ja tapahtunutta ei tahdo uskoa todeksi. Epätoivo ja pelko peitetään tyynen ulkokuoren alle tai käyttäydytään poikkeavasti (huudetaan, itketään tai lamaannutaan). Keskittymiskyky alenee eikä tapahtunutta voi selittää järjen avulla itselle. (Heiskanen, Salonen, Kitshener, Jorm. 2005, 19) Sokkivaihe liitetään usein ensitietoon, traumaattiseksi vaiheeksi, jonka kesto vaihtelee muutamasta hetkestä muutamiin päiviin. Tälle vaiheelle on ominaista, että ihminen käyttää tiedostamattomia puolustuskeinoja, kuten kieltämistä tai suuttumista. (Malm, Matero, Repo & Talvela. 2004, 38.)

Reaktiovaihe

Reaktiovaiheessa tajutaan tapahtunut ja reagoidaan voimakkaasti. Vaikka tunteet kuo-
huvat, uskotellaan, ettei mitään tapahtunutkaan. Todellisuus tekee kipeää, mielialat vaihtelevat, masennutaan ja tunnetaan erilaisia fyysisiä oireita. (Heiskanen, Salonen, Kitshener & Jorm. 2005, 19.) Reaktiovaihe kestää yleensä muutamia kuukausia ja se on

merkki sopeutumisen alkamisesta. Vaihe voi verottaa yksilön voimavaroja, tunteiden laajan kirjon vuoksi. Reaktiovaiheessa usein nousevat käyttöön puolustusmekanismit eli defenssit. Ne ovat psyykkeen sisäisiä sopeutumiskeinoja, joita ihminen ei tiedosta ja ne toimivat automaattisesti. (Malm, Matero, Repo & Talvela. 2004, 38–39.)

Läpityöskentelyvaihe

Läpityöskentelyvaiheessa aletaan vähitellen ymmärtää, mitä on tapahtunut ja hyväksytään se osaksi elämää. Ymmärretään, ettei menneisyyttä saa takaisin, mutta tulevaisuus tuo uutta tilalle. Menetyksellä on merkityksen elämässä ja antaa voimia ja rohkeutta elää. (Heiskanen, Salonen, Kitschener & Jorm. 2005, 19.) Tätä vaihetta sanotaan toipumiskaudeksi, joka voi alkaa muutaman kuukauden tai jopa vuoden kuluttua kriisin puhkeamisesta. Tässä vaiheessa yhä enemmän energiaa suuntautuu tulevaisuuteen. (Malm, Matero, Repo & Talvela. 2004, 39.)

Uudelleen suuntautumisen vaihe

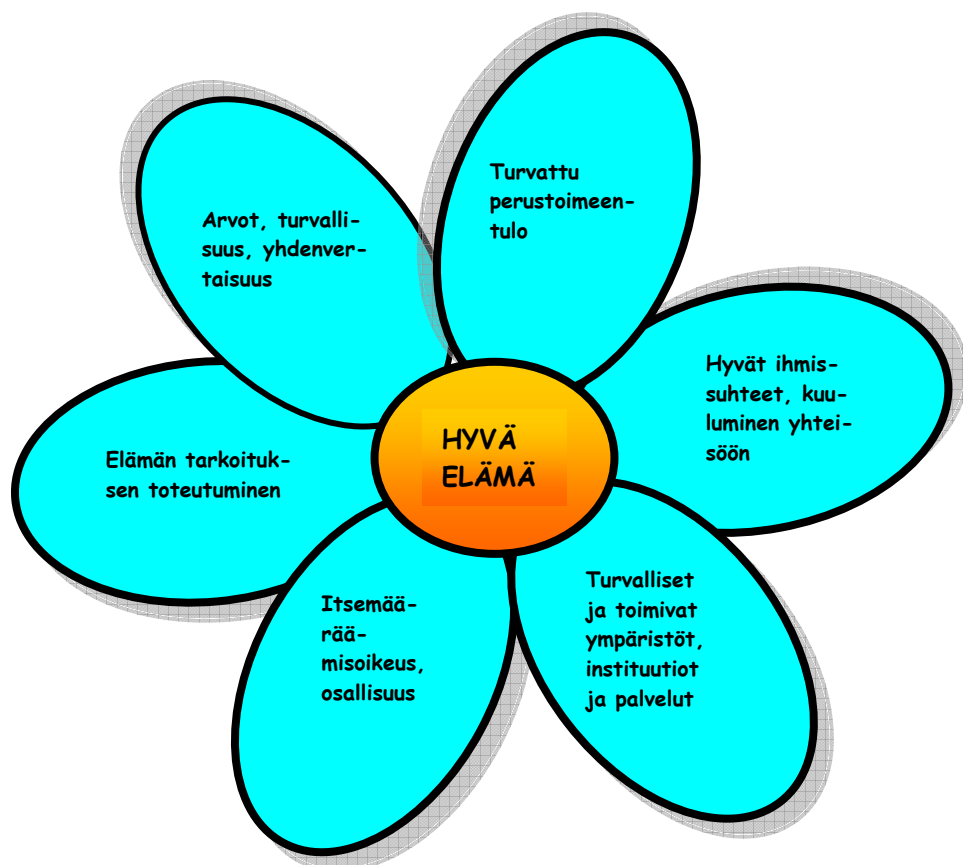
Uudelleen suuntautumisen vaiheessa henkilö on käynyt kriisin läpi ja sopeutunut uuteen elämäntilanteeseen. Tyypillisiä tämän vaiheen piirteitä on vammaan hyväksyminen, tulevaisuuteen suuntautuminen, elämänarvojen uudelleen järjestäminen ja asennoituminen tilanteeseen (Malm, Matero, Repo, Talvela. 2004, 39–40). Kriisin kokemukset ovat tässä vaiheessa osa persoonallisuutta ja niitä voidaan käyttää rakentavasti uusien vaikeuksien ilmetessä. (Itälinna, Leinonen, Saloviita. 1994. 35)

5.5 Tavoitteena hyvä elämä

Mitä on hyvä elämä? Määritelmä hyvälle elämälle löytyy jokaiselta ihmiseltä itseltään. Suomen Mielenterveysseura on julkaissut vuonna 2006 valtakunnallisen suunnitteluryhmän raportin, minkä tarkoituksena on kiinnittää huomiota hyvään elämään. Tästä raportista kävi ilmi, että Suomessa on yhä suureneva huonosti voivien ihmisten joukko. Suunnittelutyöryhmä asetti tavoitteeksi mahdollisimman hyvän elämän, joka mahdollistaa hyvän mielenterveyden. Työryhmä tiivistää hyvän elämän seuraavasti:

Hyvä elämä perustuu arvoihin, ennen kaikkea käsitykseen arvokkaasta, kehittyvästä ihmisestä. Hyvään elämään kuuluvat turvattu toimeentulo sekä myönteiset, kannustavat ihmissuhteet ja samalla kuuluminen johonkin yhteisöön. Voidakseen elää hyvää elämää ihminen tarvitsee toiminnalliset ja toimivat ympäristöt, instituutiot ja palvelut sekä itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden välisen sopusointuisen elämän. Ihminen etsii elämälleen tarkoitusta kokeakseen elämänsä merkitykselliseksi, joten hyvän elämän edellytyksiin kuuluu myös elämän tarkoituksen toteutuminen. (Suomen Mielenterveysseura 2006, 15.)

Suomen Mielenterveysseura julkaisi raportissaan suunnittelutyöryhmän kehittämän hyvää elämää kuvaavan mallin. Sen pohjalta olemme havainnollistaneet Hyvän elämän edellytyksenä olevat keskeiset elementit Hyvän elämän kukkasen muodossa.



KAAVIO 3. Hyvän elämän kukkanen (mukaillen Arstio & Sailio, Hyvän elämän malli, Heiskanen yms. 2005, 22)

Turvattu perustoimeentulo

Turvatulla perustoimeentulolla on haluttu varmistaa perusarvojen mukainen hyvä elämä. Suomessa perustoimeentulo on kansalaisille taattu perustuslailla ja sen turvin henkilö voi hankkia itselleen ruuan, vaatetuksen, asumisen sekä muut välttämättömät hyödykkeet. (Suomen Mielenterveysseura 2006, 16.)

Hyvät ihmissuhteet, kuuluminen yhteisöön

Hyvä elämä perustuu hyviin ja myönteisiin ihmissuhteisiin niin, että ihminen saa tarvitsemansa tuen lähiyhteisönsä jäseniltä ja voi samalla tuntea kuuluvansa joukkoon, omaan yhteisöönsä sen arvokkaana ja yhdenvertaisena jäsenenä. Erilaisiin yhteisöihin kuulumisen kehittää ihmistä omaksi persoonakseen, terveys paranee, ihminen saa selviytymiseensä ja stressin hallintaansa voimavaroja. Yhteenkuuluvaisuudentunne ja yhdessä tekemisestä koituva ilo luovat turvallisuutta sekä lisäävät elämän hallittavuutta ja voimaantumisen kokemusta. (Suomen Mielenterveysseura 2006, 18.)

Turvalliset ja toimivat ympäristöt, instituutiot ja palvelut.

Hyvään elämään kuuluu yksilö- että yhteisötason asioita. Yksittäisten ihmisten ja perheiden tai paikallisten yhteisöjen elämä ja toiminta ovat yhteydessä erilaisiin instituutioihin, organisaatioihin, palveluihin, toimintasektoreihin ja niiden toimintaan. Toimintatavat ja päätöksenteko heijastuvat ihmisten elämään yksilötasolle saakka. Paikalliset, alueelliset, kansalliset ja kansainväliset toiminnot muokkaavat siten ihmisten päivittäistä elämää ja heijastuvat elämän laatuun. (Suomen Mielenterveysseura 2006, 18-19.)

Itsemääräämisoikeus ja osallisuus

Ihmisen hyvään elämään kuuluu ihmisoikeuksien toteutuminen niin, että itsemääräämisoikeus, yksilöllinen loukkaamattomuus ja yksilön suoja toteutuvat yhdenvertaisesti. Hyvään elämään kuuluu, ettei kenenkään tarvitse kokea ihmisarvon menetystä tai koh-

tuutonta kohtelua. Itsemääräämisoikeus ja vastuu omasta sekä läheisten elämästä on yhteydessä ympäristöön ja siinä tehtyihin ratkaisuihin. (Suomen Mielenterveysseura 2006, 19.)

Elämän tarkoituksen toteutuminen

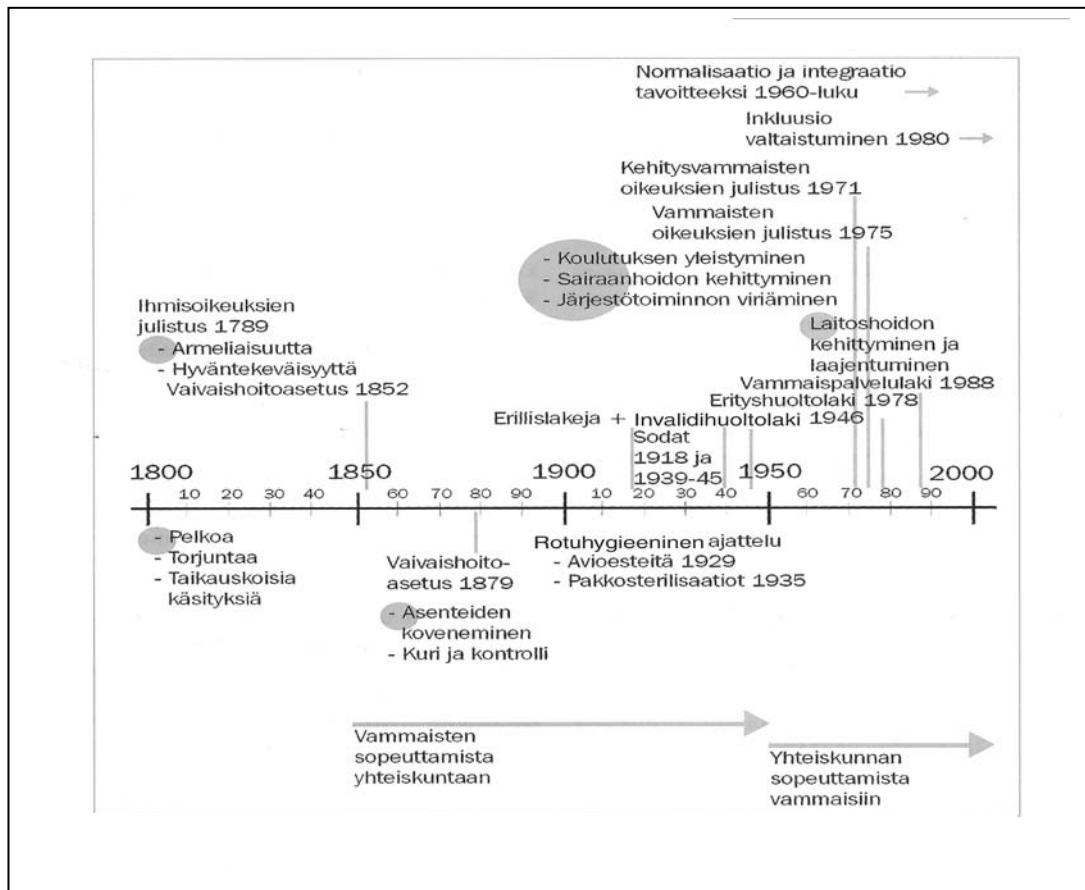
Käsitykset elämän sisällöstä ja tarkoituksesta kehittyvät ihmisen kasvun myötä. Erilaiset elämäntilanteet vaikuttavat maailmankatsomukseen. Hyvään elämään sisältyy elämäntarkoituksen ja oman elämäntehtävän etsiminen ja sen toteuttaminen yksilöllisesti ja yhteisöjen jäsenyydessä. (Suomen Mielenterveysseura 2006, 20.)

Arvot

Suomalaisten arvot ovat pysyneet pitkään vakaina. Kansalaiset arvostavat hyvinvointiyhteiskuntaa ja yhteisöllisyyttä eli hyvää tahtovaa välittämistä perheistä, läheisistä ja lähiympäristöstä. Nämä arvot ovat pohjana hyvälle elämälle. (Suomen Mielenterveysseura 2006, 15.)

5.6 Vammaistyön historia

Vammaisten asema ja heihin suhtautuminen on vaihdellut eri aikakausin. Vammaisuutta on aikaisemmin pidetty pelottavana asiana ja siihen on jopa liitetty taikauskaisia käsityksiä. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 13.) Heitä on syrjitty ja laiminlyöty, pidetty uhkana yhteiskunnalle sekä sosiaaliselle järjestykselle. Suhtautuminen ja asenteet kertovat paljon aikakaudesta ja sen hetkisestä yhteiskunnasta. Historiasta ja eri kulttuureista löytyy myös aikakausia, jolloin vammaisiin on suhtauduttu myönteisesti. Esimerkiksi kristinuskon synnyllä sen alkuaikoina katsottiin olleen suuri merkitys tiettyihin ryhmiin kuten sairaisiin ja vammaisiin suhtautumisessa. (Mäki 1998, 21–23)



KUVIO 2. Vammaistyön historiaa (Malm & Matero & Repo & Talvela 2004, 30)

Vammaisten asema on vähitellen ja pienin askelin parantunut 1900-luvun alkupuolelta lähtien. Vielä vuosisadan alussa kehitysvammaiset asuivat synnyinkodeissaan. Heidät pidettiin yleensä piilossa, koska kehitysvammaisuutta pidettiin häpeänä. Vuoden 1921 oppivelvollisuuslain myötä kehitysvammaisille lapsille ei kuitenkaan tullut mahdollisuutta opiskeluun, vaan heidät vapautettiin koulunkäynnistä perheiltä kysymättä. Sotien jälkeen yhteiskunta otti suuremman vastuun kehitysvammahuollon järjestämisestä ja 1946 säädetyin invalidihuoltolain myötä saatiin taattua muillekin kuin sodassa vammautuneille oikeuden saada lääkintähuoltoa, koulutusta ja työhuoltoa. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 19–23)

Suomeen alkoi syntyä keskuslaitosjärjestelmä, jossa eripuolilla maata sijaitsevat laitokset kantoivat päävastuun kehitysvammaisten huollosta. Uusien keskuslaitosten myötä laitospaikkojen määrä nousi huomattavasti. Keskuslaitosjärjestelmän tarkoituksena oli luoda kehitysvammaisille pienoisyhteiskunta, jonka sisällä vammaisen voisi elää tuntematta itseään erilaiseksi kuin muut. Samalla järjestelmä sulki kehitysvammaiset yh-

teiskunnan ulkopuolelle. Tätä yhteiskunnan ajattelumallia kutsutaan laitosmalliksi eli segregatioksi. Laitoskeskeinen ajattelutapa alkoi ajan myötä muuttua. Yhteiskunnan ajatusmaailma muuttui 1960-luvulta, niin että yhteiskunnan piti sopeutua vammaisiin, ei vammaisen yhteiskuntaan. Tavoitteeksi asetettiin kehitysvammaisten normalisaatio ja integraatio. Normalisaatio periaate tarkoittaa tavallisten, jokapäiväisen elämän olosuhteiden mahdollistamista kaikille ihmisille. Integraatio puolestaan tarkoittaa sellaisen elinympäristön luomista, jossa vammaiset voivat elää muiden joukossa ja käyttää esteettömästi yhteiskunnan eri palveluja. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 23–24) Normalisoinnin ja integroinnin vammaispolitiikan tavoitteisiin lisättiin 1900-luvun loppupuolella inkluusio eli mukaan ottaminen. Sillä korostetaan entistä enemmän mukaan ottamista ja tasa-arvoa. (Malm, Matero, Repo & Talvela. 2004, 27) Nykyään pyrkimyksenä on luoda yhteiskunta joka sopeutuu erilaisiin ihmisiin ja on tarkoitettu kaikille ihmisille (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 28).

6 ELÄMÄNTARINAT

6.1 Aineiston analyysi

Tutkimuksessa narratiivisuudella voidaan viitata myös aineiston käsittelytapaan, joka voidaan jakaa kahteen kategoriaan. Niitä ovat narratiivien analyysi ja narratiivinen analyysi. Narratiivien analyysissä huomio kohdistuu kertomusten erittelyyn erilaisiin luokkiin. Meidän tutkimuksemme painopiste on ollut uuden kertomuksen tuottamisessa aineistomme pohjalta eli narratiivinen analyysimme ei kohdista huomiota aineiston luokitteluun, vaan sen avulla olemme pyrkineet tuomaan esiin aineistomme kannalta keskeisiä teemoja. Tavoitteena tutkimuksessamme on ollut tuottaa temaattisesti ja johdonmukaisesti etenevää kertomusta. (Heikkinen 2001,148–149). Tämä tarkoittaa sitä, että tutkimuksemme pääpaino on ollut elämäntarinoilla ja äitien kokemusten ymmärtämisellä. Koska narratiivisessa analyysissä sovelletaan narratiivista tietämisen tapaa, on tutkimuksessamme kyseessä pikemminkin synteessin tekeminen. Synteessit kokoavat yhteen tutkimuksen pääseikat ja pyrkivät antamaan vastaukset asetettuihin kysymyksiin. Tutkimuksemme johtopäätökset perustuvat laadittuihin synteeseihin. Olemme tutkimusta työstäessämme joutuneet pohtimaan, mikä on tutkimuksestamme saatujen tulosten merkitys tutkimusalueellamme, saati mikä laajempi merkitys niillä voisi olla. (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2007,225.)

6.2 Haastattelut tarinaksi

Halusimme analyysissämme tuoda esille tiettyjä teemoja, jotka painottuvat aineistossa. Ne keskittyvät pääosin lapsen syntymään, perheen arkeen sekä selviytymiseen, mutta tapahtumat ovat kuitenkin sijoittuneet pitkälle aikavälille. Emme ole eritelleet kovin yksilöllisesti äitien kokemuksia, jottei heitä olisi mahdollista tunnistaa tarinoista. Äitien taustat, perheet ja tarinat olivat erilaisia, mutta tarinoiden sisällöstä löytyy kuitenkin yhtäläisyyksiä, joita pyrimme mahdollisimman paljon tuomaan esille. Koimme tärkeäksi ja oleelliseksi seikaksi ottaa mukaan analyysiin äitien historiaa ennen lapsen syntymää ja näin ollen käyttää koko elämäntarinaa hyväksemme, koska kaikella tarinan sisällöllä on oma merkityksensä tutkimuksessamme. Tarkastelimme aineistoa ekokulttuuri-

sen teorian näkökulmasta, jonka mukaan perhe ei kuitenkaan mukaudu kaikkiin ympäristönsä odotuksiin vaan vanhemmat luovat aktiivisesti perheen arkea ja tekevät valintoja tärkeäksi pitämiensä asioiden mukaisesti. Eri perheet voivat elää eri tavalla samanlaisessakin ympäristössä. Siihen miten arki sujuu vaikuttavat sekä perheen omat että ulkoapäin tulevat rajoitukset ja voimavarat ja perheen arkea ohjaavat teemat. Perheen arjessa vaikuttaa erilaisia suojaavia tekijöitä, jotka auttavat sitä selviytymään ja hallitsemaan arkeaan. Nämä tekijät voivat olla perheenjäsenten henkilökohtaisia, perhesysteemin yhteisiä voimavaroja tai perheen ulkopuolisia voimavaroja: sosiaalista tukea tai aineellisia voimavaroja. (Määttä 2001, 81–82)

6.3 Vanhempien taustat ja arvot

Haastatteluihin osallistuneet äidit olivat syntyneet sotavuosien aikana, ennen tai jälkeen. He olivat syntyneet joko pikkukaupungeissa tai maaseudulla ja he olivat hyvin ylpeitä juuristaan. Heidän perheensä ovat olleet tyypillisiä sen ajan perheitä, erityisesti sukupuolirooleja ajatellen; isät tekivät kovasti töitä ja äidit hoitivat lapsia ja kotia. Siihen aikaan oli tavallista, että perheessä oli paljon lapsia. Tämä tuli ilmi myös haastatteluisissa: ” *Minun perhe oli isä ja äiti ja meitä oli kahdeksan sisarusta.* ” Kaikki haastateltavat olivat käyneet kouluja ennen oman perheen perustamista, mikä ei siihen aikaan ole ollut itsestäänselvyys. Kaikilla äideillä oli joku ammatillinen koulutus kansakoulun lisäksi. Heidän ammatilliset opinnot olivat kestäneet vähintään vuoden.

Äidit kokivat lapsuutensa ja nuoruutensa onnellisiksi ja sinä aikana opitut asiat, arvot, moraalikäsitteet sekä suhtautuminen työhön kävi ilmi aineistosta. He olivat jo pienestä pitäen tottuneet osallistumaan kotitöihin ja jopa huolehtimaan sisaruksistaan.

Mä oon ollu vähän niinku semmonen äitin pikku apulainen, hoitanut sisaruksia ja ollu pyykillä ja lumihangessa raapinut suksilla pyykkiä narulle. Että mä oon ollu vähän semmonen.

Omien vanhempien kunnioitus tulee esille haastatteluissa monella eri tavalla. Kuten haastateltavat äidit kuvasivat omia äitejään kovia kokeneeksi, viisaiksi ja sympaattisiksi. Isät kuvattiin ahkeriksi työntekijöiksi. Ahkeruus, sinnikkyys ja työteliäisyys olivat siis

heidän lapsuuden aikana hyviä ominaisuuksia, joita heidän selkeästi tuli tavoitella ja se välittyi heidän tarinoistaan.

Yhteisöllisyys korostuu äitien tarinoissa perheen, sukulaisten ja naapuruston myötä. Heillä kaikilla, äitien mielestä, on ollut tärkeä osa perheiden jaksamisen ja arjen hallinnan osalta. Niin vaikeina kuin hyvinäkin aikoina perheen jäsenet pystyivät hakemaan toisistaan tukea ja turvaa sekä hyväksyntää. Heidän lapsuudessaan sukulaiset, mutta myös naapurusto olivat olennainen osa arkea. Silloin kun vanhemmat olivat töissä tai asioilla, tarinoiden äidit saattoivat olla hoidossa jollakin naapurilla ja heistä äideillä oli lämpimiä muistoja.

Mulla oli avain kaulassa ja sitten siellä oli semmoisia ihania mummoja, joitten tykö minä menin aina kyllään. Kaikki naapurit, nehän piti erilailla huolta ku mitä pietään nykyään. Eihän nyt tunnetakkaan ketä assuu naapurissa.

Yhteisöllisyyden tärkeys ja toisten ihmisten auttaminen sekä välittäminen näyttäytyivät äitien tarinoissa selkeästi tarinan aikana lapsuudesta aikuisuuteen. He ovat omaksuneet nämä arvot tiettyinä aikakautena lapsuuden kodistaan sekä ympäristöstään, jolloin ne olivat osa jokaisen kasvatusta. Äitien tarinoissa omaa lapsuutta ja nuoruutta käsittävä aika käytiin läpi nopeasti ja tarina painottui tapahtumiin oman lapsen syntymän jälkeen.

6.4 Lapsen syntymä ja ensitieto

Erilaisten kriisiteorioiden mukaan perheissä olevat kriisit ovat välttämätöntä seurausta lapsen vammaisuudesta ja sen vaikutus on nähty ammattilaisten keskuudessa kielteisellä. (Itälinna & Leinonen & Saloviita 1994, 34). Vanhempien reaktiot ja mahdollinen kriisi vammaisen lapsen syntyessä, on ammattilaisten keskuudessa aikaisemmin tulkittu etenevän vaiheittain psykodynaamisen kriisimallin mukaisesti. (Määttä 2001. 27) Nämä neljä vaihetta olemme jo esitelleet teoriaosuudessa aiemmin. Näiden kriisiteorioiden yksipuolisuus on saanut arvostelua osakseen. Niiden rinnalle tulleet teoriat etsivät välittäviä muuttujia, jotka selittäisivät vammaisen lapsen vaikutuksia perheen ja perheenjäsenten sopeutumiseen. Näitä tekijöitä voivat olla taloudelliset, sosiaaliset, kasvatukselliset ja kulttuuriset seikat. (Itälinna & Leinonen & Saloviita 1994,37).

Äitien kuvaukset kehitysvammaisen lapsen syntymästä ovat hyvin yksityiskohtaisia kertomuksia tunteista, tilanteista ja sen aikaisesta ammattilaisten käytännöistä sekä valalla olevasta kulttuurista. Kertomuksissa kuvaillaan tarkasti sitä, mitä äidit ovat tehneet ennen laitokselle lähtöä, sen hetkistä säätä, asuinoloja ja sairaalakäytäntöjä. He muistavat sanatarkasti, mitä sairaalan henkilökunta on heille sanonut ja miten heitä on kohdeltu. Yksityiskohtainen asioiden kuvaaminen keskittyy tiettyihin teemoihin. Äidit ovat rekisteröineet tarkasti erilaisia asioita, yksittäisiä sanoja ja tilanteen tunnelmat ovat piirtyneet mieleen tarkasti. *”Muistan, oli kesä ihan aluillansa ja sitä neuvolasta saatua vauvan vaatepakettia niin kuin pesin, kun aattelin, että alko tuntua kummia supistuksia, vaikka laskettu aika oli kolmen viikon päästä.”* Ensitetilanteessa äitien muistikuvat painottuvat lähinnä omien tunteiden kuvaamiseen, lääkärien antama todellinen tieto on jäänyt vähemmälle huomiolle.

Joidenkin äitien synnytykset olivat vaikeita tai synnytys käynnistyi ennenaikaisesti. Ensisynnyttäjälle jo pelkkä synnytys saattoi olla pelottava kokemus ja erityisesti silloin, jos siihen liittyi jonkinlaisia vaikeuksia.

Se oli aivan kauhialla. Ja mä tunsin, että jotain sieltä tuli. Ja mä katoin...oli pikku jalka ja mää huusin ja kelloa soitin ja kättilö siihen että ei saa työntää. Veivät sitten synnytysosastolle.

Synnytyksen jälkeen vauvat vietiin usein heti pois äideiltään, mikä oli yleinen käytäntö 1960–70-luvuilla. Henkilökunnan käytös ja kommentit aiheuttivat epävarmuutta lapsen terveydentilasta heti synnytyksessä. Joissain tapauksissa synnytystilanteessa ei puhuttu mitään, mutta sen sijaan henkilökunnan käytös oli se, mikä aiheutti äideissä ”arvailuja siitä, että kaikki ei ole kohdallaan.” Hoitohenkilökunnan toiminta tilanteessa oli hyvin kirjavaa, mikä osoittaa sen aikaisia asenteita vammaisuutta ja heidän perheitään kohtaan. Tätä äitien epävarmuuden vaihetta kesti synnytyksen jälkeen parista päivästä viikkoon. Synnytystilanteessa tai sen jälkeen henkilökunta saattoi reagoida tilanteessa hyvin voimakkaasti, mutta äitejä vain rauhoiteltiin, eikä kerrottu totuutta lapsesta.

Hartioista ottaa kiinni, mutta työntää...Noh, minä siihen, että onko kaikki hyvin?...Niin toinen hoitaja sitten, että voi kauhialla...Minä sitten että mikä

siellä on? Ne siihen, että ei mittään hättää ja ne sitten vei sen pois. Se oli sitten siihen aikaan jotenkin salaista että...

No sitten kun mä näin sen lapsen, näytti se vähän oudolta. Pieni oli ja vietiin pian happikaappiin. Oli semmonen epämääräinen olo siitä että...ei vielä mitään sanottu silloin, mutta sitten saman päivänä tuli sitten vähän arvailuja, että kaikki ei ole kohdallaan.

Ensitiedot antoivat yleensä lääkärit ja hoitohenkilökunnan toiminta tilanteessa oli hyvin kirjavaa, mutta sen aikaiset asenteet vammaisuutta kohtaan ja heidän asiantuntijuutensa heijastuivat toimissaan selvästi. Lääkärit kertoivat äideille lapsen diagnoosin, joka aiheutti äideille järkytyksen ja pelkoa. Pelko johtui äitien tietämättömyydestä, mitä diagnoosi tarkoitti. Äideillä ensitietovaiheesta ei ollut selkeitä muistoja, mitä lääkäri oli kaikkea asiasta kertonut. Muistojen epäselvyys ja ensitiedon nopea sivuuttaminen voi johtua kriisiteorian ensimmäisestä vaiheesta eli sokkivaiheesta. Ensitietovaiheessa äitien mielestä heille annettiin hyvin negatiivinen kuva kehitysvammaisuudesta. Äidit kuvasivat lääkärin antamaa ensitietoa seuraavasti:

Sitten se lääkäri sano, että tämä vaikuttaa vähän veltolta tämä lapsi. Tämä on niiko mongoloidi. Mullehan oli aivan kauhia sana mongoloidi. Minkälaisen ulkomaalaisen lapsen... no se kerto jotakin ja mullahan meni kaikki ohi ja mä juoksin puhelimeen ja soitin äitille.

Se ensitieto on varmaan ollut sokki sillai, jos ei oo kokemusta aikasemmin ja yhteiskunta on ollu aivan toisenlainen kun tänä päivänä. Meillekin niin kuin tuotiin niitä asioita päällimmäisenä, että mitä hän ei opi ja mitä hän ei tule osaamaan.

Eräs äiti kertoi sairaalahenkilökunnan tarjonneen hänelle rauhoittavia ennen lääkärin tapaamista. Lääkäri oli ensitietotilanteessa lyhyesti kertonut äidille lapsen diagnoosin sekä ennusteen lapsen tulevaisuudesta.

Se sano siihen, että joo...että se jää semmosen kolme - neljävuotiaan tasolle. Mähän ajattelin, että katotaampas...(naurua) että xxx on ollut mulle tavallaan haastekin. No jos nyt ajattellee niin, tiiä sitä älykkyydosamää-

rää, millä se on tuota...mut sen mä tiedän että hänen sosiaalinen kehityksensä on huomattavasti enemmän kuin tuota kolmevuotiaan tasolla. Hänellä on 32 vuoden sosiaalinen kokemus tästä yhteiskunnasta ja vähän enemmän kuin kolme – neljävuotiaalla.

Ensietotilanteessa äiti meni kuuntelemaan ”tuomiota” ja siihen hänet oli valmisteltu antamalla rauhoittavia. Hoitohenkilökunta luuli tietävänsä paremmin, kuinka tilanteessa tulisi käymään ja siksi äiti tarvitsi lääkettä. Saattoihan lääkkeestä olla apua, mutta hoitohenkilökunta toimi tilanteessa lähinnä omien tuntemustensa pohjalta. Lääkäri antaessaan ensitiedon, loi samalla kuvaa lapsesta äidille, joka korosti lapsen poikkeavuutta ja perheiden erityisyyttä. Äiti ei halunnut uskoa sitä tietoa, minkä lääkäri oman korkean ammatillisen asemansa pohjalta mielivaltaisesti antoi, ja se oli lapsen tulevaisuuden kannalta hyvä asia. Olisiko kenties joku muu voinut tilanteessa alistua tietoon ja hyväksyä sen, ettei lapsi tule kehittymään?

Kaikki lapsen syntymän jälkeen tuleva uusi tieto on ensitietoa ja on siksi tärkeää miettiä, missä, miten ja mitä kerrotaan ja mitä asioita painotetaan. Asioista on kerrottava vanhemmille henkilökohtaisesti riittävän rauhallisessa ympäristössä ja siihen on varattava riittävästi aikaa. Lisäksi on varmistettava se, että perhe on saanut tietoa riittävästi ja ymmärrettävästi. (Rossi-Salow 2006, 57.) Onnistunut ja empaattinen ensitiedon saanti edesauttaa vanhempien selviämistä eteenpäin. Huonosti toteutettuna se aiheuttaa vihaa, katkeruutta ja ahdistusta vielä vuosienkin jälkeen. (Lampinen 207, 46)

Vertasimme aikaisempia tutkimuksia ensietotilanteista ja diagnosointiin liittyvistä vanhempien sekä ammattilaisten kohtaamisista ja äitien omakohtaisista kokemuksista. Tilanteissa vanhemmat kuvasivat olotilaansa järkyttyneiksi ja sekaviksi. Äidit eivät muistaneet kaikkea, mitä lääkärit heille kertoivat ensietotilanteessa. Tietoa lapsen vammaisuudesta tai vammasta voi verrata mihin tahansa järkyttävään äkilliseen tapahtumaan, joka voi aiheuttaa psyykkisen sokin. (Hänninen 2004, 131, Rossi-Salow 2006, 58–62) Sökkivaihe liitetään usein ensitietoon, jonka kesto vaihtelee muutamasta hetkestä muutamiin päiviin. Tälle vaiheelle on ominaista, että ihminen käyttää tiedostamattomia puolustuskeinoja, kuten kieltämistä tai suuttumista. (Malm, Matero, Repo & Talvela. 2004, 38.) Jokainen voi kokea vaiheen yksilöllisesti.

Haastatteluissa kävi ilmi, että äidit olivat yksin synnytystilanteessa, koska siihen aikaan isät eivät vielä osallistuneet synnytyksiin. Äidit joutuivat myös yksin kohtaamaan lääkäriin ja selviämään ensitietotilanteesta. Äidit kokivat raskaaksi sen, että joutuivat omaksumaan uuden tiedon ja välittämään sen puolisoilleen sekä muille läheisilleen. Äitien mielestä se oli raskasta, koska he eivät olleet itse vielä ehtineet rauhassa ajatella ja läpikäydä asiaa, saati sitten edes ymmärtää tapahtunutta. *”Sitä ei olisi jaksanut siinä vaiheessa sitten selitellä mitään.”* Siihen aikaan kehitysvammaisiin asennoituminen oli vielä aika negatiivista ja siihen saattoi liittyä myös häpeän sekä epäonnistumisen tunteuksia, jonka äidit toivat tarinoissaan esille.

Isille tieto lapsen vammaisuudesta saattoi olla myös järkytys ja aiheuttaa voimakkaita tunteita, mutta he lohduttivat vaimojaan ottamalla samalla tukijan roolin. Samankaltaisia tuloksia on saatu myös aikaisemmista tutkimuksista. (Hänninen 2004, 132. Kaukola & Nymanin 2000, 45.) Äitien tultua kotiin laitokselta, he olivat järkyttyneitä ja surullisia. Isät olivat tilanteessa rauhallisia ja eivät näyttäneet äideille mitenkään omia tunteuksiaan, joita asia saattoi aiheuttaa tai he toivat ne ehkä esille eri tavalla kuin äidit. He käyttäytymisellään ja puheillaan toivat äideille selväksi sen, että vaikka lapsi oli kehitysvammainen, sillä ei ollut suurta merkitystä ja lapsesta tullaan välittämään kaikesta huolimatta.

Kun mää sitten laitokselta pääsin, pari päivää sitä itkin kerran siellä sängyssä niin mies tuli siihen sitten. Se näki että itken, niin se tuli siihen istuu ja sano ”Kuuleppa, kyllä me rakastetaan tätä lasta.” Niin että tuota sitten lohdutti sillä lailla. Hän oli elämää kokenut.

Miesten kokemukset sekä tuntemukset lapsen syntyessä ovat olleet varmasti erilaisia ja heidän sopeutuminen tilanteeseen ovat olleet yksilöllistä, emmekä saaneet niihin tarkempaa vastausta. Tutkimuksessamme emme saaneet tallennettua isien omakohtaisia kokemuksia paljoa, koska haastatteluihin osallistui vain yksi isä. Kuitenkin hänen panoksensa äitien tarinoissa on merkityksellinen. Kysyimme isän omia tunteita silloin alkuun, kun lapsi syntyi. Siihen hän vastasi

Oli se kyllä yllätys aika paljon sikäli, kun ei... niin kuin osannut suhtautua. Se oli aika ongelmallista ja tuota...miten sitten tästä eteenpäin mennään ja mitä se tarkoittaa...

Isällä ei ollut aikaisempaa kokemusta kehitysvammaisuudesta, koska siihen aikaan vammaiset ihmiset piilotettiin laitoksiin. Asia oli vieras ja mielikuvat vammaisuudesta saattoivat olla negatiivisia. Isä oli huolissaan tulevaisuudesta ja siitä, mitä se tulee tarkoittamaan heidän perheessään ja minkälaiset vaikutukset sillä on heidän arkeensa.

Alkujärkytyksestä selviämisen tueksi tarinoiden äidit mainitsivat omat vanhemmat ja puolison. Äidit olivat synnytyksessä sekä ensitiedon saantihetkellä yksin, joka oli normaali käytäntö siihen aikaan. Tieto lapsesta oli äideille pelottava ja vieras, mikä voi aiheuttaa sokin.

Mulla on äiti oikein sellanen viisas ihminen, sympaattinen, niin mullahan tuli heti itku, että ”Äiti!” ”Paula, Paula, mikä sinulla on?” ”Mulle sanottiin, et se lapsi ei oo terve.” Äiti sano, että ”Kuuleppa Paula. Meijän on kaikki otettava vastaan mitä meille annetaan. Minä tulen sinne heti.” ja tiijäkkö ne ovat elämää kantanu ne sanat...

Ainako mä olin yksin... koko päivän itkenyt... äiti sitten kerran tuli ja sano ”Eihän tästä tuu mittään, muista että lapsella ei oo ketään muuta kuin sinä.” ja on ollut semmoisia kantavia voimia.

Synnytys ja ensitietotilanne olivat jääneet äitien mieliin pääosin negatiivisena kokemuksena ja mielestämme henkilökunta omalla käytöksellään vaikutti siihen, miten äidit järkytyksen kokivat. Olisivatko vanhempien reaktiot olleet toisenlaisia, jos henkilökunta olisi suhtautunut asiaan luonnollisesti ja antanut riittävän tuen sekä tiedon molemmille vanhemmille? Tuohon aikaan ei tosin terveydenhoitohenkilöstöä vielä koulutettu kyseisten tilanteiden varalle ja ehkäpä heidän asenteensa vastasivat sen ajan vammaiskäsitystä.

6.5 Arki, sopeutuminen ja voimavarat

Äkilliset elämäntilanteiden ja arjen muutokset voivat aiheuttaa perheenjäsenissä uupumusta sekä stressiä, ennen kuin perhe kokonaisuudessaan mukautuu uuteen elämäntilanteeseen. Perheissä ei ole välttämättä siinä tilanteessa käytettävissä sellaisia resursseja,

joita uusi tilanne vaatii. Silloin merkittäväksi tekijäksi nousevat ne voimavarat, joita heillä on ollut ennen uuden tilanteen syntyä. Voimavaroilla tarkoitetaan perheen edellytyksiä kohdata muutoksen aiheuttamia vaatimuksia. Perheen voimavarat voidaan jakaa kolmelle eri tasolle. Ensimmäisenä ovat perheenjäsenten henkilökohtaiset voimavarat, joita ovat psyykkiset voimavarat, koulutus, terveys ja taloudellinen hyvinvointi. Toiseksi nousevat perhejärjestelmän voimavarat, jotka liittyvät perheenjäsenten keskinäisiin suhteisiin, vuorovaikutukseen ja perheen sopeutumiskykyyn. Kolmantena ovat ympäröivän yhteisön voimavarat, jotka välittyvät sosiaalisena tukena tai muuna tukena perheelle. (Itälina & Leinonen & Saloviita 1994,52–53)

Perheiden arki ensimmäisinä vuosina oli äitien mukaan raskasta ja voimia kuluttavaa. Voimien vähyys tai väsyminen ilmeni niin, että heillä saattoi olla alkuvaiheeseen liittyviä ajanjaksoja, joista ei ollut selkeitä muistikuvia lapsen sairastelun vuoksi. Jos perheessä oli muita lapsia, he saattoivat äitien mielestä jäädä hieman vähemmälle huomiolle.

Jos nyt ajattellee nuita aikoja, siinä oli toinen lapsi pienennä ja ois sitäkin pitäny viii etteenpäin ja huolehtia. Mä oon monta kertaa niitä sitten sanonu, että sä oot varmaan joutunu mennee vähän niinko omin avuin ja siinä siivellä. Kohan perässä kulkee. (naurahdus) Nyt mennään xxx:n kanssa, tulehan perässä. Että tuota vähäsen semmonen huono omatunto sillalaille on tullu.

Jokaisella perheellä syyt arjen kaaokseen ja sitä kautta jopa voimien hiipumiseen olivat erilaisia, omasta elämäntilanteesta riippuen. Voimavaroja kuluttavia ja uupumusta aiheuttavia tekijöitä alkuvuosina saattoivat olla lapsen epävakaat terveydentila, työn yhteensovittaminen perheen arkeen, työnjako vanhempien kesken, ammattilaisten asenteet sekä palveluiden heikko saatavuus tai niiden puolesta taisteleminen.

Kovia kuumeikouristuksia...Lapsi oli tuota silloin pienempänä hyvin herkkä. Että semmosta se alkutaival, ko kuumeili kauheen herkästi ja oli aina kippee niin ja pelotti. Jossakin vaiheessa tuli joku, että se on sitä seittytluvun musiikkia. Minä sitten, että mulla ei oo minkäänlaista tajua mitä musiikkia silloin on soitettu.

Se ensimmäinen vuosi meni sitten siinä...mä olin välillä töissä ja siteen mä tulin...jäin vähäksi aikaa kotiin uudestaan. Sitten meille tuli tämä kotiapulainen, silloin kun palasin varsinaisesti töihin.

Vähitellen rutiinit vakiintuivat ja arki rauhoittui perheissä, mutta jokaiselle keinot sopeutua siihen olivat erilaisia. Joillakin perheillä se vei ajallisesti ehkä enemmän aikaa kuin toisilla ja siihen vaikuttavat tekijät olivat hyvin moninaisia.

Lapsen pienenä olo aika, silloinhan oli yksin. Silloin kun kaikki tuli vastaan ja ennenkö sen hyväksy. Siinäkin meni kauan ennenkö sen hyväksy. Että tää todella on jotain, eikä vaan se on normaalisti näin hidasta, että joku mättää.

Äideillä alkuaikoina tärkeimmät tukijat olivat lähisukulaiset eli pääasiassa omat vanhemmat. Heidän positiivisella asennoitumisellaan lapseen ja antamallaan tuella oli suuri merkitys perheen ja äitien jaksamisen kannalta. Omien sukulaisten lisäksi äidit mainitsivat lähiyhteisön eli naapureiden merkityksen perheiden sopeutuessa uuteen tilanteeseen. Kun lapset kasvoivat, he hakeutuivat luonnollisesti muiden lasten leikkeihin ja äitien helpotukseksi se sujui kivuttomasti. Muut lapset eivät kiinnittäneet erilaisuuteen huomiota, koska myös aikuisten suhtautuminen oli luontevaa. Laajentamalla elinpiiriään vanhempiansa tukemana, lapsi pääsi osalliseksi muiden lasten seurasta ja leikeistä, jotka varmasti edistivät lapsen kehitystä.

Isät olivat paljon poissa töiden vuoksi, mikä kuormitti äitiä enemmän, koska hänen tuli huolehtia kaikesta miehen poissa ollessa. Isän roolia saattoi perheessä tuolloin paikata perheen isän tai äidin omat isät eli papat. He kävivät auttelemassa perinteisten ”miesten töiden” osalta ja samalla he saattoivat viihdyttää perheen lapsia, että äidillä oli aikaa kotitöiden tekoon tai ihan levähtämiseen. Äitien tai isien omat vanhemmat saattoivat hoitaa lasta/lapsia myös, jotta vanhemmat pääsivät viettämään välillä yhteistä aikaa keskenään ja harrastamaan heitä yhteisesti kiinnostavia asioita. Joillakin oli mahdollisuus viettää joskus pidempiä hengähdystaukoja niin, että oli aikaa kerätä voimia kunolla ja sitä pidettiin yhtenä tärkeänä voimavarana alkuaikoina. Oman ajan ottamisesta ilman lasta saatettiin tuntea jopa syyllisyyttä, ja siihen saattoivat vaikuttaa sen aikaiset asenteet ja odotukset äidin roolista.

Mun voimavarahan on ollut siinä...mä olen aina sanonut, et olen ollut sen verran huono äiti, että mä olen pitänyt omaa lomaa. Siihen aikaan kun isä ja äiti eli, niin mä pidin kerran vuodessa tai joskus kaksikin...viikon ja sitten vielä joskus viikonloppulomia. Mä sain olla aivan itseäni varten.

Mun vanhemmat oli hirveen paljon ja me tykättiin käyvä tansseissa. Siellä työväentalolla käytiin varmaan joka vuosi hirveen monet kerrat ja tuota, tanssi on aina ollut semmonen, mistä mää aina oon tykänny.

Mielikuvat ja asenteet äidin tehtäviä sekä roolia ajatellen eivät ole paljoa muuttuneet nykypäivänäkään ja varmasti äidit vielä nykyäänkin tuntevat pienistä asioista syyllisyyttä. Entä jos ei täytäkään odotettua roolia? Voiko se vaikuttaa äidin voimavaroihin vähentävästi ja mahdollisesti uuvuttaa? Äideiltä odotetaan vielä nykyäänkin kasvatusvastuuta, vaikka isät viettävät luultavasti nykyään enemmän aikaa lastensa kanssa. Ehkä kuitenkin 60- ja 70-luvuilla vastuu lapsista oli kuitenkin äideillä suurempi, mutta tarinoiden äidit olivat ehkäpä sen verran aikaansa edellä ja itseään sekä perhettään arvostavia, että ymmärsivät pitää silloin itsestään ja omasta hyvinvoinnistaan huolta. Siitä hyvinvoinnista pääsi varmasti nauttimaan myös koko perhe. Tarinoiden äidit olivat omakseen heille kuuluvat roolit lasten kasvattajina ja kodin hoitajina. Tämän mallin he olivat saaneet omilta äideiltään, heidän perhekulttuuristaan. Tarinoiden isät toimivat perheiden pääasiallisina elättäjinä ja he tekivät paljon töitä.

Alkuvaikeuksien jälkeen perheet elivät tavallisen lapsiperheiden elämää iloineen ja suruineen, kuten elämään kuuluukin. Vanhemmat kävivät töissä lapsen ollessa päiväkodissa tai koulussa. Äideillä oli omia harrastuksia, jotka olivat vastapainoa arjelle. Vanhempien iloksi lapset kehittyivät, jokainen omaan tahtiinsa, vastoin lääkärien ennusteita. Uudenlaisessa tilanteessa perheissä, sopeutumisen tavoitteena on päivittäisten rutiinien muodostaminen ja ylläpitäminen niin, että ne vastaavat kunkin perheenjäsenen tarpeita ja mahdollisuuksia. Perheiden arki joudutaan uudelleen organisoimaan lapsen syntyttyä, näin tapahtuu jokaisessa lapsiperheessä. Perheen arjen mukauttaminen on jatkuvaa, koska aina tulee uusia tilanteita ja elämän siirtymävaiheita, jotka voivat aiheuttaa hetkellisesti kaaoksen perheessä. (Määttä 2001, 82.)

6.6 Vertaistuki ja yhdistystoiminta

Vertaistuki on kokemusten jakamista samassa elämäntilanteessa olevien henkilöiden kesken. Se voi olla ihan konkreettista tukea ja jaksamisen kokemuksia sekä paljon sitä ”hiljaista tietoa”, jota ei aina virallisia teitä pitkin kerrota. Näitä ovat esimerkiksi vammaispalvelut, etuudet ja perheiden arjessa selviämisen kokemukset. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, vertaistuki.) Tutkimusaineistomme äideillä ei ollut tietoa lapsen syntymän jälkeen minkäänlaisesta perheen ulkopuolisesta vertaistuesta, vaan perheet joutuivat selviämään ensimmäisistä vuosista oman yhteisön eli perheen ja sukulaisten turvin. Perheen ja sukulaisten merkitys äitien jaksamisessa korostuu tuona aikana. Oman perheen tuki oli tuolloin ensisijainen tukimuoto, koska kyseiseen aikaan kehitysvammaispalveluita ei juuri ollut ja kehitysvammaiset pidettiin ”piilossa”. Osa äideistä lähti aktiivisesti itse etsimään lisää tietoa ja tukea omaan elämäntilanteeseensa käyttäen hyväksi kaikkia mahdollisia väyliä, siitä esimerkkinä erään äidin kommentti:

No sillon ku xxx:lla loppu koulu. Että silloin tuntu, että mitä nyt, eikö täällä oo mittään. Minä puhelinluettelosta...siis se tiedotuskin oli silloin sitä, että ei niinkö mistään saanu tietoo. Minä puhelinluettelosta löysin sitten Kehitysvammaistuki joku, mikä sen ja sillon otin sinne heti yhteyttä ja sen kautta lähettiin sitten ja siitä se aktiivisuus sitten lähti.

Osa äideistä lähestyttiin Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n paikallisosastoista käsin. Yhdistys oli saanut tiedon perheistä ”puskaradion” kautta. Kyseisenä ajanjaksona 1960–1970 luvuilla yhdistykseen liittyminen oli tavanomaisempaa mitä tänä päivänä. Siihen saattoi vaikuttaa se, että yhteiskunnan palvelujärjestelmä keskittyi tuohon aikaan laitoshoidon, eikä muita palveluita ja tukimuotoja ollut saatavilla. Parhaan tuen perheet kokivat saaneensa juuri paikallisesta yhdistystoiminnasta. Alkujaan yhdistystoiminta alkoi 1957 Helsingissä ja Porissa, jonne perustettiin kehitysvammaisten vanhempien yhdistykset. Yhdistyksille perustettiin kattojärjestöksi Kehitysvammaisten Tukiyhdistysten Liitto 1961. Vähitellen toiminta laajeni kaupungeista maaseudulle. (Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry, historia.)

Yhdistystoiminnassa haastateltavat ovat olleet mukana noin 30 vuotta, jonka aikana he ovat vaikuttaneet kehitysvammaispalveluiden laatuun ja saatavuuteen. Lisäksi muutama haastateltavista oli tehnyt yhdistystyötä valtakunnallisella tasollakin Kehitysvammaisten

Tukiliitto ry:n luottamustoiminnassa. Yhdistyksen kautta haasteltavat tekivät toisen päivätyön. Jos ammatti oli talouden piirissä, henkilö sai yhdistyksestä hoitaakseen yhdistyksen talouteen liittyvät asiat. Tämän järjestelyn avulla yhdistystoiminnassa käytettiin hyväksi henkilöiden kaikkia mahdollisissa kykyjä ja taitoja.

Yhdistystoiminta helpotti haastateltavien mielestä heidän arkeaan, koska he saivat todellista ja tutkittua tietoa kehitysvammaisuudesta, pieniä arjen vinkkejä samassa elämäntilanteessa olevilta perheiltä sekä vertaistuki lisäsi äitien voimavaroja arjessa jakamiseen. Haastateltavat kuvasivat vertaistuen merkitystä arjen sujumisen kannalta seuraavanlaisesti:

Se on verrattain tärkeää. Mä oon aina sanonu, että se on sitä parasta tukea. Siellä on ihmiset joilla suurin piirtein sama tilanne tai ainakin ne ymmärtää minkälaista tämä on tämä eläminen.

Me mentiin semmoisille valtakunnallisille tukiliiton järjestämille ensitietojuttuun... päivän semmoinen kurssijuttu. Ne olivat minusta hirveen antosia. Siellä oli niitä pikkulasten vanhempia... Tukiliiton Marjatta veti näyttä ensitieto kursseja, niin ja hän oli tota... ihana. Ja sitten on tuo (nimi poistettu) kun kuuli ensimmäisen Marjatan luennon, hän toivo kokoajan, et ei se lopettas ollenkaan. (naurahdus) Oli niin mukana siinä.

Yhdistystoiminnan tulevaisuus on haasteltavien mukaan mielenkiintoista aikaa. Toisaalta yhdistyksen jatkuvuudesta he olivat jopa huolissaan, sillä uusia jäseniä ei juuri ollut tulossa yhdistyksen jäseniksi. Yhdistyksen tulevaisuudesta puhuttaessa he kuvasivat tilannetta seuraavanlaisin sanoin.

Sitten kuulin joltakin vanhemmalta sellasen, että ko meilläkin jäsenilta kerran kuussa, että tuota oliko siellä käyny kattomassa siellä tai jotakin, mutta se sano, siellä kaikki puhuu niin paljon ja on tämmösiä kuppikuntia ja ... Totta kai meillä on aina asiaa toisillemme ja puhutaan ja kysellään sehän on sen idea juuri siellä saa purkaa kaikki. Siellä voi kysyä, jos jollakin on jotakin kysyttävää, jos tuo sattuis tietämään. Että onko sulle käynyt näin niin sehän on sitä varten.

Samanlaista keskustelun tarvetta on myös kehitysvammaisten lasten vanhemmilla nykyäänkin, mutta usea löytää tarvitsemansa vertaistuen internetin keskustelusivustoista. Sieltä voi saada heti tukea ja helpotusta tilanteessa, jossa ei ole aikaa odottaa tiettyä ajankohtaa tai paikkaa asioiden purkamiseen. Lisäksi siellä voi tavata vertaiskumppanin mihin kellon aikaan tahansa ja keskustelut jäävät kirjoitettuun muotoon. Näin ollen keskusteluiden historiaan voi tarvittaessa palata tarpeen tullen ja myös myöhemmin muut samassa tilanteessa olevat voivat saada kirjoituksista lohtua tai tukea. Tarve vertaistuelle ei ole muuttunut, nyt se on mahdollista ja tarjolla yhä useammille ihmisille.

6.7 Yhteiskunnan tuki ja asenteet

Haastateltavien äitien lapset ovat syntyneet 1960–1980 lukujen välisenä aikana. Yhteiskunnan antama tuki ja palvelut olivat hyvin vaihtelevia eri vuosikymmeninä. Yhteiskunnassa elettiin suurta muutosten aikaa. 1960-luvulla syntyi voimakas vaatimus kaikkien ihmisten yhdenvertaisuudesta ja samanlaisista mahdollisuuksista osallistua yhteiskunnan elämään. Keskeisiksi periaatteiksi nousivat normalisaatio ja integraatio. Nämä periaatteet näkyivät, kun allekirjoitettiin kehitysvammaisten oikeuksien julistus 1971 ja vammaisten oikeuksien julistus 1975 sekä erityisesti vuonna 1978 voimaan tullessa kehitysvammaisten erityishuoltolaissa (519/77). Vaikka kehitysvammaisiin asennoituminen parani ja heille suunnattiin enemmän palveluita, se ei näkynyt Suomessa kaikkialla samaan aikaan. Maaseuduille ja pienempiin kaupunkeihin muutokset tulivat vähitellen ja se kuului myös äitien tarinoissa. Äideillä oli samankaltaisia kokemuksia siitä, että perheille tarjottiin laitoshoidon mahdollisuutta lapsen ollessa ihan pieni. Tämä perusteltiin vielä 1960-luvulla niin, että perheen arjesta nousevien ongelmien odotettiin ratkeavan hoitovastuun siirtymisen myötä. (Saloviita 1991, 15)

... Sitten se lääkäri sano että ootteko te ajatellu panna laitokseen ko te ootte nuin nuori pari. Että tuota ku te ootta nuori pari, niin laitokseen ne monesti, avioliitonkin särkee... Minä siihen, että ei me olla semmosta vielä tuota harkittu kylläkään.

Lapsen laitokseen laittaminen oli vielä 60-luvulla tavallista, mutta yllättävää kyllä, suuntaus jatkui vielä 70-luvulla. Silloin laitoshoidon tilalle ryhdyttiin kehittämään muita malleja, jotka pyrkivät edistämään kehitysvammaisten kotihoitoa. (Saloviita 1991,15)

Kaikki tarinoiden perheet, joille oli ehdotettu laitoshoidoa, kävivät tutustumassa laitokseen.

...Ja sitten laitossijoituksia ne oli pitkälti...kyllähän siinä meidänkin yheessä paperissa...just illalla kattelin vanhoja lääkärintodistuksia...ei voitane pitää kotihoidossa muutamaa vuotta pidempää...vajaamielislaitokseen. Me käytiin siellä keskuslaitoksella...Ku sillon puhuttiin siitä mahdollisuudesta ja katottiin ettei tule kysymykseen.

Tutustumisen jälkeen he kaikki päättivät, että laitossijoituksen mahdollisuus ei tule kyseeseen ja he halusivat kasvattaa lapsensa kotona.

Haasteltavat äidit kävivät kaikki töissä ja tarvitsivat lapselle hoitopaikan tai hoitajan. Suurimmalle osalle kunnallinen hoitopaikka järjestyi tai sitten he palkkasivat hoitajan kotiin, mutta se ei ollut äitien mukaan lainkaan helppoa. Vanhemmat joutuivat ”taistelemaan” oikeuksistaan ja he kokivat sen olleen erittäin raskasta sekä voimia kuluttavaa. Haastatteluissaan äidit kuvasivat 1960-luvun lapsen tarhapaikan hakuprosessia seuraavasti.

...Päiväkottiinkin vielä taistelin. Sillon vielähän ei ollut tämä suhtautuminen tämmöistä, että vammaisia otettiin yleensä mihinkään ja ... Ko xxx oli vielä semmonen siinä, oli vähän niiku saman tapanen kumminki ja osas tiettyjä asioita ko muut saman ikäiset lapset, niin sain päiväkottiin sitten xxx:n.

No sit, se alko sit se työura ja hoitopaikka rumpa ja kaikkee... tämmöstä. Kaiken ikävän valitusten jälkeen me saatiin kunnallinen perhepäivähoitopaikka ja sen jälkeen sitten vierestä vielä tuo tarhapaikka, kun siinä valmistu uus tarha.

Kaikki haasteltujen äitien lapset ovat käyneet koulua joko apukoulussa tai perusopetuksessa. Tosin 60-luvulla syntyneiden perheiden lapsilla koulu-aika oli lyhyempi, mitä 70-luvulla syntyneillä. Vielä 60-luvulla oli käytäntönä se, että kehitysvammaiset vapautettiin koulunkäynnistä, mutta tarinoiden äidit olivat asiasta eri mieltä. Kahden äidin kuvaukset lapsen kouluun lähdöstä:

Ja tuota sitten tuli kouluun lähtö, niin tuli ilmoitus, että on vapautettu. Minä sanoin siihen että ”Ei ole.” Aloin taisteleen siitä. Ja se saatiin sinne. Mutta ehän se saanut hirveen monta vuotta olla, ku tuli sitten ikä vastaan ja sanottiin, että nyt loppu. Hän on nyt koulunsa käynyt. Ja oon ihan näihin asti harmitellut sitä, että xxx oppi kirjaimet tuntee, ossaa kirjoittaa kaunokirjoituksella oman nimensä, sanellen tosin sukunimen. Että ne tulee sieltä. Lukkee pikku sanoja, että se ei paljosta ois jääny vaille ku ois saanu sitä lisäaikaa.

xxx oli vielä sellanen, että sille oli tärkeetä se koulu. Kun se oli ensimmäisenä vuonna, se ei halunnu mennä, mutta sitten se halus, kun se näki että se sinne meni, niin se että ”Äiti, minäkin haluan mennä kouluun.” minä sitten opettajalle, että tota joo. xxx:han oppi niin hyvin kirjoittamaan, tikkukirjaimilla kylläkin ja laskemaan.

Äitien mukaan koulu-aika ja opinnot olivat kaikille lapsille todella tärkeitä. Tarinoista välittyi äitien ylpeys lastensa koulussa opituista taidoista ja he olivat yhtä mieltä siitä, että koululla oli ollut suuri merkitys jokaisen lapsen elämässä. Haastattelimme erikseen erään perheen aikuista lasta, joka mielellään kertoi meille kouluajoista ja siellä olleista mieliaineista. Tämä nuori aikuinen oli käynyt peruskoulun 9 luokkaa mukautetussa opetuksessa. Hänet oli alkuun yritetty sijoittaa harjaantumisloukkaan, vaikka psykologin lausunnon mukaan lapsella oli edellytyksiä käydä koulua mukautetussa opetuksessa.

Mää oon ollu seittemän vuotias kun oon täällä aloittanut koulun, me muutettiin silloin tänne. Historian tunnit olivat mukavia, kun tykkään muutenki historiasta ja äidinkieli oli ja...englanti ei niinkään ollu, tykkään tosta Ameriikan englanista paremminki.... Joo, liikunta oli mukavaa koulussa.

Kaikki haasteltavien lapset olivat käyneet perusopinnot jälkeen ammatillisia kouluja tai kursseja 1-7 vuotta. Opinnot olivat olleet valmentavia koulutuksia tai ammattiopinnot. Eräs äiti kuvasi lapsensa opintojen aloitusta seuraavasti.

Mun ystävättären tytär kävi sen koulun. Mää sitten xxx:lle silloin ”Läheks?” niin ei. Sittenko xxx(ystävättären lapsi) oli käynyt yhden vuoden

niin xxx että ”Minäki haluan lähteä. No me mentiin ja minä että ”Jääkö sinä sitten tänne?” ko sielä annettiin kaavakkeet minä sitten että mitä tähän kirjoitetaan ”Opiskelija.” A-ha joo. Se oli niin hyvä... Ja kävi sen vuoden uskollisesti. Toista vuotta ei halunnu.

Äidit ovat perheittensä kanssa kokeneet suuria muutoksia viimeisten 40 vuoden kuluessa. Vammaiskäsitys ja asenteet ovat aikakauteen ja kulttuuriin sidonnaisia, kuten historiaa käsittelevässä osiossa saatoimme havaita kaaviokuvasta. Myös tarinoista saattoi selkeästi havaita nämä muutokset. Nykyisin vammaisten ihmisten tasa-arvoisuuden takaamiseksi on laadittu erilaisia lainsäädäntöjä parantamaan kehitysvammaisten ja myös perheiden asemaa, mutta muutoksiin käytännössä on mennyt yllättävän kauan aikaa. Järjestöt ovat omalta osaltaan olleet vauhdittamassa kehitystä parempaan suuntaan ja he ovat saaneet merkittäviä muutoksia aikaan. Laitoskeskeisestä ajattelumallista on siirrytty suosimaan kotiympäristössä tapahtuvaan kasvatukseen ja hoitoon sekä yhdenvertaiseen asemaan yhteiskunnassa.

6.8 Nykyhetki ja palveluiden tulevaisuus

Mitä perheille tänä päivänä kuuluu? Haastateltavien äitien perheet ovat jääneet pois työelämästä ja he viettävät hyvin aktiivisia eläkepäiviä. Heidän arkeansa täyttävät lapset, lapsenlapset, harrastukset ja opinnot. Palkkatyöstä jääminen eläkkeelle on mahdollistanut ensimmäisen kerran haastateltaville vuosiin omaa aikaa haaveittensa toteuttamiseen, jonka he käyttävät oman mielensä mukaan. Äidit kuvasivat eläkkeelle pääsyään seuraavasti:

xxx (lapsi) lähti töihin, niin mullahan oli monta tuntia olla ihan omina ja tehdä mitä halusin tai olla tekemättä.

Työnantaja anto sellasen mahdollisuuden, että jos haluaa jäähä ko oli vissiin liikaa työväkeä ja ko niitä yksiköitä yhdistettiin...niin siihen putkeen...Mä olin valmis heti ja minä olin hyvin onnellinen...että kyllä mä oon jo tehny oman ossuuden.

Äidit olivat olleet jo ennen eläkkeelle pääsyä monessa mukana. Työn ohessa he toimivat aktiivisesti yhdistystoiminnassa ja he kulkivat harrastuksissa mahdollisuuksien mu-

kaan. Työstä pois jäänti mahdollisesti sen, että harrastuksiin ja muuhun vapaa-ajan toimintaan saattoi paneutua enemmän tai aloittaa jopa jotain täysin uutta. Vähitellen äidit ovat jättäytyneet yhdistystoiminnassa enemmän taka-alalle, tehden tilaa uusille toimijoille. He ovat kuitenkin jonkin verran huolissaan yhdistystoiminnan tulevaisuudesta, koska heillä on niin vähän nuoria jäseniä.

Perheiden kehitysvammaiset lapset kaikki ovat olleet mukana työelämässä. Osalle työ tarkoittaa toimintakeskusta, jossa he ovat olleet vaihtelevissa tehtävissä. Kahdella nuorella oli oma asunto vanhempien kodin lähellä. Se oli äitien mielestä hyvä ratkaisu, koska heidän lapsensa viettivät omasta asunnosta huolimatta vielä paljon aikaa vanhempiensa seurassa. Oma asunto oli kuitenkin hyvin tärkeä näille nuorille aikuisille, koska omassa asunnossa voi viettää ystävien kanssa aikaa tai mennä muuten vain rauhoittumaan. Kaksi muuta aikuista olivat asuneet synnyinkodissaan vanhempiensa kanssa koko ikänsä, mikä on ollut heille mieluinen ratkaisu. Äidit ovat hyvin ylpeitä lapsistaan ja heidän taidoistaan selviytyä elämässä. Lapsista on kasvanut hyvin määrätietoisia, aktiivisia ja hyvin sympaattisia aikuisia, joista vanhemmat voivatkin olla ylpeitä. Kiitos kuuluu heille, vanhemmille.

Kysyimme haastateltavilta kuinka he näkevät kehitysvammaisten palveluiden muuttuvan tulevaisuudessa. Useat haastateltavat mainitsivat tulevaisuuden uhkana olevan epätietoisuuden siitä, miten kehitysvammaisten palvelut tulevat muuttumaan. Uhkana koetaan, että palvelut tulevat huononemaan. Yksityistämisen lisääminenkin mainittiin, muuta siitä ei oikein tiedetty miten se tulee muuttamaan palveluja.

Minusta se ei ainakaan kovin positiiviselta näytä, että sillä tavalla että tuota yhteiskunta tulis... saattaa tulla omaishoidon tukena vastaan, mutta tuota siinä jää niin kuin vanhemmille, vapaaehtoistyöntekijöille suurin osa... niin kuin niiden osuus lisääntyy, mut se että...

Kysymyshän on koko ajan siitä, miten meidän rahavarat riittää kaikkeen toimintaan ja silloin jo joudutaan miettimään, miten... asioita priorisoidaan... tällaiset asiat, mut että toistaiseksi kaikki menee oikeaan suuntaan.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksemme yhtenä tavoitteena oli selvittää, kuinka perheet ovat selviytyneet arjessa ja millaisia voimavaroja heillä oli. Lisäksi halusimme tutkimuksessamme kuvata äitien kokemuksia kehitysvammaisen lapsen vanhempana, joita toimmekin esille analyysivaiheessa. Vammaisten lasten perheitä koskevia kokemuseräisiä tutkimuksia on tehty Suomessa jonkin verran. Niistä lähimpinä, ja meidän tutkimuksemme kokoamisen kannalta oleellisimmat olivat Kultakutri karhujen talossa – Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen (Itälina & Leinonen & Saloviita 1994), Kaija Hännisen Kohtaamisen Kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä, joka käsittelee vanhempien kokemuksia ensitiedosta vammaisen lapsen syntyessä (2004) sekä, Minna Rossi-Salowin (2006) Narratiivinen pro gradu-tutkielma äitien kokemuksista kun lapsella todetaan erityisen tuen tarve.

Äitien kokemuksia kehitysvammaisen lapsen vanhempana on ollut erittäin vaikea sekä tuskallista rajata ja jättää pois tutkimuksestamme. Tarinat olivat osittain hyvin koskettavia ja mukaansa tempaavia, mikä vaikeutti aineiston rajaamista. Olisimme halunneet tutkimuksessamme tuoda vielä yksityiskohtaisemmin esille perheiden elämään liittyviä asioita sekä tapahtumia. Aineiston rajaamiseen vaikuttivat myös eettiset seikat. Meidän tuli olla tarkkana siitä, ettei kukaan tulisi kokemuksiensa kautta tunnistetuksi ja tietyt tapahtumat saattoivat olla liian arkaluontoisia. Teimme siis tietoisesti valinnan siitä, miten rajaamme aiheen muutamaan meitä kiinnostavaan ja tarinoissa eniten esillä olleeseen teemaan. Syventäminen olisi vaatinut useamman haastattelukerran. Tarinoista välittyi se, että vanhemmat olivat hyvin ylpeitä lapsistaan. Lukiessamme tarinat moneen kertaan, oli hyvin selvää, että perheenjäsenet välittivät toisistaan paljon ja vaikka lapset olivat jo aikuisia, perheenjäsenet viettivät paljon aikaa yhdessä. Heillä saattoi olla samoja harrastuksia ja kiinnostuksen kohteita, jonka äärelle he kokoontuivat. Perheet olivat tiiviitä yhteisöjä. Eräs äiti tiivistä omat tunteensa sanoen ”*Kyllä me oltas sellasia tunneköyhiä ilman tätä meidän lasta...*” Vanhemmuus on todennäköisesti opettanut heille kärsivällisyyttä, joustavuutta sekä avarakatseisuutta ja se on kasvattanut heitä samalla entistä vahvemmiksi. Niiden asioiden tulisi olla tavoitteena jokaisen lapsen vanhemmalla.

Perheillä oli alkuvaiheessa monenlaisia vaikeuksia arjen sujuvuuden kannalta. Heillä oli jo alkujaan itsellään hyvin laaja sekä tiivis sosiaalinen tukiverkko ja tässä tapauksessa epävirallinen sosiaalinen tuki. Sitä täydensi myöhemmin lähiyhteisön lisäksi myös yhdistystoiminnan kautta tuleva tuki ja tieto. Äitien omat taustat ja sitä kautta opittu arvo maailma ja asennoituminen elämään olivat osa niitä voimavaroja, joita äideillä oli jo entuudestaan. Asennoitumisesta hyvänä esimerkkinä oli lausahdus ”*On otettava vastaan mitä annetaan*”, mikä mielestämme kuvastaa hyvin rohkeutta kohdata elämän vaikeuksia.

Perheiden selviytymistä ajatellen, mielestämme kaikkein tärkein vaihe perheiden tarinoissa oli lasten ensimmäisten vuosien aikana. Äitien liittyminen paikalliseen yhdistykseen oli merkittävä tekijä perheiden selviytymisen sekä tulevaisuuden kannalta. He tustuivat vastaavassa elämäntilanteissa oleviin perheisiin ja jakoivat kokemuksiaan sekä tietojaan heidän kanssa. Äidit sanoivat vertaisperheiden olleen parasta tukea. Tietojen ja asiantuntijuuden lisääntyessä, he luottivat itseensä lapsen vanhempana ja kasvattajana. Perheet eivät siis olleet riippuvaisia viranomaisista tai yhteiskunnan tuesta saadakseen arkensa sujumaan.

Tarinoiden etenemisen myötä, myös yhteiskunnan osuus palveluiden muodossa näyttäytyi perheiden arjessa. Yhteiskunnan tarjoama tuki ei kuitenkaan ollut tarinoiden perheille mikään elinehto selviytymiselle. Heidän tarve yhteiskunnan tarjoamiin palveluihin oli nykyäänkin vähäinen ja he käyttivät niitä yksilöllisten tarpeiden mukaan. Ne ovat olleet kuitenkin tärkeitä tekijöitä lasten aikuisuuden kynnyksellä, mutta kaikkein suurimmat vaikuttajat lasten itsenäistymisprosessissa olivat vanhemmat. Vanhemmat ovat luoneet lapsilleen mahdollisuudet itsenäistymiseen, tavalliseen elämään, tukemalla heitä opinnoissaan, harrastuksissaan tai oman asunnon hankinnassa. Lapset ja heidän perheensä ovat eläneet tavallista lapsiperheen elämää, iloineen ja suruineen.

Eri haastatteluissa oli monia yhteisiä piirteitä, joita analyysissämme olemme kertoneetkin. Perheet ovat selviytyneet omassa elämässään erittäin hyvin ja saaneet paljon hyvää aikaiseksi. Haastateltaville henkilöille tarjottiin mahdollisuutta sijoittaa lapsi laitokseen, mistä perheet kieltäytyivät. Jos perheet olivat ottaneet vastaan yhteiskunnan tarjoamaan sijoituksen tai perheille ei olisi syntynyt kehitysvammaista lasta, he eivät olisi tehneet työtä yhdistyksen ja sitä kautta yhteiskuntamme eteen. Erilaisuus on voimavara

kaikessa ihmisten välisissä toiminnoissa. Kun oppii katsomaan asioita toisen henkilön kautta, oppii samalla myös paljon itsestään.

Koko opintojen ajan olemme kuulleet tarinoita erilaisista ihmiskohtaloista. Olemme saaneet tunneilla käsitelläksemme erilaisia tapauksia oikeasta sosionomin työelämästä. Näiden tapauksien kanssa olemme saaneet miettiä, miten työskentelisimme tulevana sosionomina kyseisessä tilanteessa ja miten pystyisimme tukemaan asiakasta eteenpäin. Olemme saaneet perheiden äideiltä opinnäytetyömme materiaaliksi heidän koko elämää käsittävät tapahtumat: syntymät, synnytykset, elämän ilot ja surut sekä kuolemat. Näistä tarinoista olemme luoneet omat tulkintamme analyysissämme. Nämä äidit perheineen ovat selviytyjiä omassa elämässään. He ovat tehneet mahdolliseksi omalle lapselleen mahdollisen normaalin ja hyvän elämän.

Äitien elämäntarinat ovat tulleet meitä lähelle senkin vuoksi, että olemme molemmat äitejä ja kamppailemme samojen asioiden kanssa. Toisen lapsi on jo lapsuutensa loppupäässä astumassa kohta aikuisuuteen, kun toisen lapsi on lapsuuden alkutaipaleella. Äiteinä me haluamme myös omille lapsillemme hyvän elämän ja luomme sitä pohjaa koko ajan. Haastattelemamme äidit ovat mielestämme äitiyden supersankareita. Kun he ovat kasvattaneet oman lapsensa, he ovat kasvattaneet kaikkien lapsia kohti parempaa ja suvaitsevampaa yhteiskuntaa. Kaikkien lapsilla tarkoitamme toisten perheiden kehitysvammaisia lapsia kuin myös vammattomia lapsia, jotka ovat oppineet suvaitsevuuutta ja ymmärrystä kohdatessaan vammaisuutta koulussa, kodissa tai työelämässä.

Opinnäytetyömme viimeistelyvaiheessa teimme mielenkiintoisen havainnon. Tutkimuskohteena olivat perheet ja heidän tarinansa. Kiinnostus tutkimuksessamme kohdistuivat äitien kokemuksiin kehitysvammaisen lapsen vanhempana sekä perheiden arjesta selviytymiseen. Huomasimme, että olemme katsoneet kokonaisuutta kummatkin hieman erilaisista näkökulmista. Toinen on pohtinut tarinoita perheen arjen lähtökohdista ja toisen näkökulmana oli perheen toiminnan vaikutus yhteiskunnallisella tasolla. Vaikka näkökulmamme ovat olleet erilaiset, olemme tyytyväisiä lopputulokseen.

LÄHTEET

Heikkinen, Hannu L. T., 2007. Narratiivinen tutkimus – Todellisuus kertomuksena. Aaltola, Juhani & Valli, Raine 2007 (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. WS Bookswell Oy. Juva.

Hirsjärvi, S., Laurinen, L. & tutkijaryhmä. 1998. Kasvatustraditiot ja niiden muuttuminen. Teoksessa L. Laurinen (toim.) Koti kasvattajana, elämä opettajana. Kasvatus – ja oppimiskulttuurit tutkimuskohteina. WSOY, Juva.

Hirsjärvi, Sirkka, Remes Pirkko & Sajavaara, Paula, 2007. Tutki ja kirjoita. Otavan Kirjapaino Oy, Keuruu.

Hänninen, Kaija 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä – Kokeuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Gummerus Kirjapaino Oy. Saarijärvi.

Iitalinna, Merja & Leinonen, Elina & Saloviita, Timo 1994. Kultakutri karhujen talossa; Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä

Kaukola, Jukka & Nyman, Esa 2000. Pelataan niillä korteilla, jotka on jaettu; Tutkimusmiehen kasvusta vammaisen lapsen isyyteen. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Tammer-Paino Oy, Tampere.

Kekkonen, Marjatta. 2004. Vanhemmuutta etsimässä ja tukemassa. STAKES, Saarijärvi.

Kinnunen, Tuula 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavara; Diakoniammattikorkeakoulu, Helsinki.

Lampinen, Reija. 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Edita Prima Oy, Helsinki

Leinonen, Anna 2008. Uupuminen uhkaa kehitysvammaisten lasten vanhempia.

Pohjolan Sanomat. 6.11.2008, 2.

Mäki, Oiva Antti 1998. Toivoisin eläväni päivän kauemmin kuin lapseni; Ikääntyneet vanhemmat ja kotona asuva kehitysvammaisen lapsi. Tampereen yliopisto. Vammalan kirjapaino Oy, Vammala.

Määttä, Paula. 2001. Perhe asiantuntijana; Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Syrjälä, Leena 2001. Elämäkerrat ja tarinat tutkimuksessa. (toim.) Aaltola, Juhani & Valli, Raine kirjassa Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.

Saastamoinen, Mikko. 1999. Narratiivinen sosiaalipsykologia – teoriaa ja menetelmiä. (Toim.) Eskola, Jari. Hegelistä Harréen, narratiivista Nudistiin. Kuopion yliopiston painatuskeskus, Kuopio

Suomen Mielenterveysseura 2006. Mielenterveysseuran valtakunnallinen suunnittelu työryhmä. Hyvä elämä – hyvä mieli: Mielenterveystyön puutteita ja parannusehdotuksia. Painoprisma Oy, Lieto.

Saloviita, Timo (toim.) 1991. Kehitysvammaisen perheessä. Kehitysvammaisten Tuki liitto ry. Jyväskylän yliopistonpaino, Jyväskylä.

Internetlähteet:

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977. 23.6.1977/519 Luettu 28.10.2008

<<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>>

Hatch, J. A.,(Editor)& Wisniewski, R. Life History and Narrative. London, UK:

RoutledgeFalmer, 1995. p 118. Luettu 25.8.2008

<<http://site.ebrary.com/lib/tokem/Doc?id=10058261&page=125>>

Kehitysvammaliitto, elämäntarinat. Sivut päivitetty 13.5.2008. Luettu ja tulostettu 22.7.2008

<<http://kehitysvammaliitto.fi/tutkimus/tutkimusteemat/elamantarinat.html>>

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Kehitysvammaisten tukiliitto – perheinä perheille. Vertaistuki. Luettu ja tulostettu 1.9.2008

<http://www.kvtl.fi/sivu/perhe_vertaistuki>

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Tukiliiton historiaa. Luettu 1.9.2008

<http://www.kvtl.fi/sivu/tukiliitto_historiaa>

Rossi-Salow, Minna, 2006. Epäilystä varmuuteen; Narratiivinen tutkimus äitien kokemuksista kun lapsella todetaan erityisen tuen tarve. Kasvatustieteen laitos. Kasvatustieteen pro gradu – tutkielma. Luettu ja tulostettu 27.7.2008

<http://www.sosiaalikallega.fi/kehittamisyksikot/varhaiskasvatuksen-kehittamisyksikko/varakansio/gradu_rossisalow200607pdf.pdf>

Tilastokeskus. Perhe. Luettu 31.7.2008

<<http://www.stat.fi/meta/kas/perhe.html>>

LIITTEET

Liite 1

17.12.2007

Kemi

Hei,

Olemme kolmannen vuoden sosionomiopiskelijoita ja osallistumme Kehitysvammaisten tukiliitto ry:n juhlaulkaisun kokoamiseen keräämällä haastattelujen avulla kehitysvammaisten lasten sekä heidän vanhempien kokemuksia ja tunnemuistoja elämän varrelta esim. lapsen syntymästä, ensitiedosta, ympäristön asenteista, arkipäivän elämästä, kasvamisesta ja luopumisesta.

Haastateltavat perheet ovat valikoituneet pitkäaikaisista Kehitysvammatuki 77:n jäsenistä ja olemme saaneet teidän yhteistietonne Riitta Ilvekseltä. Tulemme käsittelemään tietojanne luottamuksellisesti ja vallitsevaa tietosuojalainsäädäntöä noudattaen. Tulemme käymään tammikuun aikana Kehitysvammaisten tukiliitto ry:n järjestämän koulutuksen tarinahanikkeeseen liittyen ja olemme teihin sen jälkeen yhteydessä.

Valmistumme vuoden kuluttua joulukuussa ja meillä on edessä opinnäytetyöprosessi. Haluaisimme hyödyntää teiltä saamaanne haastattelumateriaalia tulevassa opinnäytetyössämme, tuomatta siinä esille kenenkään yksittäisen perheen ja sen jäsenien henkilöllisyyttä. Voimme sopia materiaalin käytöstä opinnäytetyöstä kun tulemme haastattelemaan teitä tarinahankeeseen tiimoilta.

Halutessanne lisätietoja, annamme sitä mielellämme. Yhteystietomme ovat kirjeen alareunassa. Lisätietoja antavat myös ohjaavat opettajamme Tuija Takkula ja Rauni Rätty.

Hyvää Joulua ja Onnellista Uutta Vuotta 2008

Jaana Arstio
jaana.arstio@edu.tokem.fi

Mira Sailio
mira.sailio@edu.tokem.fi

Tuija Takkula
tuija.takkula@tokem.fi

Rauni Rätty
rauni.ratty@tokem.fi

Äitien haastattelussa tukena olleet kysymykset

- Aika ennen lapsen syntymää: Oliko teillä kokemusta kehitysvammaisista?
- Arvot?
- Lapsen syntymä: Ensitieto miten, kuka, missä? Oliko ennakkoavistuksia?
- Sopeutumisvaihe: Miten suhtautua muutokseen? Vertaistuen merkitys? Sukulaiset, toiset lapset, parisuhde?
- Mistä voimavaroja selvitäkseen arjesta?
- Miten elämä muuttui lapsen syntymän jälkeen?
- Ovatko arvot ovat muuttuneet?
- Lapsesta on kasvanut aikuinen, ja itsekin olette vanhentuneet, miltä tulevaisuus näyttää? Asuuko lapsi kotona?
- Yhteiskunnan tuki? Miten se on muuttunut ajan saatossa?
- Yhteiskunnan asenteet: ovatko ne muuttuneet?
- Miten näette kehitysvammaisten palveluiden muuttuvan?
- Mitä on hyvä elämä?

Kehitysvammaisen aikuisen lapsen haastattelun kysymykset

- Minkälainen lapsuus sinulla oli?
- Minkälainen perhe sinulla oli?
- Kun pääsit kouluun, minkälaista koulussa oli? Mikä oli parasta, entä mikä ei niin mukavaa?
- Minkälaisia kavereita sinulla oli?
- Entä peruskoulutuksen jälkeen, minne menit opiskelemaan?
- Missä olet töissä? Mikä työssäsi on parasta? Minkälaiset työajat?
- Mistä sinä haaveilet tulevaisuudessa?
- Onko sinulla poikaystävää?
- Mitä mieltä sinä olet Kehitysvammatuki 77 Kemi ry:stä?

Hyvän Elämän Kukkanen,

Haastatteluiden aikana tuli esille yksi erittäin tärkeä seikka, että jokainen perhe oli mahdollistanut lapselleen mahdollisimman hyvän ja normaalin elämän. Perheet olivat tehneet tämän tavoitteen eteen yhdistyksen kautta töitä alueellisesti ja valtakunnallisesti. Perheet ovat muuttaneet tämän yhteiskunnan toimintatapoja ja palveluita parantaakseen omaa sekä lapsensa arkea ja elämää. Heidän lähtökohtana on ollut se itsestänselvyys, että he ovat oikeutettu samoihin palveluihin, mitä myös niin sanotut tavalliset perheet saavat. Olemme lajitelleet Suomen Mielenterveysseuran Hyvän Elämän Kukkasen terälehtien teemojen mukaan haastatteluja niin, että pohdimme haasteltavien äitien panosta lastensa elämään ja sitä työtä mitä he ovat tehneet sen savuttamiseksi. Keskiöön olemme asettaneet kehitysvammaisen aikuisen elämän haastatteluhetkellä.

1. Turvattu perustoimeentulo

Perustoimeentulo on koko elämisen elinehto. Ihminen tarvitsee elääkseen ruokaa, asunnon, erilaisia palveluita, vaatteita ja niin edelleen, mutta kaikki tämä maksaa. Kehitysvammaiset aikuiset saavat kaikki perustoimeentulonsa eläkkeestä, jonka lisäksi heille maksetaan työosuusrahaa. Tämä raha riittää niukkaan perustoimeentuloon. Lisäksi heidän vanhempansa ovat hankkineet lapselleen suurempia hankintoja. Puolet haastateltavien äitien lapsista asuu omassa asunnossaan.

2. Hyvät ihmissuhteet ja kuuluminen yhteisöön

Hyvät ihmissuhteet ja kuuluminen johonkin yhteisöön on ihmisen perustarpeita. Ihmissuhteet ja yhteisöt voivat muuttua ihmisen elämän eri vaiheissa. Tulee uusia ihmisiä, kun toiset jäävät pois. Haasteltavien äitien lapset kuuluvat useaan eri yhteisöön esimerkiksi työ- ja harrastusyhteisöihin. Hyviin ja läheisiin henkilöihin haastateltavat turvau-

tuivat elämän vaikeina aikoina. Kehitysvammaisilla aikuisilla on ystäviä ja kavereita. Näihin ihmisiin pidetään yhteyttä säännöllisesti tapaamalla heitä, puhelimitse, tekstiviesteillä, perinteisellä kirjeellä ja/tai sähköpostilla.

”Samasta pihasta... mä olin yhdeksän vuotias kun me tavattiin xxx:n ja xxx:n kanssa niin... Ystävyys on säilynyt, vaikka ne on opiskelukaupungissa kummatkin. Me ollaan oltu jo ainakin 20 vuotta xxx:n ja xxx:n kanssa niin.”

Näitä ystäviä, kavereita ja tuttaviamme he ovat saaneet muun muassa Kehitysvammaisten Tukiliiton valtakunnallisista tapahtumista. Yhdistystoiminnan kautta äitien lapset ovat tavanneet seurustelukumppanin.

Kuuluminen yhteisöön tuo myös vanhemmille vertaistukea hyvien ja huonojen elämän tilanteiden tueksi. Haastateltavat äidit olivat syntyneet sotavuosien aikana, jolloin tärkeitä arvoja oli yhteisöllisyys, toisista välittäminen. Äitien kertomuksissa välittyä toisista välittäminen juuri yhdistystoiminnan kautta. Yhdistystoiminnassa tehtiin pitkiä päiviä parantaakseen kaikkien kehitysvammaisten henkilöiden elämää, ei vain oman lapsen. Lisäksi he olivat valmiit antamaan tukensa toisille perheille ja vanhemmille toimimalla tukihenkilöinä. Vertaistukitoiminnan avulla kaikki osapuolet saavat suhteesta jotain itselleen ja yhteiset kokemukset lähentävät ihmisiä. Näin he pystyvät tukemaan toisiaan ja jakamaan kokemuksiaan uusien elämäntilanteiden sattuessa. Vertaistuki voi olla henkistä tukea, konkreettisia neuvoja samassa tilanteessa jo eläneellä sekä sen hiljaisen tiedon jakamista. Neuvot voivat liittyä vammaispalveluihin ja niiden saatavuuteen, erilaisiin etuuksiin sekä toisten perheiden kokemuksiin arjessa selviämiseen.

3. Turvalliset toimivat ympäristöt, instituutiot ja palvelut?

Aikaisemmin opinnäytetyössämme olemme kertoneet ekokulttuurisen teorian merkityksestä. Hyvän Elämän Kukkasen terälehdessä kohdalla Turvalliset toimivat ympäristöt, instituutiot ja palvelut voimme palata tähän teoriapohjaan uudelleen. Muokatessaan omaa arkeaan sujuvammaksi perheet joutuivat toimimaan yhteiskunnan eri tasoilla. Haastateltavat naiset ovat olleet rakentamassa tätä yhteiskuntaa kehitysvammaisille suvaitsevammaksi, sallivammaksi ja esteettömäksi. He ovat olleet yhdistyksen kautta

muuttamassa kaupunkiamme turvallisemmaksi ympäristön ja palveluiden parantamisen suhteen sekä he jatkavat omaa toimintaansa edelleen Kemin kaupungin kehitysvammaisten ihmisten aseman parantamiseksi.

Tulevaisuuden uhkana haastateltavat mainitsivat kehitysvammapalveluiden muuttumisen. Pelättiin, että jo saavutetuista oikeuksista ja palveluista joudutaan luopumaan. Usea mainitsi yksityistämisen, mutta sitä ei niinkään pidetty uhkana, vaan kertoi yhteiskunnan muuttuvasta tilanteesta.

Haastatteluhetkellä kehitysvammaiset henkilöt eivät käyttäneet paljoakaan kunnan tarjoamia palveluita. Yleisin palvelu oli työtoiminta ja kuljetuspalvelu. Haastateltavat mainitsivat, että palveluita sai mitä tarvitsi, mutta pahoittelivat, että aina ne eivät olleet riittävän laadukkaita. Tällaiseksi mainittiin esimerkiksi taksipalvelut, joissa oli ilmennyt väärinkäytöksiä.

4. Itsemääräämisoikeus, osallisuus

Haastateltavat lapset ovat osallisia omassa elämässään. He pääsevät osallistumaan erilaisiin heitä kiinnostaviin harrastuksiin ja heidän vanhempansa ottavat heidän mielipiteet huomioon ja heitä kuunnellaan, kysyvät heidän mielipidettään erilaisista asioista. Nämä lapset olivat perheen täysivaltaisia jäseniä, joita kuunnellaan ja joille annetaan tilaa elää.

Lapsen syntymän jälkeen ammattilaisten asiantuntijuus syrjäytti vanhempien käsityksen lapsesta ja hänen tulevaisuudestaan. Vanhempia ei kuunneltu eikä heidän perheidensä yksilöllisiä tarpeita huomioitu lainkaan. Vähitellen niin omien tietojen, sopeutumisen ja arjen sujuvuuden lisääntyessä vanhemmat ottivat asiantuntijan roolin lasta koskevissa asioissa, eivätkä antaneet periksi niille ennako-odotuksille, joita asiantuntijat antoivat. Näin perheet ottivat itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden omaan elämäänsä.

Äidit kertoivat tarinoissaan yhdeksi voimavarakseen lapsen kehittymisen vastoin lääkärin ja terveydenhoitohenkilökunnan antamia ennakkotietoja. Lapsen vanhemmille korostettiin yhteiskunnan puolelta sitä, mitä lapsi ei tule koskaan oppimaan tai tekemään. Laitoshoito oli lapsen ollessa pieni yhteiskunnan mielestä ainoa oikea vaihtoehto hänen

kasvatukselle. Vanhempia saatettiin jopa pelotella lapsen aiheuttavan pariskunnan avioeron. Äidin selviytymiseen ja jaksamiseen vaikutti paljon se, että lapsi oli terve, onnellinen ja hyvinvoiva.

5. Elämän tarkoituksen toteutuminen

Hyvän elämän kukkasen kohdalla oli vaikeaa käsitellä elämän tarkoituksen toteutumista erityisesti tarinoiden äitien ja heidän perheittensä osalta. Sen pohtiminen on jokaisen oma tehtävä, eikä siihen voi kukaan muu antaa vastausta. Tätä kohtaa emme siis voi pohtia ja antaa äitien puolesta vastausta, koska emme ole sitä heiltä kysyneet. Mitä on elämän tarkoitus? Joillakin elämäntarkoitus voi tarkoittaa yksinkertaisesti lisääntymistä tai vapaaehtoisuuteen perustuvaa työtä toisten ihmisten auttamiseksi kirkon lähetystyössä. Kuten Pekka Himanen on asian filosofisesti ilmaissut ”Elämä on elämä ja porkkana on porkkana.”

6. Arvot, turvallisuus, yhdenvertaisuus

Arvot, turvallisuus ja yhdenvertaisuus näkyivät kaikilla aikuisilla lapsilla heidän elämässään. Elämän arvot näkyivät haastattelutilanteen ulkopuolella, eli Ikonina seinällä tai ristinä kaulalla. Suomessa turvallisuudesta ei tarvitse kuitenkaan olla niin huolissaan, mitä jossakin muussa maassa täytyisi olla. Kuitenkin heidän vammansa tuo heille rajoitteita esimerkiksi yhdenvertaisuutta pohdittaessa. Yhdenvertaisuus toteutuu lain silmissä, mutta on useita seikkoja missä yhdenvertaisuus ei toteudu. Se ei toteudu vammaisen henkilön kohdalla yksilötasolla kuten haastattelemamme henkilö kertoi kouluaikana tapahtuneesta kiusaamisestaan.

Ei kukaan halunnu mistään mittään... ei kukaan puuttunut mihinkään asiaan, mut silloihan mie sätin itteä minkä kerkesin sitten ja ... miks mä olin erinnäköinen ja kaikki aina haukku ja nimitteli ja ... onneksi ne on vanhoja asioita.

Yhdenvertaisuus ei toteudu paikkakuntienkaan kesken. Jos vammaisen henkilö syntyy pääkaupunkiseudulle, palvelut ja mahdollisuudet kuntoutukseen, koulutukseen ja vapaa-

ajanviettoon ovat paljon paremmat siellä, mitä on täällä pienessä teollisuuskaupungissa. Yhdenvertaisuus ei myöskään toteudu eri maiden ja kulttuurien kesken. Täällä Suomessa kehitysvammaisten tilanne on aivan erilainen mitä esimerkiksi kehitysmaissa.

Haastateltavat äidit pitivät itsestäänselvyytenä sitä, että he olivat samanlaisia yhteiskunnan jäseniä kuin kuka muukin sekä olivat oikeutettuja samoihin palveluihin mitä muut kaupunkilaiset. Kertoessaan kokemuksistaan kunnan palveluista, äidit usein käyttivät sanoja ”taistelun päiväkotiin” tai ”tappelin siitä ja siitä palvelusta”. Nämä sanat kuvastavat hyvin sitä, miten he ovat saaneet palvelut 1960- ja 1970 luvuilla. Mikään ei tullut itsestäänselvyytenä, kuten tänä päivänä.

Suomen Mielenterveysseuran tekemän Hyvän Elämän Kukkasen mukaan, haastateltavat äidit sekä lapset ovat eläneet hyvän ja monipuolisen elämän. Elämän varrelle mahtuu iloja ja suruja. Erään äidin voimaa antavia sanoja lainataksemme ”*Meidän on otettava vastaan se mitä elämä meille antaa.*” Nyt jätämme tämän työmme ja jatkamme kokemustemme kanssa kohti uusia haasteita.

Kysyimme haasteltavilta mikä on hyvä elämä. Hyvää elämää määriteltäessä haastateltavat olivat luoneet omalle lapselleen hyvän, mahdollisimman itsenäisen ja tavallisen elämän. Oma eläminen jäi lasten ollessa pieniä toissijaiseksi. Haastateltavat äidit mainitsivat elävänsä hyvää elämää. Ohessa esimerkki eräästä haastattelusta:

Mutta tuota.. jos minä itte tyytyväinen, niin silloin minulla on hyvä elämä. Jos mä saan tehdä ne asiat, mitkä itte haluan ja luota luoda ne puitteet semmoiseksi, että mun on hyvä olla. Hyvä ja hyvä. Hyvä olla ja elää.