



TURUN  
YLIOPISTO

# Sopeutuminen elämään erityislapsen kanssa

-tarina selviytymisestä vanhempien kertomana

Sosiaalitieteiden laitos

Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta

Sosiaalityö

Pro Gradu-tutkielma

Sarianne Salminen

Tammikuu 2025

Turun yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu

Turnitin OriginalityCheck -järjestelmällä.

Pro gradu -tutkielma

Oppiaine: Sosiaalityö

Tekijä: Sarianne Salminen

Otsikko: Sopeutuminen elämään erityislapsen kanssa- tarina selviytymisestä vanhempien kertomana

Ohjaaja(t): Yliopiston lehtori Jarkko Rasinkangas

Sivumäärä: 54 sivua

Päivämäärä: Tammikuu 2025

Tutkielmassani perehdyin vanhempien selviytymisen kokemuksiin elämästä erityislapsen kanssa sisällönanalyysin ja narratiivisen analyysin keinoin. Tutkimuskysymyksenäni oli selvittää millaisen vanhemmuuden tarinan nämä haastateltavat kertovat erityislapsen vanhempana ja millaiset tekijät ovat tukeneet vanhemmuutta ja selviytymistä. Teoriataustana käytin ekologista ja ekokulttuurista teoriaa, jotka painottavat arjen sujuvuutta lapsen kehitystä tukevana alustana ja nostavat esille yhteiskunnan rakenteet, palvelut sekä kasvuympäristön, korostaen näiden kaikkien toimivuutta yksilön kannalta.

Tutkielman aineisto oli valmiiksi kerättyä yhteiskuntatieteellisessä tietoaarkistossa Ailassa ja aineisto sisälsi neljän erityislapsiperheen vanhemman haastattelut. Sisällönanalyysiä ja narratiivista analyysiä hyväksi käyttäen luokittelin vanhempien kertomukset kolmeen erilaiseen tarinatyyppiin, jotka olivat yhteiskunnan osallisuuteen liittyvä tarina, sosiaaliseen osallisuuteen liittyvä tarina sekä sopeutuminen erityislapsiperheen elämään liittyvä tarina. Vanhempien selviytymistä tuki osallisuus yhteiskunnassa, joka mahdollisti vanhemmille työssäkäynnin ja lapsille päiväkodin ja koulun. Lapsen itsenäistymiseen suhtauduttiin elämään kuuluvana luonnollisena jatkumona.

Sosiaalisen osallisuuden merkitys selviytymistä tukevana tekijänä näyttäytyi parisuhteen, vertaistuen, sukulaisten ja ystävien kautta. Keskustelu ja tuen jakaminen puolin ja toisin tuotti vanhemmille hyvää mieltä ja iloa. Sopeutumisen tarinassa vanhemmat näyttäytyivät vanhempina, joiden identiteetti ei ollut pelkästään erityislapsen vanhempana oleminen vaan he olivat tavallisia vanhempia, joille oli syntynyt erityistä tukea lapsi. Vanhemmat olivat löytäneet selviytymiskeinoja omien harrastusten, elämän merkityksellisyyden ja huumorin keinoin. Myös vanhempien oma resilienssi oli kasvanut elämäkokemusten myötä.

Yhteenvedon totean, että tässä tutkielmassa haastateltujen vanhempien omat selviytymiskeinot ja ulkopuoliset resurssit kohtasivat toisensa niin, että heidän oma sisäinen tarinansa ja eletty elämä olivat lähellä toisiaan. Selviytyminen voimistui osallisuuden laajentuessa eri elämänalueilla ja kaikki osa-alueet yhdessä toteutuessaan lisäsivät vanhempien sopeutumista ja kykyä elää jokaisen perheen omannäköistä elämää.

Avainsanat: erityislapsi, selviytyminen, osallisuus, narratiivi, sopeutuminen, resilienssi

## Sisällysluettelo

## 1. JOHDANTO

2. Ekologinen ja ekokulttuurinen teoria lähtökohtana	6
2.1. Ekologisen ja ekokulttuurisen teorian perusta	6
2.2. Perheen ekokulttuurinen ympäristö	8
3 Erityislusten ja perheiden asema yhteiskunnassa	12
3.1. Selviytyminen erityislapsen kanssa	15
3.2. Aiemmat tutkimukset	17
4. Tutkimusasetelma	18
4.1. Tutkimustehtävän ja -kysymysten määrittely	20
4.2. Tutkimusaineisto	21
4.3. Analyysimenetelmät	23
4.4. Tutkimuksen eettinen pohdinta	28
5. Tutkielman tulokset	29
5.1. Yhteiskunnan osallisuuteen liittyvä tarina	29
5.2. Sosiaaliseen osallisuuteen liittyvä tarina	35
5.3. Sopeutuminen erityislapsiperheen elämään liittyvä tarina	39
6. Johtopäätökset ja pohdinta	45
Lähteet	51

## 1 JOHDANTO

Elämämme koostuu hetkistä ja tapahtumista. Kun kerromme näistä elämän tapahtumista muille ihmisille, syntyy tarinoita. Tarinat kertovat eletystä elämästä ja jäsentävät elämäämme yhtenäiseksi kertomukseksi. Se, miten kerromme elämäntarinaamme, vaihtelee elämäkokemusten karttuessa ja ymmärryksen lisääntyessä omaa elämäntarinaa kohtaan. Meillä ihmisillä on luonnostaan tarve tuottaa tavalla tai toisella ymmärrettävissä oleva ja mielekäs jäsenitys omasta elämästä. Me ikään kuin järjestämme omat kokemuksemme tavalla, joka tuottaa meille ehjän selonteon itsestämme ja elämästä.

Alasdair MacIntyre (1981, 97) on sanonut, että ”tarinat eletään ennen kuin ne kerrotaan”. Hän korostaa yksilön elämän sidonnaisuutta yhteiskunnallisiin käytäntöihin ja niiden traditioihin. Kerrotut tarinat välittävät yksilölle yhteisön arvoja ja opastavat häntä toimimaan niissä rooleissa, joita yhteisöllä on tarjottavana. Näistä lähtökohdista kukin yksilö muodostaa oman elämäntarinansa. David Carrin (1986) mukaan tarinan ja elämän välillä on kiinteä rakenteellinen yhtäläisyys. Hän sanoo, että ihmiselämä rakentuu erilaisista tarinallisista projekteista, joilla kullakin on alkunsa, käännekohtansa, jännitteensä ja päätöksensä. Kerrotut tarinat jäljittelevät tätä alun perin ihmiselämään itseensä sisältyvää rakennetta. (Hänninen 2002, 24.)

Sosiaalityössä kohtaamme monenlaisia ihmisiä ja heidän elämäntarinoitaan. Sosiaalityö vaatii kuuntelu-, ymmärtämis-, ja koostamistaitoa ja ilman näitä taitoja, ei ole mahdollista jäsentää asiakkaiden tilanteita, huolia, vaikeuksia, ongelmia eikä vahvuuksia. (Juhila 2018, 22.)

Elämäntarinoihin voi tulla säröjä monella tavalla. Säröjä voi luonnehtia kulttuurisesti ideaalisena pidetyn elämänkulun poikkeamina ja rikkoontumisina. Säröjen syyt ja seuraukset ovat moninaisia, yksilöllisesti elettyjä, koettuja ja kerrottuja. Sosiaalityössä tämä kohtaamisten ja tilanteiden ainutlaatuisuus ja niille herkistyminen, on elämäntarinoita kuunnellessa ja niitä käsiteltäessä työskentelyn keskeinen lähtökohta. Ihmiset voivat merkityksellistää ulkoapäin samanlaisilta näyttävät elämäntapahtumat elämäntarinoissaan oman henkilökohtaisen kokemuksen mukaan. Elämäntapahtumat voivat jäsentyä koko elämän musertavina kokemuksina tai voitettuina vaikeuksina, jotka ovat vahvistaneet ihmisen omaa toimijuutta ja voimaannuttaneet ihmistä. (Emt. 36–41.)

Selviytymisestä kertovat sellaiset tarinoiden kohdat tai tapahtumat, joiden ansiosta ihminen ottaa aktiivisen toimijuuden itselleen, muuttaa omaa käytöstään tai omaa ajatteluaan. Näitä

käännekohtia on syytä sosiaalityössä kuunnella herkällä korvalla. Kyse ei ole aina ihmisen omasta yksilösuorituksesta, vaan muutokseen johtaa muiden ihmisten tuki tai muutoksen tarpeeseen herättely. (Juhila 2018,41.)

Lapsen syntyessä, perheen arki muuttuu. Kun perheeseen syntyy lapsi, jolla on erityisiä tarpeita, vanhemmat joutuvat kohtaamaan monenlaisia ongelmia ja kestämaan ahdistusta, varsinkin jos sairaan tai vammaisen lapsen hengissä säilyminen on epävarmaa. Useimmat vanhemmat ovat sitkeitä ja vahvoja ja näyttävät sopeutuvan hyvin vaativaan tilanteeseen.

Tutkijana minua kiinnosti, mitkä ovat ne tekijät, jotka auttavat vanhempia tässä uudenaikaisessa ja usein myös monella tapaa vaativassa elämäntilanteessa. Pro gradu -tutkielmassani päätin tutkia vanhemman omaa kasvua ja voimaantumista, siitä hetkestä lähtien, kun perheeseen syntyy erityistä tukea tarvitseva lapsi. Tavoitteena oli löytää niitä tekijöitä, jotka vaikuttavat siihen, miten vanhemmat selviytyvät arjesta ja millaiset tekijät tukevat heitä. Onko kyse vanhempien omista persoonallisuuden piirteistä vai sopeutumiskyvystä uuteen elämäntilanteeseen? Tulevana sosiaalityöntekijänä pohdin myös yhteiskunnan palveluiden ja rakenteiden osuutta perheiden selviytymisessä.

Tutkielmassani käytin valmista aineistoa, jossa oli haastateltu puolistrukturoidulla haastattelumenetelmällä neljää vanhempaa, jotka kertoivat elämästään erityislapsen kanssa. Erityislasten vanhemmuutta on tutkittu aiemminkin, mutta näkökulmana näissä on ollut enemmän vanhempien kokemat haasteet ja voimavarojen puute kuin vanhempien kokemat ilot ja onnistumiset ja näitä mahdollistavat tekijät.

## 2 Ekologinen ja ekokulttuurinen teoria lähtökohtana

### 2.1. Ekologisen ja ekokulttuurisen teorian perusta

Tutkimukseni teoriatausta perustuu ekologiseen teoriaan ja siitä johdettuun ekokulttuuriseen teoriaan, joita käsittelem seuraavaksi.

Ekologisten ja ympäristön vuorovaikutusta tutkivien teorioiden mukaan lapsi kehittyy vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa. Lapsen syntyessä keskeinen ympäristö on perhe ja koti. Lapsen kasvaessa merkittäviksi ympäristöiksi nousee päiväkotii, koulu ja lapsen muut toimintaympäristöt. Ekologisen näkökulman tunnetuimman edustajan Urien Bronfenbrennerin (1979) luomassa ekologisessa teoriassa tarkastellaan perhettä osana laajempaa yhteiskuntaa. Perheen toiminnan yksilöllisten erojen huomaaminen ja selittäminen tapahtuu ympäristön ja kulttuurin erojen ymmärtämisen kautta. Tutkittaessa lapsen elämää tarkastellaan lapsen sisäisen kehityksen lisäksi suhdetta hänen elämänsä tärkeisiin ihmisiin. Lisäksi tarkastellaan näiden ihmisten keskinäisiä suhteita sekä suhteita laajempaan yhteisöön. (Bronfenbrenner 1979, 22–26, Puroila & Karila 2001, 207–209.)

Ekologisen teorian mukaan yksilö on osa hierarkkista, neljällä tasolla sijaitsevaa sosiaalista järjestelmää, jonka kaikki tasot ovat vuorovaikutuksessa keskenään. Ekologisessa teoriassa korostetaan lapsen kasvuympäristön merkitystä lapsen elämässä ja tarkastellaan ympäristön suoria ja epäsuoria vaikutuksia lapsen kehitykseen. Lapsen lähipiiriin eli mikrosysteemin, kuuluu kaikki se välitön ympäristö, jossa lapsi enimmäkseen elää ja vaikuttaa kuten koti, päiväkotii, koulu tai kaveripiiri. Näiden kaikkien merkitys lapsen kasvuun ja kehitykseen on välitön. Erityislapsen kohdalla lähipiiriin kuuluu usein myös erilaiset terapiat. (Rantala 2002,20.) Perheiden toimintaan vaikuttaa lähiympäristön lisäksi yhteiskunnalliset asenteet ja lainsäädäntö. (Määttä 2001,77)

Mesosysteemi tarkoittaa eri mikrosysteemien, kuten kodin, varhaiskasvatuksen ja lasta kuntouttavien palveluiden, välistä yhteistyötä ja vuorovaikutusta. Mesosysteemin toimivuudella on epäsuora, mutta erittäin merkittävä yhteys lapsen kehitykseen. Bronfenbrennerin (1979) mukaan lapsen kehitykseen vaikuttaa lisäksi ekso- ja makrosysteemi, jotka tarkoittavat erilaisia järjestelmiä, joihin yksilö ei ole aktiivisesti yhteydessä. Ekso- ja makrosysteemi ovat lähiympäristöä laajempia ja kohdistuvat lapseen lähinnä aikuisten elämänpiirien kautta. Eksosysteemi rakentuu vanhempien työoloista ja

yhteiskunnan tukijärjestelmistä, jotka myös vaikuttavat perheen arkeen ja elämään. Makrosysteemi koostuu mikro-, meso-, ja eksosysteemien yhdenmukaisuuksien tai eroavaisuuksien taustalla olevista kulttuurisista arvoista, uskomuksista ja ideologioista sekä yhteiskunnallisista asioista, kuten lainsäädännöstä ja palvelujärjestelmistä, jotka myös osaltaan vaikuttavat yksilön kehitykseen. (Bronfenbrenner 1979, 22–26, Puroila & Karila 2001.) Yhteiskunnan makrosysteemi, kuten poliittiset rakenteet ja talous määrittävät millaisia mahdollisuuksia perheellä on saada tarvitsemiaan palveluita. Lapsen ja perheen kannalta tärkeintä on näiden kaikkien osa-alueiden joustavuus, laatu ja määrä. (Määttä 2001, 77–76.)

Ekokulttuurinen teoria, joka pohjautuu ekologiseen teoriaan, kehitettiin Los Angelesin yliopistossa 1980-luvulla. Ekokulttuurisessa teoriassa lapsi nähdään kiinteänä osana perhettä ja perheen elämä osana yhteiskuntaa, mutta ekologisesta teoriasta poiketen, perhe nähdään aktiivisena omaan elämään vaikuttavana yksikkönä. Ekokulttuurisessa mallissa kulttuuri nähdään osana perheen arkea ja lähiympäristöä. Kulttuuriset arvot ja uskomukset, sekä taloudelliset että sosiaaliset tekijät määrittävät osaltaan perheen elämää, mutta perhe luo myös itse omaa kulttuuriaan. (Bernheimer ym. 1990, 220–223, Gallimore ym. 1989.)

Ekokulttuurinen teoria lähtee oletuksesta, että ekologiset vaikutukset välittyvät viime kädessä perheen päivittäisiin rutiineihin. Lapsen kehityksen kannalta olennaista on päivittäinen toiminta, jossa lapsi on mukana niin koulussa kuin muissa toimintaympäristöissä. Arjen rutiinit päivittäin toistuessaan ohjaavat lasta ja hallitsemaan kehonsa ja mielensä liikkeitä. (Määttä 2001, 78, 134.)

Myös Tonttilan mukaan (2006, 26) ekokulttuurinen ajattelutapa korostaa arjen merkitystä. Ekologiset vaikutukset välittyvät perheen arkisiin rutiineihin, joilla taas puolestaan on olennainen merkitys myös lapsen kehityksen kannalta. Arkirutiinit muodostuvat perheen toiminnoista lapsen kanssa sekä siitä, millaiset tottumukset ja säännöt toimintaa ohjaavat. Kasvu ympäristöä arvioidaan sillä perusteella, ketkä lapsen kanssa päivittäin toimivat vuorovaikutuksessa ja millaisia arvoja ja tavoitteita heillä on. Tonttila (2006) toteaa tutkimuksessaan, että säännöllinen päivittäinen keskustelu esimerkiksi päiväkodin työntekijöiden kanssa, rakentaa molemminpuolista luottamusta. Yhteiset keskustelut auttavat lapsen yksilöllisyyden huomioimista, minkä äidit katsovat yhdeksi tärkeäksi yhteistyön eduksi. Vanhemmille on ensiarvoisen tärkeää kokea olonsa turvalliseksi, jolloin he voivat kertoa ongelmistaan avoimesti ja ilman pelkoa siitä, että perhe luokitellaan ongelmalliseksi.

Kun perheeseen syntyy erityistä tukea tarvitseva lapsi, perheen tasapainotila muuttuu. Kun halutaan ymmärtää perheiden yksilöllisiä kokemuksia ja odottamattoman tilanteen aiheuttamia muutoksia, on syytä ajatella perhettä kokonaisuutena mutta myös perheen suhdetta ympäristöön ja yhteiskuntaan. Erityspedagogiikan professori Pirkko Määttä (1999) mukaan keskustelu perheen kriisistä, stressistä ja sopeutumisen vaikeudesta, vammaisen lapsen syntyessä, tekee perheestä poikkeavan perheen turhaan. Ekokulttuurisen teorian keinoilla, perheestä tulee aivan tavallinen perhe, jonka tärkein tehtävä on arjesta selviäminen yhdessä vammaisen lapsen kanssa (Lampinen 2007, 57–59).

## **2.2. Perheen ekokulttuurinen ympäristö**

Ekokulttuurisessa teoriassa lapsen kasvuun ja kehitykseen vaikuttaa suuresti lapsen ja hänen perheensä ekokulttuurinen ympäristö, jolla tarkoitetaan myös perheen voimavarojen ja toimintatapojen kokonaisuutta. Määttä & Rantala (2010) nostavat esille, että ekokulttuurisen teorian mukaan perheen ympäristössä vaikuttaa monet asiat, kuten perheen taloudellinen toimeentulo, vanhempien roolit kasvatuksessa sekä ympäristön tarjoamat kasvatus-, sosiaali- ja terveystalvelut. Eri ekokulttuuristen ympäristöjen painotukset myös vaihtelevat perheen omien arvojen mukaan. (Määttä & Rantala 2010, 56–57.)

Kuten edellä on tullut esille, ekologisen ajattelun mukaan perheiden toimintaa ja niiden yksilöllistä vaihtelua tarkastellaan huomioiden perheet osana laajempaa yhteiskunnallista järjestelmää. Kuitenkaan perhettä ei tule nähdä vain ulkopuolisten voimien objektina vaan myös omaa elämäänsä ja omia olojaan aktiivisesti muokkaavana ja suhteuttavana subjektina. Perheen ja muiden mikrosysteemien laadulla ja toimivuudella on oma osuutensa ja vaikutuksensa mesosysteemiin kuuluvan vuorovaikutuksen tukea antavaan toimintaan. Perheen osallistuminen lapsen kuntoutukseen päiväkodissa ja koulussa ja vuorovaikutuksellisen suhteen ylläpitäminen auttaa molempia osapuolia. Tällä on vaikutuksensa äidin jaksamiseen sekä sitä kautta koko perheen jaksamiseen. (Tonttila 2006, 12–13.)

Ekokulttuurinen teoria painottaa vaikuttamista perheen arkirutiineihin kotona, päivähoitossa ja koulussa. Vanhemmat nähdään oman lapsensa ja perheensä asiantuntijoina, jotka osaavat kertoa millaisessa arjessa ammatti-ihmisten ohjeet pitää noudattaa. Jokainen perhe tekee arjen ratkaisut oman perhekulttuurin ja toimintatapojensa pohjalta. Tonttilan (2006, 26) mukaan

vanhemmuus voidaan nähdä myös prosessina, jossa toimitaan yhtä hyvin perheyksikön mikrotasolla kuin yhteiskunnan makrotasolla. Jokainen perhe ja vanhempi konstruoi uudesta tiedosta omat näkemyksensä vanhemmuudesta ja toimintatapansa sen tietämyksen pohjalle, mikä heillä jo on.

Yhteistyö vanhempien kanssa voi ekokulttuurisen ajattelun mukaan lähteä vain perheen omista näkemyksistä ja tarpeista. Siksi ammatilliseen osaamisen tulisi aina liittää vanhempien asiantuntemus lapsensa taidoista, sekä perheen tehtävät lapsen kasvattajana ja kuntoutumisen tukijana. Tällainen kumppanuusmalli edellyttää kaikilta toimijoilta erilaisten näkemysten kunnioittamista ja yhteistä sitoutumista lapsen kehityksen edistämiseksi. Parhaimmillaan työskentelymalli takaa myös vanhempien valtaistumisen sekä suhteessa lapseen ja ammatti-ihmisiin. (Lampinen 2007,60.) Vanhemman oma mielipide ja näkemys on yhtä tärkeää kuin ammattilaisten näkemykset.

Lapsen kehityksen kannalta olennaista on kuitenkin jokapäiväinen toiminta, jossa lapsi on mukana sekä kotona että muissa toimintaympäristöissään. Arkipäivän erilaiset toiminta- ja vuorovaikutustilanteet tarjoavat lapselle keskeisen kasvualustan. Päivittäisissä rutiineissa lapsi oppii ja kehittyy jäljittelemällä, osallistumalla yhteiseen toimintaan, tekemällä tehtäviä ja muilla sosiaalisen oppimisen keinoilla. (Määttä 2001,78.)

Arjen merkitystä ei sovi unohtaa, koska arki on se mitä perheet joka päivä elävät. Kun lapsen kehityksessä ilmenee jotain poikkeavaa, joutuvat vanhemmat usein muuttamaan arkirutiinejaan ja päivittäisiä toimintatapojaan, jolloin perheen arki mukautuu lapsen asettamien vaatimusten mukaisesti. Vanhemmat saattavat vaihtaa työpaikkaa tai asuntoa, päivittäinen aikataulu muuttuu, vanhemmat opettelevat uusia kasvatus- tai hoitokäytäntöjä, liittyvät vertaisryhmiin ja omaksuvat uusia arvoja. Ekokulttuurisen teorian mukaan vanhemmat eivät ole kuitenkaan passiivisia mukautujia ympäristön vaatimuksiin ja paineisiin uudessa tilanteessa. Vanhemmat nähdään enemmänkin vahvoina toimijoina mukautumisprosessissa, ja vanhemmat itse vaikuttavat siihen mitä yhteiskunnan taloudelliset ja sosiaaliset reunaehdot heille ja heidän perheelleen merkitsevät tai mitä rutiineja he muuttavat ja mihin suuntaan. Vanhemmilla itsellään on paljon voimavaroja uuden tilanteen hallintaan sekä vaadittavien muutosten ideointiin ja toteuttamiseen. (Määttä 2001, 81.)

Myös perheen oma perhekulttuuri säätelee viime kädessä sitä mihin muutoksiin perhe on arkielämässään valmis ja halukas, lapsen kehityksen tukemiseksi. Perhekulttuurin tunteminen

auttaa Määttä (2001) mukaan ammatti-ihmisiä ymmärtämään miksi vanhemmat tuntevat, ajattelevat ja toimivat tietyllä tavalla. Vanhempien omat uskomukset perheen ja lapsen parhaasta, ovat yhteistyön kannalta merkityksellisiä ja perheelle tosia, riippumatta siitä, voiko ammatti-ihminen ne hyväksyä.

Ekokulttuurinen teoria esittelee kymmenen muutoksen aluetta, jotka on todettu merkityksellisiksi kehityksessään viivästyneiden lasten perheissä. Näitä perheet joutuvat miettimään, kun järjestävät elämäänsä uudelleen. (kts. taulukko 1.)

Taulukko 1. Muutoksen osa-alueet perheissä

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

Lähde: Gallimore, Berneheimer, Guthrie & Nihira 1993 Teoksessa: Määttä 2001,83.

Näistä piirteistä muodostuu perheen ekokulttuurinen ympäristö (ecocultural niche) eli perheen arkirutiinien kannalta olennainen resurssien ja toimintatapojen kokonaisuus. Se miten tämä ekokulttuurinen ympäristö muotoutuu, riippuu yhteiskunnan asettamista rajoitteista ja perheelle tarjotuista voimavaroista mutta myös perheen arvoista, uskomuksista ja vahvuuksista. (Määttä 2001,81.) Nämä muutoksen alueet ovat kuitenkin myös hyvin samanlaisia asioita, joita jokainen lapsiperhe pohtii, mutta erityislasten perheissä nämä osa-alueet vaativat enemmän miettimistä, pohtimista ja erilaisia järjestelyitä, esimerkiksi, jos erityislapsi tarvitsee jatkuvaa valvontaa, ohjausta ja huolenpitoa.

Jokainen perhe mieltää tämän ekokulttuurisen ympäristön sen mukaan millaisen merkityksen se ihmiselle antaa. Perheen hyvällä tulotasolla on merkitystä, jos perhe arvostaa vaurautta. Myös sellaisia ekokulttuurisen ympäristön piirteitä, kuten sosiaalisen tuen merkitystä tai

sisarusten läsnäolon merkitystä ei sinällään voi pitää positiivisena tai negatiivisena tietämättä, mitä se perheelle itselleen merkitsee. Ammatti-ihmiset voivat pahimmillaan aiheuttaa perheelle stressiä omilla, lapsen parhaaksi tarkoitetuilla, ohjeilla, jos he eivät tunne perheen omia painotuksia ja arvostuksia. (Määttä 2001, 82.)

Ammatti-ihmisten tulisi Tonttilan (2006, 27) mukaan keskittyä enemmän löytämään perheen omia voimavaroja ja vahvuuksia, vahvistaen näitä puolia, koska sitä kautta vanhemmat myös ottavat enemmän kasvatusvastuuta ja löytävät itse ne hyvät asiat, jotka auttavat heitä selviytymään päivästä toiseen. Olisi tärkeää, että ammattilaiset myös kysyisivät mihin perheet itse kokevat tarvitsevansa apua tai tukea, ja ottaisivat tämän myös huomioon järjestäessään perheille palveluita. On todettu, että ekokulttuurinen teoria osoittaa selkeän yhteyden arjen sujumisen, vanhempien mielenrauhan ja lapsen myönteisen kasvun välillä (Määttä 2001, 137).

Useimmiten vanhemmat kokevat tarvitsevansa tietoa lapsen kanssa toimimisesta, kuten kommunikoimisesta, leikkimisestä ja kasvattamisesta. Kovinkaan moni vanhempi ei koe tarvitsevansa ammatti-ihmisiltä lisää henkistä tai henkilökohtaista tukea, kuten apua omien ongelmien ratkaisemiseen. Sen sijaan vanhemmat tarvitsevat itselleen mahdollisuuksia omaan aikaan, vapaa-ajan viettoon ja harrastuksiin. Lisäksi on todettu, että varsinkin perheiden äidit kokevat tarvitsevansa tapaamismahdollisuuksia muiden vammaisten lasten perheiden kanssa. (Mäki & Rusanen 1991, 92–93, Männistö 1994, 24–29.)

Perheiden arkisen toiminnan päämääränä on arjen hallinnan eli eräänlaisen tasapainotilan saavuttaminen. Arjen koetaan olevan hallinnassa, kun perhe itse voi tehdä valintoja ja päätöksiä aikatauluistaan ja itselle merkityksellisistä asioista. Filosofin Frank Martelan on tarkastellut millaiselta hyvä elämä voisi näyttää ja toteakin sen olevan jokaiselle ihmiselle hyvin henkilökohtainen ja subjektiivinen asia. Eli se mikä antaa merkityksellisyyttä toiselle ei välttämättä kiinnosta toista lainkaan. (Martela 2020, 91.) Tämä on myös erityislasten perheiden kanssa työskentelevien ammattilaisten hyvä pitää mielessä, sillä työntekijän näkemys perheen parhaasta ei välttämättä ole sitä mitä perhe itse kokee tärkeäksi.

Martela kannustaakin rakentamaan hyvää elämää neljän synnynnäisen psykologisen tarpeen perustalle. Nämä neljä perustarvetta ovat autonomia, kyvykkyys, yhteenkuuluvuus sekä hyväntahtoisuus. Autonomisella viitataan siihen, että ihminen saa ja voi olla oman elämän ohjaisissa tekemällä kiinnostavia asioita, sekä valintoja ja päätöksiä elämässään.

Kyvykkyys puolestaan on sitä, että henkilö kokee osaavansa asiat ja pystyy saavuttamaan

haluamiaan asioita. Yhteenkuuluvuus on puolestaan kokemusta yhteydestä toisiin ihmisiin, ja kokemusta siitä, että välittää toisista ja että hänestä välitetään. Hyväntahtoisuus on puolestaan nimensä mukaisesti halua tehdä hyvää, halua vaikuttaa yhteiskuntaan tai myönteisellä tavalla toisen ihmisen elämään. (Martela 2020,97.) Yhteistä kaikille eri perheille on varmastikin se, että he kaikki haluavat elää merkityksellistä oman näköistä elämää. Yhdelle perheelle merkityksellisyys on yhteisen harrastuksen löytyminen ja toiselle perheelle äidin työssäkäynnin mahdollistuminen. (Särkikangas 2020,95–96.)

Edellä mainittujen tekijöiden perusteella olisi tärkeää, että perheen kanssa työskentelevillä ammattilaisilla olisi aikaa tutustua perheeseen ja lapseen. Pitkäaikaiset työntekijät ovat perheelle kullan arvoisia, jotta aina ei tarvitse aloittaa alusta kertomaan perheen historiaa. Vanhempien ja muiden perheen kanssa työskentelevien ammattilaisten välinen kunnioitus, luottamus ja tasavertaisuus luovat osaltaan edellytykset toimivalle yhteistyölle. Holistisen työotteen mukaisesti ammattilaisten tulisi ottaa huomioon aina koko perheen kokonaiselämäntilanne osana perheen hyvinvointia ja palvelutarpeen arviointia (Särkikangas 2020,96). Tämä pätee kaikkiin perheisiin, mutta kun perheessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi, korostuu edellä mainitut seikat tavallista enemmän. Lapsi ja hänen ympärillään olevat aikuiset rakentavat yhdessä lapsen elämäntarinaa, sen käännteitä ja kohokohtia ja mitä paremmin vuoropuhelu lapsen asioissa toimii, sitä paremmat edellytykset tämä luo lapsen myönteiselle kasvulle ja kehitykselle.

### **3 Erityislasten ja perheiden asema yhteiskunnassa**

Erityislasten vanhemmat elävät sosiaalisten ja yksilöllisten vaikutusten ristiaallokossa, rakentaessaan arkeaan lapsen kanssa. Jokaisen lapsen ja perheen tilanne on yksilöllinen ja lapsen tilanteen ainutkertaisuus vaikuttaa muuhun perheeseen. Perhe elää sosiaalisessa ympäristössä, jossa sosiaaliturvan ja palveluiden saamista määrittelevät lait ja hallintokäytännöt. Samaan aikaan perheeseen vaikuttavat yhteiskunnan arvot ja arvostukset, ja se kuinka paljon vammaisuudesta ja eri sairauksista ja kehityshäiriöistä tiedetään. Myös eri palveluissa, kuten päiväkodeissa, kouluissa ja sairaaloissa työskentelevien ihmisten ajatukset, asenteet ja toiminta vaikuttavat perheen arkeen. (Anttila 2020,16.)

Ekologinen teoria nostaa esille yhteiskunnan rakenteet, palvelut sekä kasvuympäristön, korostaen näiden kaikkien toimivuutta yksilön kannalta. Lapset ja perheet tarvitsevat yhteiskunnan toimivia rakenteita ja palveluita voidakseen hyvin ja erityislasten perheissä toimivat palvelut ja tukimuodot muodostavat tärkeän osan perheiden jaksamisen mutta myös osallisuuden kannalta. Erityislapsiperheiden määrästä ei ole absoluuttista totuutta, mutta erilaisia tulkintoja voidaan tehdä esimerkiksi myönnettyjen sosiaalipalveluiden tai opetuksessa tarjottujen tukimuotojen määrien perusteella. Vuonna 2020 alle 16-vuotiaiden vammaistukea sai 37 466 lasta ja perusopetuksen tehostettua tai erityistä tukea sai 120400 lasta (Kela 2021, Tilastokeskus 2020). Kun keskimääräinen perhekoko Suomessa on 2,8, niin kerrottaessa edelliset luvut saadaan yhteensä yli 300 000 lasta, jolloin voidaan puhua jo merkittävästä yhteiskunnallisesta lapsimäärästä. (Särkikangas 2022,14.) Erityislasten perheillä on oikeus saada kuulua yhteiskuntaan aivan tavallisena perheenä ja sen vuoksi koin tärkeäksi pohjustaa tutkielman lähtökohtana myös voimassa olevia sopimuksia ja lainsäädäntöä, joiden tarkoituksena on turvata jokaiselle lapselle hyvä ja täysipainoinen elämä.

Lasten oikeudet yhteiskunnassa on varmistettu lainsäädännöllä, ja tässä on huomioitu myös vammaiset lapset. Suomi on allekirjoittanut muiden sopimusvaltioiden kanssa YK:n lasten oikeuksien sopimuksen, jonka 23 artiklassa sanotaan, että henkisesti tai ruumiillisesti vammaisen lapsen tulisi saada nauttia täysipainoisesta, ja hyvästä elämästä oloissa, jotka takaavat ihmisarvon, edistävät itseluottamusta ja helpottavat lapsen osallistumista yhteisönsä toimintaan. Sopimusvaltiot tunnustavat vammaisen lapsen oikeuden saada erikoishoitoa ja varmistavat avun saamisen käytettävissä olevien voimavarojen mukaisesti, apuun ja tukeen oikeutettuihin lapsiin ja heidän hoidostaan vastaaviin henkilöihin. (LOS 60/1991).

Yleissopimuksen tarkoitus ei ole luoda uusia ihmisoikeuksia vaan pyrkiä yksityiskohtaisesti erittelemään jo olemassa olevien oikeuksien täytäntöönpano keinoja vammaisten henkilöiden olosuhteet huomioon ottaen. Sopimusvaltiot sitoutuvat kehittämään ja toteuttamaan käytäntöjä, lainsäädäntöä ja hallinnollisia toimenpiteitä, oikeuksien tasapuoliselle toteuttamiselle sekä poistamaan lakeja, säädöksiä ja tapoja, jotka voidaan katsoa syrjiviksi.

Keskeinen edellytys sopimuksen toteutumiselle on asenteiden muuttaminen, niin että jäsenvaltiot sitoutuvat poistamaan ennakkoluuloja stereotyyppioita vammaisia ihmisiä kohtaan ja sekä lisäämään tietoa ja tietoisuutta vammaisuudesta. Tavoitteena on suvaitseva ja monimuotoinen yhteiskunta, jossa vammaiset henkilöt voivat yhdenvertaisesti ilman syrjintää

osallistua kaikkeen toimintaan muiden joukossa. Samalla vammaisten henkilöiden tarvitsemat ratkaisut ja olosuhteet toteutetaan kaikilla elämäalueilla. (Lampinen 2007, 224.)

Suomen perustuslain 6§ määrittää jokaisen ihmisen olevan yhdenvertaisia lain edessä, eikä ketään saa ilman hyväksyttävää syytä asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon vakaumuksen mielipiteen terveydentilan vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. Lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä, ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti. (PL 11.6.1999/731).

Diagnoosi on yksi keino tunnistaa erityislapsi. Oireet ja erityispiirteet voivat olla luonteeltaan, näkyvyydeltään ja vakavuudeltaan erilaisia ja niitä voivat aiheuttaa fyysiset, psyykkiset tai sosiaaliset vammat tai haasteet. (Hämeenaho 2016.) Rajanveto ”normaalin kehityksen kaarella” kasvavaan lapseen on kuin veteen piirretty viiva. (Särkikangas 2022,29).

Syitä erityislapsen tuen tarpeelle voivat olla esimerkiksi kehitysvamma, pitkäaikaissairaus, tarkkaavaisuuden, puheentuoton, säätelyn sekä motoriikan häiriöt tai käytös-, ahdistuneisuus ja neuropsykologiset häiriöt. Tutkimuksissa ja muissa aineistoissa nousevat esiin myös kielellisen kehityksen haasteet, maahanmuuttajalapsen ja lastensuojelun tukitoimia tarvitsevat lapset. Näin ollen myös kasvuolosuhteet voivat johtaa siihen, että lapsi tarvitsee erityisiä tukitoimia lapsen kasvun ja kehityksen turvaamiseksi. (Perhekeskus 2021, Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.) Yksi yhteinen nimittäjä on kuitenkin se, että nämä lapset tarvitsevat pitkäkestoisesti sosiaali- ja terveystalveluita (Särkikangas 2022,29).

Sosiaalihuoltolain (1301/2014) näkökulmasta tarkasteltuna erityislapsella tarkoitetaan alle 18-vuotiasta henkilöä, joka tarvitsee erityistä tukea. Erityislapsi on siis käytännössä lapsi, jolla on erityisiä tarpeita ja joka tarvitsee tavanomaista enemmän tukea sekä toisen henkilön läsnäoloa arjessaan ikätovereihinsa verrattuna. Mirjam Araneva (2021) sisällyttää erityislapsen määritelmään myös lapset, jotka eivät ole vielä saaneet diagnoosia tai joiden kohdalla diagnoosin saamisen kriteerit eivät täyty, mutta joiden oireet tai erityiset piirteet vaikuttavat lapsen toimintakykyyn ja aiheuttavat lisääntyntä tuen tarvetta arjessa. Erityisperheet ja -lapset eivät aina ole helposti tunnistettavissa ja tunnistaminen saattaa viedä aikaa. Siksi avun ja tuen tarjoaminen ei saisi olla riippuvainen diagnoosin asettamisesta, joka joissain tapauksissa saattaa kestää vuosia. (Särkikangas 2022,29.)

Edellä mainittujen oikeuksien toteutuminen on myös edellytys vanhempien selviytymiselle ja voimaantumiselle. Yhteiskunnan toimivat palvelut ja rakenteet tukevat parhaiten myös

vammaisten lasten vanhempia. Jokainen vanhempi toivoo, että lapsi löytää oman paikkansa yhteiskunnassa, ja että omaa lasta kohdellaan tasa-arvoisesti elämässä. On perheiden kannalta ensiarvoisen tärkeää, että perheet saavat tukea voidakseen vahvistaa omaa selviytymiskykyään, niin että perhe voi kasvaa yhteisönä ja jokainen perheenjäsen saa ja voi kehittyä ihmisenä (Anttila 2020,16). Seuraava lainaus on aineistosta, jossa eräs vanhemmista kuvaa omaa motiiviaan osallistua haastatteluun ja alkuperäisen tutkielman tekemiseen.

*”Siksi määhän lähin tähänkin, että määhän toivon, että tämän joku jossakin lukisi ja tajuaisi sen, että ihan oikeasti tasa-arvoista elämää kaikille!”*

Edellä kuvatut näkökulmat ovat tärkeitä, myös siksi, että erityislasten perheiden tilanteisiin liittyy yhdistäviä tekijöitä, joihin voidaan vaikuttaa sosiaalipoliittisilla päätöksillä ja asenteita muuttamalla. Erityislasten vanhemmat etsivät lapsille kuntoutusta ja tukimuotoja yksilöllisistä lähtökohdista käsin, jolloin yhteiskunnallisten ilmiöiden, kuten arvojen, asenteiden ja lainsäädännön ymmärtäminen helpottaa myös ymmärrystä siitä, ettei perheiden voimavarojen vahvistaminen ole vain perheiden itsensä vastuulla vaan myös päätöksentekijöiden vastuulla. (Anttila 2020,16.)

### **3.1. Selviytyminen erityislapsen kanssa**

Selviytyminen määrittyy tässä tutkimuksessa perheiden kykyä elää mahdollisimman tavallista arkea erityislasten kanssa. Aineiston perusteella merkittävänä tekijöinä selviytymisessä ovat osallisuus yhteiskunnassa, tavallisen arjen sujuminen, sosiaalinen tuki ja vanhemman oma sopeutumiskyky. Ekokulttuurisen ajattelumalliin pohjautuvan työskentelyn tavoitteena on tukea perheen selviytymistä arkielämän vaatimuksista. Perhe tarvitsee ammatti-ihmisten tukea ja palveluja arkielämästä selviytymisessä, mutta perhe myös itse vaikuttaa omaan elämäntilanteeseensa sekä oman arkensa hallintaan. (Gallimore ym.1989, 217).

Sosiaalityötä määrittää universaalit tavoitteet ja periaatteet, jotka johtavat sosiaalityötä lasten ja perheiden parissa. Sosiaalityössä tavoitteena on lisätä hyvinvointia edistäviä olosuhteita, yhteisöjen toimivuutta ja yksilöiden toimintakykyä. Sosiaalityö on yksilöiden, perheiden, ryhmien ja yhteisöjen sosiaalisten ongelmien tilanearviointiin ja ratkaisuprosesseihin perustuvaa kokonaisvaltaista muutostyötä, jonka tavoitteena on tukea ihmisen selviytymistä. (Sosnet.) Selviytyminen voidaan nähdä, kokonaisvaltaisesti yksilön toimintakykenä erilaisissa

vaikeissa elämäntilanteissa. (Hyväri 2001, 75–76). Lisäksi toimintakyky on yksilön fyysistä, kognitiivista, psyykkistä ja sosiaalista kykyä toimia, ja toimintakyky määrittyy aina suhteessa siihen, mitä tavoitellaan. (Isola & Turunen 2014, 8.)

Kun perheeseen syntyy erityistä tukea tarvitseva lapsi, on kyseessä silti aivan tavallinen perhe. Uusi tilanne vaatii kuitenkin uusia selviytymiskeinoja ja elämäntilanteen uudelleen määrittelyä. Tämä edellyttää aikaisempien käsitysten esille nostamista ja uudelleen arviointia. Selviytyminen uudenlaisessa tilanteessa voi helpottua, kun pohtii myönteisin keinoin, kuinka kohdata erilaisia inhimillisen elämän haasteita ja pulmatilanteita. (Lampinen 2007,41,140.) Tässä selviytymisprosessissa on aina mukana sopeutumista, mukautumista, periksi antamista, hyväksymistä ja päättäväisyyttä aloittaa ikään kuin alusta. Perheet mukautuvat ja sopeutuvat uuteen elämäntilanteeseen. (Ikonen 2000.)

Kun puhutaan ihmisen sopeutuvuudesta, puhutaan usein ihmisen resilienssistä, jota voisi kuvailla myös sanoilla sisu, sitkeys, joustavuus tai kriisikestävyys. Ihmisillä on kykyä selviytyä, palautua ja ylittäänsä toipua vaikeasta elämänvaiheesta, joka aiheuttaa heille välillä voimakastakin stressiä ja vaati heitä sopeutumaan. (Pojjula 2018,16.) Sopeutuvien yksilöiden erityispiirteenä on päättäväisyys hallita omaa kohtaloaan myös olosuhteissa, joita ei voi hallita. Heille on ominaista kyky nähdä tai luoda merkityksiä vastoinkäymiselle ja kärsimykselle. Sen sijaan että he pitäisivät itseään kauhean ja mielettömän kohtalon uhreina, sopeutuvat yksilöt keksivät nähdä epäonnensa ymmärrettävällä tavalla, mikä suojelee heitä vaikeuksien kokemisesta ylivoimaisena. Sopeutuvat ihmiset osallistuvat myös aktiivisesti elämän tapahtumiin, ja tämä parantaa heidän kykyään nähdä vastoinkäymiset osana elämäkokemusta. (Pojjula 2018,16–17.)

Elämönhallinnan tunne vahvistaa ihmisen kokemusta oman elämänsä ohjaamisen mahdollisuuksista. Ulkoinen elämönhallinta on sitä, että ihminen kykenee suurin piirtein ohjaamaan omaa elämäänsä ilman, että kovin ovin monet ulkopuoliset tekijät vaikuttavat siihen. Sisäinen elämönhallinta merkitsee puolestaan yksilön kykyä sopeutua dramaattisiinkin tapahtumiin ja valmiutta tarkastella vaikeitakin asioita ikään kuin parhain päin. Elämän sisäinen hallinta tulee oppia, eikä sitä pidä sekoittaa alistumiseen, antautumiseen tai ajopuuna kulkeutumiseen. Elämönhallinnan tunteeseen vaikuttaa yksilön ja ympäristön välinen vuorovaikutus, jolloin yksilö ja ympäröivä yhteiskunta ovat sopusoinnussa keskenään, siten että ihmiseltä ei vaadita liikoja ja hänelle annetaan myös mahdollisuuksia. Yhteiskunnan tuleekin tarjota ihmisille ulkoisia edellytyksiä elämönhallinnan ylläpitämiseksi ja

rakentamiseksi, sillä elämänhallinta luo mahdollisuudet tavanomaisina pidettyjen elämänkehitysvaiheiden toteuttamiseen ja elämäkulun muuttamiseen halutulla tavalla. (Järvinen 2012, 17–19.)

Erityislasten vanhempien sopeutuminen vie aikaa ja voi aktivoitua elämän eri vaiheissa., kuten lapsen siirtyessä koulumaailmaan tai teini-ikään. Nopea ja oikea-aikainen apu vanhemmille on ensiarvoisen tärkeää, sillä he ovat korvaamaton tuki ja turva lapselleen. Perheen voimavarat ovat elämän perusta, jota vastoinkäymiset ja vaikeudet heikentävät. Vanhempien jaksamisen varmistamisella on merkittävä vaikutus koko perheen jokapäiväiseen elämään ja arjessa toimimiseen (Särkikangas 2022,80.) Varsinkin silloin, kun perheessä on lapsi, joka tarvitsee tavanomaista enemmän huolenpitoa, ohjaamista ja opettamista. Vanhemmat tarvitsevat itselleen mahdollisuuksia omaan aikaan, riittävään lepoon ja virkistykseen, unohtamatta perheen muita jäseniä, kuten sisarusia, jotka myös tarvitsevat oman huomionsa arjessa (Määttä 2001,137).

Sopeutuminen elämän haasteisiin ja vaikeuksiin edellyttää myös asioiden jonkinasteista hyväksymistä. Ulla Anttila (2020) sanoo kirjassaan, että kipeät kokemukset voivat olla väylä kasvuun. Sen hyväksyminen, että elämä erityislapsen kanssa on monella tapaa erilaista, on avain eteenpäin. Hyväksymisen myötä on helpompaa miettiä keinoja omien voimavarojen vahvistamiseen. Hyväksyminen helpottaa oloa myös silloin, kun tekee mieli vertailla omaa elämää muihin perheisiin, erityisesti niin sanottuihin tavallisiin perheisiin. Jokainen tilanne on ainutkertainen ja tällainen vertailu vie paljon voimia. Kiitollisuus on tunne, joka helpottaa elämää ja ihmiset, jotka tuntevat kiitollisuutta ovat myös todennäköisesti onnellisempia kuin ne, joiden on vaikea kokea kiitollisuutta. (Emt.)

Erityislapsen syntymän aiheuttama elämänmuutos on myös mahdollisuus uudenlaiseen kasvuun. Ensinnäkin voi syntyä kokemus, että kamppailu on avannut uusia mahdollisuuksia tai kokemus on muuttanut ihmissuhteita niin, että jotkut ihmiset ovat tulleet läheisimmiksi. Myös kokemus omasta vahvuudesta on saattanut kasvaa, kuin myös yleinen elämän arvostus. Toisille muutos on voinut olla avain hengellisyyteen, uskonnollisuuteen sekä omien arvojen muuttamiseen. (Poijula 2018.) Osa vanhemmista, joilla on erityistä tukea tarvitseva lapsi, ei miellä myöskään omaa lastaan tai itseään erityiseksi, vaan haluaa nähdä lapsensa aivan tavallisena lapsena. Ja toisaalta jokainen vanhempi ajattelee oman lapsensa hänelle erityiseksi ja tärkeäksi. (Särkikangas 2022,13.)

### 3.2. Aiemmat tutkimukset

Seuraavaksi tarkastelen aiempia tutkimuksia vanhempien selviytymiseen liittyen. Olen rajannut tutkimuksia oman tutkielmani näkökulman perusteella. Tavoitteenani oli löytää vanhempien selviytymisen tukemiseen vaikuttavia tekijöitä. Aiempien tutkimusten perusteella, vanhempien selviytymistä tuki heidän aiemmin elämässään kokemien kriisien onnistunut läpikäyminen, perheen viranomaisilta saatu apu ja tuki sekä perheen oma suhtautuminen ja yhteenkuuluvuuden tunne. Seuraavaksi avaan vielä tarkemmin aiempia tutkimuksia ja niiden tuloksia.

Arppe (1993) on tutkinut vaikeasti sairaiden lasten perheiden selviytymistä ja tutkimuksen tuloksena hahmottui kolme erilaista selviytyjäperhetyyppiä, jotka olivat selviytyjät, sinnittelijät ja syrjäytyjät. Perheet joutuvat uuteen ja outoon elämänvaiheeseen erityislapsen syntyessä perheeseen. Vanhemmat joutuvat arvioimaan aikaisempaa elämäänsä, tapojaan ja toimintamahdollisuuksiaan uudelleen. Tutkimuksessa selviytyjäperheet kokivat uuden elämäntilanteen rikastuttavana kokemuksena ja he sopeutuivatkin hyvin uuteen elämäntilanteeseen. Sinnittelijäperheet kävivät läpi vaikeamman sopeutumisprosessin ja syrjäytyjäperheissä lapsen vammaisuus tai sairaus muodostui enemmän perhettä hajottavaksi ja perheen selviytyminen oli lähes ylivoimaista. (Emt.)

Selviytyjäperheillä oli tutkimuksen mukaan käytössään moninaiset ja monitasoiset selviytymiskeinot, ja aikaisemmat tasapainon menetykset elämässä oli käsitelty. Sinnittelijäperheissä aikaisempia menetyksiä tai kriisikohtia ei ollut selvitetty, joten he joutuivat ensimmäistä kertaa käsittelemään myös aiemmat menetykset ja vastoinkäymiset. Perheet ikään kuin sinnittelivät kriisin keskellä ja käsitelivät sitä pintapuolisesti. Syrjäytyvät perheet jäivät kiinni shokki- ja reaktiovaiheeseen ja prosessi heidän kohdallaan ei edennyt. Arppe kuvaa kuinka lapsen ja perheen välillä on läpipääsemätön muuri, joka sulkee heidät sisäänsä. (Emt.)

Waldenin (2006) tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisestä ja sen tukemisesta. Tutkimuksen tuloksena perheet jakautuivat kolmeen ryhmään. Helpoimmin selviytyvissä perheissä oli lievemmin sairastuneet lapset, ja perheillä oli ollut vähiten negatiivisia elämän tapahtumia sekä selviytymisen esteitä ja elämä tuntui turvalliselta. Taistelijaperheissä lapset olivat vaikeimmin sairastuneita ja

perhe oli kokenut monenlaisia vastoinkäymisiä elämässä. Perheet olivat saaneet monipuolista tukea niin viranomaisilta kuin läheisiltä. Pienin ryhmä oli sosiaalista vahvistamista tarvitsevat pitkäaikaissairaiden lasten perheet, joilla oli eniten ja vaikeimpia selviytymisen esteitä, ja jotka olivat saaneet vähiten tai ei ollenkaan tukea. Elämä näissä perheissä koettiin turvattomaksi ja huoli selviytymisestä oli suuri. (Emt.)

Lapsen kasvaessa perheen selviytymisen kokemus ja sen aste vaihteli kaikissa perheissä. Lapsen sairastuminen tai vammautuminen koettiin kaikissa perheissä käännekohtaksi, joka sai aikaan pitkäaikaisia muutoksia perheen elämässä. On selvää, että selviytymiseen tarvitaan aikaa, koska se edellyttää olosuhteiden muuttamista, perheen jäsenten sopeutumista ja resursseja. Tutkimuksen tuloksena perheiden selviytymisen tukemisessa löytyi kaksi teemaa: Lapsen sairauden tai vammaan arkeen tuomat rajoitukset, muut selviytymisen esteet ja koko perheen tulevaisuutta kannattelevat voimavarat ja elämän asenne. Selviytymisen kokemukset, varmuus riittävästä perusturvasta ja palveluista, sekä ilo, onnellisuus ja voimavarat sekä sosiaaliset suhteet ovat tärkeitä perheiden selviytymistä edistäviä tekijöitä. (Walden 2006.)

Ulla Särkikangas (2020) on puolestaan tutkinut erityisperheiden runsasta ja pitkää sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttöä erityisperheiden arjessa. Palveluiden käyttöä tarkastellaan perheiden arjen toimintojen ja ajankäytön näkökulmista ja tutkimus rakentaa ymmärrystä siitä, millaista toimintaa palveluiden pitkäkestoinen käyttö perheiltä edellyttää sekä millaisia toiminnan ja ajankäytön rytmillisiä muutoksia perheiden arjesta voidaan nähdä.

Särkikangas (2020) totesi, että oikea-aikaiset ja sopivat palvelut tarjoaisivat perheelle mahdollisuuden tavoitella arjen toiminnan tasapainoa, mutta palveluiden hakeminen ja käyttö aiheuttavat toiminnan ja ajankäytön ristiriitoja. Palvelujärjestelmä toimii palveluntuottajien lähtökohdista eikä huomioi perheen sisäistä rytmiä. Tämä puolestaan vaikuttaa koko perheen hyvinvoinnin kokemukseen. (Emt.)

Tonttilan (2006) tutkimuksen tavoitteena oli kuvata äitien kokemusta omasta vanhemmuudestaan ja saada tietoa vuoropuhelusta äidin ja kasvatuksen ammattilaisten välillä. Lisäksi tehtävänä oli selvittää, millaista tukea ja tietoa äiti saa sosiaaliselta lähiympäristöltään, sukulaisilta, ystäviltä ja toisilta vanhemmilta. Tutkimustulosten mukaan, silloin kun äiti ja koko perhe saivat riittävästi tukea ekologiselta lähiympäristöltään ja perheen toivomat palvelut toimivat, sillä oli myös myönteinen vaikutus perheen arkielämän sujumiseen.

Vanhempien positiivinen suhtautuminen heijastui myös perheen muiden lasten elämään myönteisellä tavalla. Vammaisen lapsen sisarukset omaksuivat hyväksyvän asenteen erilaisuutta kohtaan, mikä puolestaan vähensi konflikteja perheessä. Vaikka vaikeuksia lapsen kasvatuksessa ajoittain tulikin, niihin löydettiin yhdessä pohtien ratkaisuja. (Emt.)

Tonttilan (2006) mukaan perheen toiminnalle oli ominaista avoin vuorovaikutus perheenjäsenten ja ekologisen ympäristön välillä. Äidin ja sitä myötä koko perheen olemista voitiin luonnehtia hyvinvoivaksi. Parhaimmillaan tämä kehitys johti positiiviseen suhtautumiseen elämään sekä vahvaan elämänhallintaan. Äidit toivat esille, että sosiaalisen ympäristön esim. sukulaisten, vertaisperheiden ja lasta hoitavien henkilöiden tuella oli huomattava vaikutus heidän selviytymiselleen. (Emt.)

## **4. Tutkimusasetelma**

### **4.1. Tutkimustehtävän ja -kysymysten määrittely**

Työssäni olen aina ollut kiinnostunut ihmisistä, heidän elämäntarinoistaan ja siitä, kuinka he jäsentävät kokemuksiaan elämän eri alueista sekä millaista tarinan kaarta he elämästään kertovat. Mielenkiintoni kohteina on ollut perheet ja heidän suhteensa ympäristöön ja yhteiskuntaan. Perheitä ja vanhempia tavatessani on ollut merkityksellistä huomata, miten monella tavalla ihmiset suhtautuvat elämän kriisitilanteisiin ja vastoinkäymisiin.

Kiinnostukseni erityislasten vanhempien selviytymiseen on herännyt työssäni lastensuojelun sijaispäteväenä sosiaalityöntekijänä. Työssäni olen tunnistanut vanhempien uupumuksen, huolen ja voimattomuuden, mutta myös ylpeyden, ilon ja elämän vaikeuksien hyväksymisen.

On luonnollista, että meillä jokaisella on omat tapamme ja keinomme selviytyä vaikeistakin tilanteista ja siksi minua tutkielmassani kiinnosti, mitkä ovat niitä tekijöitä, jotka auttavat vanhempia selviämään arjestaan erityislapsen vanhempana. Pohdin, onko kyseessä vanhempien jokin yksittäinen ominaisuus, kuten jokin erityinen piirre vanhemman persoonallisuudessa, joka saa hänet selviytymään arjesta vai onko kyse elämäkokemuksesta tai jostain sellaisesta merkityksellisyyden kokemuksesta, joka antaa voimia arkeen?

Minua kiinnosti tutkijana, mutta myös tulevana sosiaalityöntekijänä, mikä tai mitkä tekijät auttavat vanhempia selviytymään arjessa erityislapsen kanssa? Aineistoon tutustuessani syntyi kuva, jossa nämä haastatellut vanhemmat, eivät olleet rakentaneet omaa identiteettiään, erityislapsen vanhemman identiteetiksi, vaan enemmänkin niin, että heille on syntynyt lapsi, jolla on jokin vamma tai tuen tarve. Arkea määrittää ja on määrittänyt osaltaan lasten terapiat ja tutkimukset, mutta muuten vanhemmat kertovat tarinoissaan ihan tavallisesta lapsiperheiden elämästä. Vanhempien tarinoista nousi hyvin vahvasti myös tarve olla yhteiskunnan täysivaltainen jäsen, jossa vanhemmat tekevät töitä ja lapsi menee päiväkotiin, kouluun ja myöhemmin itsenäistyy ja löytää oman paikkansa yhteiskunnasta.

Tutkijana minun oli tärkeää tunnistaa omat ennakoasenteet ja etukäteistulkinnat, jotta kykenin mahdollisimman avoimesti suhtautua haastatteluaineistoon, sillä tulkintakysymykset nojaavat aina jonkinlaiseen esiyymmärrykseen tai olettamuksiin. Tutkimuksen järkevän suuntaamisen kannalta on eduksi, jos tutkija pystyy näkemään omat lähtökohtansa ja tiedostaa oman esiyymmärryksensä ja ennakkoluulonsa vaikutukset tutkimuksen etenemiseen. (Moilanen & Räihä 2018.) Tämä on vaatinut minulta tutkijana työn tauottamista ja aineiston uudelleen lukemista, sekä uusien kysymysten esittämistä, jotta en jumiutuisi johonkin tiettyyn ennakkoajatukseen ja -päätelmään.

Keskustelut kollegoiden, ystävien ja läheisten kanssa tutkielmani aiheesta, on nostanut esiin uusia näkökulmia ja samalla jäsentynyt aineistoa itselleni. Olen tutkimuksen edetessä palannut useita kertoja tutkimusaineistoon pitääkseni ajatukseni tuoreena ja jotta analyysi pitäytyy tutkimusaineistossa. Myös tutkimuksessa käytetyn teorian vaikutus esiyymmärrykseen on huomioitava, eikä se saisi liikaa rajata pois näkökulmia. Teoriaa tarvitaan, mutta sen käytössä on omat vaaransa. Merkitysten kuvaus tulee nojata aineistoon, ja tehdä sille oikeutta ja siksi merkitysten kuvaamisen tulee olla mahdollisimman riippumatonta teoriasta. Teoreettista sivistystä kuitenkin tarvitaan tutkimuksen teoreettisessa syventämisvaiheessa. (Moilanen & Räihä 2018.)

Tutkimuskysymykseni ovat tutkielman edetessä muuntuneet ja tiivistyneet ja tutkimuskysymykset tässä tutkielmassa ovat:

1. Millaisen vanhemmuuden tarinan nämä haastateltavat kertovat erityislapsen vanhempana?
2. Millaiset tekijät ovat tukeneet vanhemmuutta ja selviytymistä?

## 4.2. Tutkimusaineisto

Aineistoa etsiessäni ja muita erityislapsen vanhemmuutta käsitteleviä tutkimuksia kartoittaessani, totesin, että vanhempien jaksamista, voimavaroja ja haasteita on tutkittu jo monipuolisesti. Tutkijana, tavoitteenani oli lisätä sosiaalityön tutkimuskenttään erityislasten vanhemmuudesta nousevia positiivisia puolia ja niitä tekijöitä, jotka mahdollistavat ja tukevat vanhemmuutta. Tutkijana minua kiinnosti, mitkä tekijät ovat auttaneet vanhempia selviytymään, voimaantumaa ja rakentamaan heidän perheelleen sopivan hyvän elämän.

Tutkielman aineiston löysin yhteiskuntatieteellisen tietoaarkiston Aila-haun kautta. Aineisto on Ursula Nystedin (2015) omaa Pro graduaan ”Kestääkö verkko? – Sairaana tai vammaisen lapsen perheen tukiverkoston muodostuminen” varten keräämä. Aineisto on 95 sivua pitkä valmiiksi litteroitu haastatteluaineisto. Se sisältää yhteensä 4 teemahaastattelua, joiden pituus vaihtelee 15–33 sivun välillä. Tutkielmaa varten haastatellut henkilöt ovat perheiden vanhempia, yleensä äitejä, ja yhdessä haastattelussa molemmat vanhemmat olivat osallistujia.

Ursula Nystedin (2015) tutkimus selvittää vanhempien kokemuksia tuesta, jota heille on tarjottu sairaana tai vammaisen lapsen syntyessä ja muissa perheen elämänkaaren vaiheissa. Tutkimuksessa selvitettiin myös perheiden saamaan tukeen kohdistuvia toiveita sekä kokemuksia vertaistuen merkityksestä vanhempien jaksamiseen.

Ursula Nystedt (2015) toi esille haastattelujen lomassa, että toivoo aineistoa käytettävän myöhemminkin perheiden hyvinvoinnin lisäämiseksi. Tavoitteenani oli tuottaa omalla tutkielmallani haastattelumateriaalista uutta tietoa toisenlaisesta näkökulmasta, mutta samalla toimia alkuperäisen tutkijan jalanjäljillä.

Sini Niemi (2022) on käyttänyt myös edellä mainittua aineistoa Pro gradussaan ja tutkinut erityislapsiperheiden kokemuksia vanhemmuuden haasteista sekä vanhemmuuden erilaisista identiteeteistä. Tutkielmassaan hän löysi aineistosta kolme tarinatyyppiä, jotka ovat voimattoman perheen tarina, selviytyjävanhemman tarina ja ulkopuolisen vanhemman tarina.

Koska tavoitteenani oli tutkia vanhempien kertomusta heidän omasta vanhemmuuden kaaren kehityksestä erityislapsen vanhempana, päätin, että aineisto sopi tutkielmaani. Aineistossa oli haastateltu nyt jo vanhempien lasten (10–38-vuotiaiden) vanhempia. Haastatteluissa oli kartoitettu lapsen ja perheen saamista tuesta aina vauvaiästä itsenäistymiseen saakka.

Aineistossa oli myös kartoitettu vanhempien ajatuksia tulevaisuudesta. Vaikka tutkielma oli

alun perin tehty tukiverkostojen kartoittamiseksi, pystyi aineistoa mielestäni tarkastella siitä näkökulmasta, millaista tarinaa erityislasten vanhemmat kertovat omasta vanhemmuudestaan, selviytymisestään ja elämästään erityislapsen syntymisestä itsenäistymisen vaiheisiin.

Moilasan ja Rähän (2018) mielestä samasta aineistosta voidaan löytää erilaisia merkityksiä. Tämä ei tarkoita tulkinnan mielivaltaisuutta vaan sitä, että merkitykset syntyvät asioiden suhteista toisiinsa. Erilaiset oletukset ja intressit saavat tutkijat suhteuttamaan tutkimansa asiat eri tavoin ja tämä johtaa erilaisten tulkintojen rakentamiseen. (Emt.)

Tutkijana olin kiinnostunut vanhempien yksilöllisistä kokemuksista ja niiden saamista subjektiivisista merkityksistä heidän elämässään. Tärkeintä ei ollut se, oliko tutkittavien kokemukset ja näkemykset tosia, vaan miten tutkittava teki itselleen ymmärrettäväksi omaa elämäänsä ja omia kokemuksiaan sekä millaisen mielen tai merkityksen asiat saivat hänen elämässään. (Jokinen, 2021.) Tutkijana halusin, nimenomaan, löytää tien tutkittavien omiin kokemuksiin ja tunteisiin.

Laadullisella tutkimusmenetelmällä toteutettavaan tutkimukseen sisältyy aina kysymys, mitä merkityksiä tutkimuksessa tutkitaan? On myös muistettava, että laadullisessa tutkimuksessa ei ole tavoitteena löytää totuutta tutkittavasta asiasta. Tavoitteena on pikemminkin tutkimuksen aikana muodostuneiden tulkintojen avulla näyttää ihmisen toiminnasta tai hänen tuottamastaan kulttuurituotteista jotain, joko on välittömän havainnon ulottumattomissa. Nämä välittömän havainnon ulottumattomissa olevat asiat ovat kuin arvoituksia, ja tutkimusten tavoitteena on näiden arvoitusten ratkaiseminen tutkimuksessa. Ihmisten kuvaamien käsitysten ja kokemusten avulla luodaan johtolankoja vihjeitä, joiden avulla voidaan tehdä tulkintoja eli ratkaista arvoituksia. (Vilkkä 2015, 120.)

### **4.3. Analyysimenetelmät**

Analyysimenetelmänä tutkielmassani käytin narratiivista analyysia, jonka päättelin soveltuvan parhaiten vanhempien kertomusten tulkitsemiseen ja analysointiin. Narratiivisessa analyysissa kohdetta eritellään kerrontaan ja kertomuksen teorioihin liittyvien käsitteiden, termien ja näkökulmien avulla. Analyysissa muodostetaan usein ydinkertomuksia tai tyyppikertomuksia, joiden avulla voidaan osoittaa, millaisia yleisiä ajattelu- ja toimintatapoja, merkityksiä ja asenteita kertomuksen kohteena oleviin asioihin liittyy. (Jyväskylän yliopisto 2015.)

Tarinaa eli kertomusten sisältöä voidaan analysoida poimimalla aineistosta jotakin tiettyä teemaa tai käsitettä ilmentäviä lausumia ja eritellä näitä suhteessa tarinan tapahtumiin. Kerronnasta voi löytää mielenkiintoisia seikkoja erittelemällä systemaattisesti sitä millaisena päähenkilö näyttää suhteessa kertomuksen tapahtumiin. Merkityksellistä on, kuvautuuko hän tapahtumien aikaansaajana eli toimijana vai tapahtumien kohteena eli uhrina. Merkityksellistä on myös se, miten päähenkilö näyttää suhteessa itseensä tai toisiin, sekä missä suhteissa elämäntarinassa esiintyy ”vastoinkäymiset voitoksi” - kääntäviä tapahtumakulkuja. (Hänninen 2018, 203.) Elämäntarina-analysissä kiinnitetään huomiota keskeisten teemojen lisäksi kertomuksen yleiseen sävyyn, optimismiin tai pessimismiin, kielikuviin, huippu- ja pohjakohtiin sekä siinä edustettuihin henkilöihämoihin. (Mc Adams 1993).

Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeä arvostaa asianomaisten omaa subjektiivutta sekä korostaa asianosaisten omia merkityksiä ja tulkintoja. Laadullisessa tutkimuksessa keskitytään ihmisten toiminnassa läsnä oleviin merkityksiin tai heidän sisäisille kokemuksilleen antamiinsa merkityksiin. Siksi on muistettava, että ihmiset, joiden toimintaa tai kokemuksia tutkitaan, ovat itse avainasemassa näiden merkitysten ymmärtämisessä. Tarkoituksena on toisin sanoen kuvata maailmaa tutkittavien ihmisten ja heidän keskinäisen toimintansa näkökulmasta, ei tarkkailla ja selittää heitä ja heidän käyttäytymistään ulkopuolelta. (Juhila 2021.)

Mistään ilmiöstä ei voi kuitenkaan sanoa kaikkea, joten tutkittava ilmiö, voidaan ottaa haltuun aina vain jostakin rajatusta näkökulmasta. Siksi onkin tärkeää, että tutkija onnistuu tekemään rajauksen niin, että tutkimuksesta muodostuu mielekäs ja toteuttamiskelpoinen kokonaisuus.

Näkökulman käsite tulee lähelle paradigman käsitettä, jossa kyse on erilaisista näkökulmista tarkastella todellisuuden ja siitä saatavan tiedon luonnetta sekä tiedon tuottamisen mahdollisuuksia. Näkökulman tarkoitus on ohjata tutkijan valintoja ja ”katsetta” koko tutkimusprosessin ajan. (Jokinen 2021.)

Kokemusnäkökulma kertoo tutkittavan todellisuudesta moninaisena ja subjektiivisena kokemuksena, ja tutkija on enemmänkin ymmärtävä kanssakokija. Kyse ei ole siitä, onko tutkittavan kokemukset ja näkemykset tosia, vaan se miten hän tekee ymmärrettäväksi omaa elämäänsä ja omia kokemuksiaan ja millaisen mielen ja merkityksen asiat saavat hänen elämässään. Kokemusnäkökulman valitessaan tutkija on kiinnostunut näistä yksilöllisistä

kokemuksista ja niiden saamista objektiivisista merkityksistä, mutta myös tutkittavan kokemuksista ja tunteista. (Jokinen 2021.)

Kokemusnäkökulmasta tehtävän tutkimuksen tavoite ei ole tuottaa objektiivista tietoa eikä myöskään antaa selityksiä vaan ymmärtää tutkittavien kokemuksia. Aineiston analyysissä tutkija lähtee liikkeelle hyvinkin aineistolähtöisesti ja mahdollisimman avoimin mielin, jotta tutkija ei menetä omaa herkkyyttään kuunnella tutkittavien omia jäsennyksiä. Paradigma - ja menetelmä teoriat, voivat auttaa tutkijaa pohtimaan vaikeita kysymyksiä, kuten mitä on kokemus ja miten sitä voidaan tutkimuksellisesti lähestyä (Perttula 2005, 115–162.)

Tutkimusraporttia kirjoittaessa tutkijan tavoitteena on tuoda esille tutkittavien ääntä ja näkökulmia ja kirjoittamistapa on yleensä argumentaatiotavaltaan elämyksellinen ja tulkitseva (Mason 2002, 176).

Tutkimuksen tuloksena syntyvät luokitukset ja kategoriat rakennetaan aineistolähtöisesti, jonka jälkeen niitä peilataan suhteessa toisiin tutkimuksiin ja teorioihin. (Jokinen 2021.)

Reflektiivisyys tutkimuksen edetessä on taito, jota ei voi turhaan korostaa. Tutkijan reflektiivisyys laadullisessa tutkimuksessa tarkoittaa muun muassa sitä, että tutkija on selvillä omista tutkimukseen ja tutkittavaan asiaan liittyvistä ennakkositoumuksistaan ja -käsityksistään ja kykenee niistä kertomaan muille. (Juhila, 2021.) Tämä lisää tutkimuksen uskottavuutta sekä selventää lukijalle, miten tutkimus on edennyt ja millaiset ovat olleet myös tutkijan omat lähtökohdat tutkimukselle.

Koska aineisto oli laaja eikä se ollut itselleni tuttu, oli valittava keino, jolla saattaa aineisto ymmärrettävään muotoon. Valitsin analyysimenetelmäksi induktiivisen sisällönanalyysin, jonka tavoitteena oli jäsentää aineistoa analysoitavaan muotoon. Sisällönanalyysin avulla pystyin aineistolähtöisesti kuvailemaan ja järjestämään tutkittavaa ilmiötä ymmärrettävään muotoon ja sen jälkeen analysoimaan sitä narratiivisen analyysin kautta.

Induktiivisen sisällönanalyysin avulla aineistosta pyritään löytämään yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia ja pyritään tarkastelemaan niitä merkityksiä ja yhteyksiä, joita asioilla on. Analysointimenetelmän tavoitteena on tutkittavan ilmiön kuvaileminen sellaisten mallien avulla, jotka pyrkivät esittämään tutkittavaa ilmiötä tiivistetyssä muodossa, mutta myös kuvaamaan tutkittavien ilmiöiden välisiä suhteita. Analyysin tuloksena syntyy tutkittavaa ilmiötä kuvaavia kategorioita, käsitteitä ja käsitejärjestelmiä, jonka jälkeen analysointi etenee aineistoa pelkistämällä, ryhmittelemällä, ja abstrahoimalla induktiiviseen sisällön analyysin

periaatteen mukaisesti. (Kyngäs & Vanhanen 1999. 3–12, Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003. 21–43.).

Aloittaessani tutkimusta luin aineiston aluksi useampaan kertaan, jotta saisin siitä jonkinlaisen kokonaiskuvan. Tässä vaiheessa en tehnyt minkäänlaisia muistiinpanoja aineistosta vaan luin sitä kirjoitettuna tekstinä. Lukijana minulle alkoi muodostua jonkinlainen kuva aineistosta ja seuraavaksi pohdin, kuinka saisin aineistoa jäsenneltyä analysoitavaan muotoon. Valitsin aineistoni jäsentämiseen induktiivisen sisällönanalyysin, saadakseni kokonaiskuvan aineistosta.

Seuraavaksi tein mindmap-menetelmän avulla muistiinpanoja niistä teemoista, joita vanhemmat puheessaan tuottivat. Kirjasin perinteisesti käsin ruutuvihkoon muistiinpanoja ja tätä kautta muodostui yksitoista erilaista kategoriaa, jotka toistuivat hyvin vahvasti vanhempien kertomuksissa. Vanhemmat kuvasivat puheissaan erilaisia tunnekokemuksia lapsen syntyessä ja kasvaessa, ja samalla vanhemmat toivat esille tavallisen arjen merkityksen perheiden elämässä. Lapsen itsenäistyminen ja lapsesta irrottautuminen nähtiin tärkeänä etappina tulevaisuudessa. Puheissa parisuhteen ja sukulaissuhteiden merkitys nousi esille tärkeänä tekijänä, samoin vertaisryhmistä ja ystäviltä saatu sosiaalinen ja emotionaalinen tuki. Muutama vanhempi kertoi, että huumori oli voimauttava tekijä arjessa ja jollekin puolestaan uskonto antoi voimaa. Vanhemmat myös keskittyivät enemmän lapsen vahvuuksiin kuin haasteisiin ja elämä lapsen syntymän jälkeen nähtiin merkityksellisenä elämän kokemuksena.

Tutkielmani kohteena oli nimenomaan vanhempien kokemusten tutkiminen, joten päätin valita tarkempaan analyysiin ne kategoriat, jotka vastaavat tutkimuskysymykseeni. Yhdistelin kategorioita ja valitsin haastatteluista ne teemat, jotka selkeästi toivat esille ne kokemukset, jotka ovat vahvistaneet vanhempia uudenaikaisessa elämäntilanteessa. Merkityksellistä tutkielman kannalta oli valita tekijät, jotka olivat antaneet näille vanhemmille voimaa selviytyä ja sopeutua elämään erityislapsen kanssa.

Päädyin yhdistelemään eri kategorioita samankaltaisuuden perusteella ja abstrahoimalla päädyin kolmeen kategoriaan, joilla tiivistin vanhempien kertomuksia. Seuraavassa taulukossa kuvaan nämä kolme kategoriaa, joiden perusteella laadin jokaisesta kategoriasta oman tyyppitarinan, johon yhdistelin kunkin vanhemman omia kertomuksia. (kts. taulukko 2.)

Taulukko 2. Vanhempien kertomuksista luodut kategoriat

LAPSEN JA PERHEEN OSALLISUUS YHTEISKUNNASSA	SOSIAALISEN TUEN MERKITYS	VANHEMMAN OMAT SELVIITYMISKEINOT
Päiväkoti	Parisuhde	Elämän merkityksellisyyden kokemus
Koulu	Ystävät ja sukulaiset	Huumori
Harrastukset	Viranomaiset ja ammattilaiset	Sisu
Lapsen itsenäistyminen	Vertaistuki	Itsestä huolehtiminen

Tavoitteenani oli rakentaa näistä kolmesta tyyppitarinasta yhtenäinen ydintarina, joka kuvaa elämää erityislapsen kanssa. Ydintarinan tavoitteena oli rakentaa yhteen tavallisen elämän kulun ja yhteiskuntaan liittymisen merkityksen, sosiaalisen tuen merkityksen ja vanhemman oman henkilökohtaisen kasvun, antaen kuitenkin sijaa elämän muille vaiheille ja sattumuksille. Tutkielman tarkoituksena ei ollut pelkästään rakentaa kronologista kertomusta lapsen syntymästä aikuisuuteen, vaan kertoa elävä tarina tavallisesta perheestä, yhdessä erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa.

Tutkimukseni analyysitapaa luonnehti neljä yhteistä piirrettä, jotka kaikki ilmentävät pelkistävää analyysistrategiaa. Kuhunkin liittyy tiettyjä etuja mutta myös rajoituksia. Kiinnitin huomioni lähinnä tarinoiden selkeään sisältöön ja haastateltujen henkilöiden omiin kertomuksiin. Perustin analyysin sille, mitä tutkimukseen osallistuvat ihmiset itse ovat haastattelijalle kertoneet. Huomioin myös sanonnan muodossa ilmeneviä merkityksiä, jotka nekin kertoivat tutkittavan tavasta jäsentää kokemustaan. Analyysitavan tarkoitus oli nostaa esiin haastateltavan oma refleктоitu sisäinen tarina.

Valittu analyysitapa korosti tarinoiden yhteneväisyyttä, ja sen vuoksi tarinoiden polveilevuus ja monitasoisuus saattoivat kärsiä tästä. Tämän jälkeen tyypittelin tarinoita ja kokosin niistä yhden perustarinan sen sijaan, että olisin tarkastellut niitä yksitellen. Näin olen pyrkinyt tuomaan esiin, miten tarinat yksilöllisyydessäänkin heijastavat yleisiä perheiden kertomuksia. Tyypittelyn etuna on, että olen voinut luoda kokonaiskuvan koko aineistosta ja sen kirjosta.

Haittana on puolestaan, se että perheiden yksilölliset tarinat peittyvät, vaikka tarinoiden erilaisuus olisi voinut korostua ja antaa myös toisenlaista tietoa.

#### 4.4. Tutkimuksen eettinen pohdinta

Tarinallisen lähestymistavan eettistä on luonnehdittu sanomalla, että se antaa tutkimukseen osallistuville henkilöille äänen. Samoin kuin muussakin laadullisessa tutkimuksessa, narratiivisessa tutkimuksessa pyritään tuomaan esiin tutkimukseen osallistuvien oma tapa antaa asioille merkityksiä. Narratiivisen tutkimuksen piirissä ajatellaan, että kertomukset välittävät näitä merkityksiä parhaiten. Analyysi on aineistolähtöistä, eli merkityksiä ei jäsennetä ennalta muotoillun teorian pohjalta. Periaatteena on dialogisuus ja tutkijan avoimuus aineistosta nouseville merkityksille. Kuitenkin ”äänen antaminen ” on suhteellista, kun on kyse tutkimuksesta, sillä tutkija valikoi ja pelkistää aineiston rikkautta. Tulkinnassa ja esityksessä on aina viime kädessä esillä tutkijan ääni ja myös tämä on tärkeä tunnustaa. (Hänninen 2002,32.)

Tarinallinen lähestymistapa on kiinnostunut asioista, jotka ovat ihmiselle tärkeitä ja merkityksellisiä ja siksi sillä on mahdollisuus auttaa ihmistä refleктоimaan omaa elämäänsä. Toisaalta tämä tekee tarinallisesta tutkimuksesta eettisesti haastavaa ja herää kysymys, onko tutkijalla eettisesti oikeutta ottaa ihmisen elämälleen antama merkitys suurennuslasin alle ja analysoida sitä? Kuinka analysoida ja esittää tarinoita niin, että ihmiset eivät koe tulleensa hyväksikäytetyiksi tai väärinymmärretyiksi? (Hänninen 2002, 34.) Näin ollen on mahdollista, että tutkimuksen vahingoittavuus ei täysin toteudu (Hänninen 2018, 205), mikä on hyvä huomioida eettisestä näkökulmasta katsottuna.

Tutustuin alkuperäisen aineiston kerääjän tutkimukseen ja kuvaukseen aineiston hankinnasta. Haasteltavat oli valittu lumipallomenetelmällä, jolloin edellinen haastateltava oli ehdottanut aina seuraavaa haastateltavaa. Kysymykset oli annettu vanhemmille etukäteen tutustuttaviksi, joten kysymykset eivät tulleet yllätyksinä. Lukiessani litteroituja haastatteluita, jäi vaikutelma, että haastattelutilanteet olivat vastavuoroisia. Haastattelija esitti välillä lisäkysymyksiä ja kertoi myös haastateltaville omia kokemuksiaan. Haastattelutilanteet

vaikuttivat luontevilta ja vanhemmat kertoivat kokemuksiaan ja ajatuksiaan laajemmin, kuin mitä kysymys olisi alun perin edellyttänyt.

Haastatteluissa vanhemmat myös kertoivat pettymyksistään ja kohtaamistaan vaikeuksista avoimesti, joka lisäsi tutkimuksen luotettavuutta. Haastatellut vanhemmat olivat äitejä ja vain yhdessä haastattelussa oli mukana myös perheen isä. Haasteltavia oli sinänsä vähän ja esimerkiksi yksinhuoltajia ei tässä aineistossa ollut lainkaan. Aineisto antaa jonkinlaisen viitteen niistä tekijöistä, jotka vaikuttavat vanhempien selviytymiseen, mutta laajempaa yleistystä siitä ei voi tehdä.

Tulevana sosiaalityöntekijänä uskon voivani hyödyntää tämän tutkimuksen tuloksia, sillä lapsen syntyessä perheeseen, nämä kaikki tekijät ovat läsnä ja merkityksellisiä, myös silloin kun lapsella ei ole mitään erityistarpeita. Perheen liittyminen yhteiskuntaan ja osallisuuden vahvistaminen, sosiaalinen tuki ja lapsiperhe-elämään sopeutuminen ja omasta hyvinvoinnista huolehtiminen lisäävät perheen voimavaroja ja jaksamista sekä perheen yhteenkuuluvuutta.

Seuraavaksi esittelen analyysin tulokset tyyppitarinoiden koostumina, eli en ole valinnut yksilöitä tyyppien edustajiksi, vaan olen koostanut esimerkkitarinat useiden samaan tyyppiin sijoitettujen ihmisten kertomuksista. Tämän ratkaisun etuna tutkimukseen osallistuvien tunnistettavuus vähenee, mutta haittana on, että kootut esimerkkitarinapaukset ovat osittain keinotekoisia. Oletan, että käyttämäni aineistot ja analyysimenetelmät kertovat kuitenkin jotakin olennaista tutkimukseen osallistuneiden sisäisestä tarinasta ja sitä kautta avaavat lukijalle moniulotteisen tarinan erityislasten vanhemmuudesta.

## **5. Tutkielman tulokset**

### **5.1. Yhteiskunnan osallisuuteen liittyvä tarina**

Vanhempien tarinoita analysoidessa, tavallisen arjen merkitys ja perheen osallisuus yhteiskunnassa nähtiin merkittävänä tekijänä vanhempien selviytymisen kannalta.

Haastatteluissa vanhemmat kertoivat, että lapsen synnyttyä, isät jatkoivat normaalisti työssäkäyntiä ja äidit jäivät esimerkiksi kotihoidon tuen turvin hoitamaan lasta kotiin. Lapsen kasvaessa äidit palasivat työelämään, ensin osa-aikaisesti ja myöhemmin kokopäiväisesti.

Osa-aikainen työ mahdollisti sekä vanhemmille, että lapselle pehmeän laskun työelämään ja

päivähoitoon. Päivähoito oli järjestetty useimmiten kodin lähellä olevassa päiväkodissa ja terapioiden sulautuminen päiväkotipäivään nähtiin arkea helpottavana tekijänä.

*” Että oli sellainen pehmeä lasku, ettei tarvinnut montaa muutosta kerrallaan. Niin, aloitin kolme päivää työt silloin ja mies oli tietysti koko ajan kokopäivätyössä siinä, niin sillä tavalla alkoi niin kuin se.”*

*” Mä olin osa-aikainen mielestäni silloinkin, kun lapset oli siellä päiväkodissa. Sit mä tein mielestäni neljää päivää sitten kun näytti siltä, että menee ihan hyvin siellä... se oli sellainen mukava paikka viedä lapsi ja lapsi meni sinne mielellään ja kerrottiin myös, mitä päivän aikana oli tehty. Sellasta ihan normaalia yhdessä kasvamista. Ja terapia-asiat otettiin sillä tavalla arkeen mukaan, että ei pidetty sitä mitenkään hankalana järjestää koskaan.”*

Vanhemmat kokivat helpotusta huomattaessaan, että heidän lapsensa otettiin päiväkodissa mukaan toimintaan ihan tavallisina lapsina. Eräs vanhemmista kertoi, että fysioterapeutti tuli päiväkotiin ja otti hänen lapsensa ja tämän kaverin mukaan terapiaan. Vanhemmat myös kertoivat päiväkodin lastentarhanopettajista ja terapeuteista, muodostuneen heille pitkäaikaisia ihmissuhteita, ja heidät koettiin tärkeiksi kasvatuskumppaneiksi lapsen elämässä. Pulmia ratkottiin yhdessä, eikä asioista tehty ongelmallisia.

*”Terapiat kuuluu siihen sen lapsen niin kun elämään, että se ei oo semmoinen välttämätön pakko, mikä nyt pitää jossain välissä hoitaa näin niin kuin tämän lapsen kohdalla, vaan että se kuuluu siihen arkeen niin siellä se onnistu tosi hyvin. Niin, että se terapeutti tuli sinne päiväkotiin ja otti sen jonkun lapsenkin kaveriksi mukaan, että se kyllä toimi oikein, oikein hyvin.”*

Erityislapsi tuo perheen arkeen ennakoimattomuutta sekä tuttujen toimintojen ja käytäntöjen muuttumista. Arjen jokapäiväisyys rutiineineen ja tapoineen rikkoutuu ja arkeen tulee uusia toimintoja, jotka pilkkovat ajankäyttöä sekä aiheuttavat rytmillisiä hankauksia ja ristiriitoja. Näihin perheen jäsenet joutuvat sopeutumaan ja synkronoimaan arjen toiminnan ja sen rytmin. (Särkikangas 2020,2) Eräs vanhemmista kertoi, että aina arki ei sujunut omien toiveiden mukaan. Työnantaja ei joutanut työajoissa, niin että vanhempi olisi voinut itse viedä lapsen aamulla päiväkotiin. Ystävällinen naapuri otti aamulla lapsen luokseen ja vei hänet aamulla kahdeksalta taksiin.

*”Mies meni jo kuuteen töihin ja mää menin puoli seitsemään. Työpaikka ei mun kohdallani joutanut yhtään, ei yhtään! Kun työvuorossa oli puoli seitsemän niin silloin mennään puoli seitsemään.”*

Päiväkodin jälkeen siirtyminen kouluun nähtiin luontevana jatkumona, vaikka kouluun liittyi jo enemmän ristiriitaisiakin tunteita ja kokemuksia. Eräs vanhemmista kertoo, että koulu sinänsä sujui hyvin, koska lapsella ei ollut opillisia haasteita, mutta vanhempi kertoo pettymyksestään koulun liikunnanopettajaan, jonka kanssa yhteistä palaveria ei saatu aikaa lukuisista yrityksistä huolimatta. Hänen lapsensa vietti liikuntatunnit yksin kuntosalilla ja opettaja havahtui tilanteeseen vasta, kun huomasi, että poika ei ollut osallistunut liikuntatunteihin riittävän monipuolisesti. Vanhempi olisi toivonut, että yhteisissä palavereissa olisi käyty läpi mihin lapsi voi osallistua ja mihin ei. Yhdessä fysioterapeutin ja luokanopettajan kanssa saatiin viimeiselle peruskouluvuodelle laadittua suunnitelma liikuntatunteihin.

*”Niin, me olimme tehneet paperille valmiiksi, että mihin poika voi osallistua ja meidän ehdotuksemme siitä, mitä hän tekee silloin kun ei voi osallistua liikuntatunnille. Niin se oli kymmenessä minuutissa jo tehty se suunnitelma!”*

Koulunkäyntiin ja opiskeluun kaikilla vanhemmilla oli toiveena, että lapset löytävät paikkansa yhteiskunnassa ja löytävät mieleisen opiskelupaikan ja sitä kautta omia kykyjä vastaavan työn. On tärkeää, että erityislapsella on tilaa toivoa ja unelmoida ja vanhemmat tunnistavat myös omia toiveitaan ja unelmoivat lapsensa huomista (Anttila 2020,73). Ristiriitaisia tunteitakin koettiin lapsen omiin haaveisiin nähden. Eräs vanhemmista kertoi, että lapsi ja vanhempi olivat yhdessä tutustuneet pääsykokeisiin ja todenneet, että hakijoita on paljon ja vain muutama pääsee opiskelemaan. Vanhempi toivoi, että lapsi löytää oman paikkansa työelämässä tulevaisuudessa.

*”Yksi haave oli lennonjohtaja, mutta se ei tule varmaankaan onnistumaan useammasta syystä ja toki nämä fyysiset rajoitteet. Toki kun löytäisi semmoisen ammatin, että löytäisi paikkansa.”*

Eräs vanhemmista toivoi, että koulussa olisi keskitytty enemmän lapsen vahvuuksiin, ja vahvistettu niitä eikä olisi lytätty lapsen haaveita ja toiveita. Vanhemmat toivoivat, että ammattikoulussa opettajat kuuntelisivat myös vanhempia ja heidän näkemyksiään, koska vanhemmilla on pitkäaikaisin tieto lapsen osaamisesta ja taitotasosta.

*”Mun mielestä, anteeksi nyt vaan, kun ollaan erityisoppilaan kanssa niin kun tekemisissä, niin voisiko niin kuin kenties... Okei pitää olla faktat ja pitää olla realistinen. Hänestä ei ole poliisiksi, hänestä ei ole lääkäriksi, okei! Mutta, että pitäisi vähän niin kun tukee kuitenkin!”*

*Eikä lytistää niitä, kun hän tässä opiskelee ja tavoitteena on työelämään meneminen. Kun ei häntä kiinnosta mikään metsurin homma eikä merkonomi, kun on haasteita sillä numero puolella. Ja me vanhemmat on nähty, että hänestä olisi vaikka mihin, niin voisi meitäkin vähän niin kuunnella.”*

Vanhempien puheissa toive lapsen osallisuudesta koulussa, harrastuksissa ja kaverisuhteissa nousi monessa kohtaa esiin. Osallisuus on ihmisen sosiaaliseen perusluonteeseen liittyvää kuulumista johonkin, olemista, elämistä ja toimimista yhteydessä muihin ihmisiin (Nivala & Ryytänen 2013, 27). Vanhemmat toivoivat, että lapsella olisi ystäviä, mutta jos heitä ei ollut, nähtiin harrastukset hyvänä mahdollisuutena olla tekemisissä muiden samanikäisten kanssa, vaikkei ne ystävyysuhteita korvanneetkaan.

*”Tosiaan sitten näistä liikunnasta sitten on niitä kavereita, kontakteja sitten, mutta ei niistä oo tullut siis sellaisia niin mitään hengenheimolaisia.”*

Jokaiselle vanhemmalle on tärkeää varmistaa lapselleen turvattu tulevaisuus. Vammaisen lapsen vanhemmille tulevaisuuden hahmottaminen on ongelmallisempaa. Lapsen avuttomuus ja riippuvaisuus huoltajasta ovat vanhempia huolestuttavia asioita. (Tonttila 2006, 123.) Syntymästään saakka vammaisen nuoren muuttaessa pois lapsuudenkodista omaan asuntoon on tärkeää, että vanhemmilla on tilaa työstää tunteita, jotka liittyvät paljon apua tarvitsevan nuoren irtautumiseen lapsuudenkodista. Vanhempien on luovutettava avustamistehtävät perheen ulkopuolisille avustajille ja luotettava heihin. Vanhempien on myös uskottava, että he itse selviytyvät elämässä eteenpäin, vaikka nuori on päättänyt lähteä omille poluilleen rakentamaan omaa elämää. (Lampinen 2007, 182–183.)

Vaikeavammaisen nuoren itsenäistymiseen ei vaikuta vammaisuusaste tai pysyvä avuntarve vaan se, kykeneekö nuori oikea-aikaisesti irtautumaan vanhemmistaan ja toisinpäin. Kysymys on perusturvallisuuden olemassaolosta ja luottamuksesta muihin ihmisiin perheen ulkopuolella. Vanhempien käsitykset ja odotukset vaikuttavat voimakkaasti siihen miten vammaisen nuori tai nuori aikuinen kykenee itsenäistymään. (Lampinen 2007, 67.)

Aineiston vanhemmat pohtivat missä menee raja lapsen oman tahdon ja vanhemman päätöksenteon välillä. Lapsen omaa tahtoa ja itsenäistymistä haluttiin tukea ja vanhemmat toivoivat, että heidän lapsensa saavat myös tulevaisuudessa yhteiskunnalta ne tuet, jotka lapselle kuuluu kasvaessaan kohti aikuisuutta. Vastuuta tästä annettiin myös lapsille itselleen.

*”Mä joudun kauheasti tekemään töitä siinä, että onko tää nyt semmoinen asia, pitääkö mun rajoittaa, vai eikö mun pidä, pitääkö mun päästää tahto läpi? Tiedätkö, tässä on vielä tää tämmöinen, että me on kasvettu, niin kuin yhteen. Sanotaanko, että semmoinen tuen tarve mikä on ollut varhaislapsuudessa, lapsuudessa, varhaisnuoruudessa niin se on koko ajan vähentynyt, että toki toivoisi, nyt kun poika on kuustoista, että hänelle osataan tarjota semmoisia tukia, mitä hän mitä hänelle kuuluisi tai että mitä me ei ymmärretä itse neuvoa hakemaan tai jotain että, tietysti se on paljon kiinni sitten hänen aktiivisuudesta.”*

Haastatelluista vanhemmista osalla lapsi oli jo muuttanut toiselle paikkakunnalle ja löytänyt sieltä opiskelupaikan ja seurustelukumppanin. Haasteltava äiti kertoo, että lapselle tuli myöhemmin ero ja hän palasi hetkeksi vanhempien luokse asumaan. Vanhemmille selvisi, että poikaystävä oli äitinsä kanssa kavaltanut tyttären tililtä rahaa. Vanhemmat kertoivat, että siinä kohtaa he olisivat toivoneet jotain apua itselleen. Pelko ja huoli lapsen puolesta oli vanhemmille ja myös nuorelle kuormittavaa aikaa.

*”Se oli se rankkaa, se oli hirveän rankkaa, se oli kaikille meille. Olisi voinut olla joku muu vaihe, mutta että se oli meille semmoinen, että aina kun sieltä soitettiin, että pitääkö lähtee nyt?”*

Erityislapsen kohdalla aikuistuminen ei tarkoita vanhemmuuden katkeamista. Lapsi voi tarvita edelleen hyvin paljon vanhempien konkreettista apua ja tukea. Vanhemmat joutuvat myös pohtimaan, kuinka paljon voivat puuttua aikuisen lapsen elämään. Lapsen itsenäistyminen herättää vanhemmissa iloa ja ylpeyttä, mutta myös surua ja huolta lapsen pärjäämisestä. Vanhemmat joutuvat luopumaan kontrollista ja luottamaan lapseen.

*”Mutta sitä vaan aatteli, että ei se oo mikään niin kuin autuaaksi tekevä, että se, että okei se, vammaisen lapsi lähtee siitä pois kotoa, että ”Jee nyt tää...nyt lippu salkoon! Ei, kun sitten kun sää oot niinku tavallaan, sää oot niinku elänyt hänen elämänsä.”*

Edellinen sitaatti kuvaa myös ristiriitaa, jota vanhempi kokee lapsen muuttaessa omilleen. Vanhemman ja lapsen elämä on yhteisen elämän aikana kietoutunut voimakkaasti yhteen ja vanhemman hoivavastuu on ollut suuri lapsen ollessa kotona. Aikuisen lapsen muuttaessa omilleen, vapaus ja helpotuksen tunne ei ole vanhemmalle päällimmäinen tunne, vaikka

tilanne ulkoisesti voisi siltä vaikuttaa. Siksi on tärkeää, että vanhemmalla on myös kodin ulkopuolisia ihmissuhteita ja harrastuksia, jotka osaltaan tukevat elämänmuutosta.

## 5.2. Sosiaaliseen osallisuuteen liittyvä tarina

Sosiaalinen tuki on käytännön apua, hyviä neuvoja, lämpöä sekä rinnalla kulkemista. Sosiaalinen tuki on ilmiönä moniulotteinen ilmiö, johon liittyy tunnetason tukea, käytännön elämässä tarvittavan arkipäivän avun antamista, tai tiedon antamista tärkeistä ja elämän sujuvuutta edistävästä asioista. Sosiaalisen tuen merkitys suojaavana tekijänä ja resilienssin lähteenä korostuu elämän riskitilanteissa. Sosiaaliset suhteet ja niiden kautta muodostuva tuki on arvioitu tärkeimmäksi tekijäksi silloin, kun perhe kohtaa kuormittavia ja traumaattisia tapahtumia tai olosuhteita. (Jussila 2024.)

Parisuhde on yksi elämän merkityksellisimmistä ihmissuhteista, ja suhteen kestävyyttä koetellaan silloin, kun elämässä kohdataan vastoinkäymisiä. Aineistoon valikoituneet vanhemmat eivät kertoneet juurikaan vaikeuksista parisuhteessa, vaikka niitä luultavasti hetkittäin on saattanut ollakin. Vanhemmat kertoivat väsymyksestä ja uupumuksesta, mutta parisuhteen vaikeudet eivät haastatteluissa nousseet esille. Eräs haastatelluista äideistä toteaa, että vammaisen lapsen syntymä ei ollut juurikaan vaikuttanut parisuhteeseen ja eräs haastatelluista kertoo lapsen syntymän enemmänkin vahvistaneen parisuhdetta. Rakkaus lapseen yhdisti myös parisuhdetta ja teki sen vahvemmaksi.

*”Noo, en mä tiedä onko se mitenkään muuttunut meillä... Ei se ainakaan nyt rasittanut ole. En mä oikeastaan oo nähnyt mitään semmoista eroa siinä.”*

*”Vahvistaen, siis on ja varsinkin tommoisten tiukkojen paikkojen kohdalla siis: leikkaukset, kaikki semmoiset et niin kuin valmistautuminen ja kaikki tällöinen, että onhan niin kun semmoinen... mitä ei oo niin kun puhuttu mutta sen aistii toisesta; nyt mennään taas!”*

*”It is stronger, because we love her! And then we like to keep her happy always. So, I think it's stronger.”*

Tonttila (2006, 145) toteaa, että vammaisen lapsen perheessä vanhemmuus on vaativaa ja puolisoiden tulisi antaa kaikki mahdollinen tuki toisilleen, koska sillä on merkitystä koko perheen hyvinvointiin. Parisuhteen toimivuus ja yhteinen vastuu perheen toiminnasta on tärkeää varsinkin äidin hyvinvoinnille. Tonttilan tutkimuksessa parisuhteen kokivat voimavaraksi erityisesti ne äidit, joiden puoliso osallistui lasten hoitoon päivittäin.

Aineistossa haastatellut vanhemmat kuvasivat parisuhdettaan ja perhe-elämäänsä tasapainoisina, joissa isän ja äidin roolit olivat loksahaneet luontevasti paikoilleen. Vanhemmat kertoivat perheiden yhteisistä harrastuksista ja arjen yhdessäolosta. Vanhempien kertomuksista kuului molemminpuolinen ymmärrys ja hyväksyntä kummankin vanhemman omista tavoista käsitellä asioita. Eräs haastatelluista vanhemmista kertoo aviomiehen uskonnollisesta taustasta ja kuinka se oli lisännyt ymmärrystä myös hänelle itselleen.

*” Niin sitten mun miehellä on tuo uskonto, uskonto on ollut se, millä hän niinkö tavallaan niin kun itse sisimmässään, ollaanhan mekin keskusteltu ja eletty ja oltu ja tuettu toisiamme mutta se, että miten se ihan niin kuin siellä sisimmässä niin uskonnon kautta... ja semmoinen, että muslimeilla on semmoinen ajatus, että tuota noin niin että nämä vammaset lapset niin ne on niin kuin enkeleitä täällä maan päällä. Ne tuo tänne meille, niin kuin sitä, että pitäisi olla kiitollinen asioista. Ne on niin kuin meille enkeleitä täällä.”*

Tonttila totesi tutkimuksessaan, että erityislapsen vanhemman henkistä hyvinvointia edistää riittävä sosiaalinen tuki, positiiviset perhe- ja ystävyysuhteet sekä mahdollisuus omaan persoonalliseen kasvuun. Jos perheessä ei ole läsnä olevaa isää eikä äidillä ei ole ketään läheistä sukulaista tai ystävää, jolle kertoa tunteistaan, korostuu ekologisen ympäristön merkitys (Tonttila 2006, 106). Myös aineistossa vanhempien kertomuksista nousi toistuvasti esiin lapsen kuntouttamiseen osallistuneiden fysioterapeuttien, puheterapeuttien, toimintaterapeuttien, opettajien ja päiväkodin työntekijöiden merkitys sosiaalisen tuenantajina. Vanhemmat kokivat, että oma lapsi oli kohdattu yksilönä ja kuntouttamisessa oli positiivinen sävy. Lapsen luottaminen toisten aikuisten hoidettavaksi oli myös vanhemmille huolta herättävä tekijä, mutta positiivinen kokemus helpotti vanhemman olotilaa.

*” Niin... eli kun mä aikaisemmin tuossa mietin niin, niin toki ne henkilöityvät, nämä kokemukset tuolta noista ajoista, ne fysioterapeutit mitä meillä on ollut, ne on ollut tosi, tosi*

*hyviä ja että juuri se, että on siihen positiivisuuteen keskitytty ja sitten on niin kuin koitettu miettiä niitä ongelmanratkaisukeinoja asioihin.”*

*”Niin silloin ainakin se, että mulla oli hirveen kova huoli lapsesta siellä koulussa, kun se oli niin kaukana ja muuta... Mutta sitten kun mää huomasin, miten siellä niinkö hoidetaan sydämellä niitä lapsia ja asiantuntemuksella ja muuta niin huoli kaikkosi. Se oli ihan paras paikka lapselle!”*

Mielenkiintoista oli, että vammaispalveluiden tuki koettiin köykäiseksi eikä vanhemmat kokeneet saaneensa sieltä merkittävästi apua. Vanhemmat kertoivat, että heille ei myöskään kerrottu kaikista tukimahdollisuuksista, joihin he olisivat olleet oikeutettuja. Vanhemmat kokivat, että vammaispalveluiden työntekijät istuvat rahakirstun päällä, ikään kuin rahat olisivat heidän omiaan.

*”Mutta kuitenkin sitten, jotenkin tuntuu, että siellä semmoinen asiantuntijuus, että semmoinen, jos sää oot ihan kysymysmerkki ”Mitä meille kuuluu?” kun en mää voi tietää välttämättä, niin vois niin kuin kertoa, kun tietää historiaa.! Elikkä mitkä tuet kuuluu, niin niitä on laitettu harkinnanvaraisiksi. Ne mitkä kuuluu, ne kerta kaikkiaan kuuluu, ei niitä vammaispalvelun työntekijät maksa omasta pussista.”*

*”Well we don't feel that we got all the support we are supposed to get. For instance the financial support, only comes from the KELA, and then we try to get in contact with the social for finance.”*

Haastateltujen vanhempien kertomuksista nousi vertaistuen merkitys olennaisena osana vanhempien selviytymistä tukevana tekijänä. Vertaistuen avulla vanhemmat saivat jakaa omia ajatuksia ja tunteita muiden samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa. Merkittävä osa vertaistuen voimaa oli myös tiedon jakaminen erilaisista tukimuodoista ja tunne siitä, että ei ole yksin. Monipuolinen vertaistukitoiminta tarjosi perheille uudenlaisia voimavaroja arkeen. Aitoa kohtaamista syntyy silloin, kun ihmisten elämänpiirit saavat kosketuspintaa keskenään (Järvinen 2012, 196). Toisaalta vanhemmat toivat myös esille, että oli myös tärkeää, että heillä oli erilaisissa elämäntilanteissa olevia ystäviä, joiden kanssa jaettiin ihan tavalliseen elämään kuuluvia asioita.

*”Kai sitä sitten, että... ja ei sitä pelkästään jaksa. Se on rikkaus, että on monenlaisia ystäviä ja tuttuja. Että, okei sulla on niitä vammaisten lasten vanhempia on tuttuja, jotka on niin samanhenkiset, tullut niinkö läheisemmäksi, kenen kanssa oot enemmän tekemisissä ja voit ottaa yhteyttä ilman mitään vertaistuki-iltaa. Ja sitten on tota noin niin... vähän niin kun toisen tyyppistä. Mutta kun se koskettaa, kun on kaks lasta, ei vellota siinä vammaisuudessa koko ajan.”*

Osa haastelluista kertoi, osallistuneensa CP-liiton järjestämälle, Kelan tukemalle sopeutumisvalmennuskurssille vähintään kerran, tavallisimmin kahdesti. Ensimmäiselle kurssille perheet kutsuttiin lasten ollessa pieniä ja toisen kerran lapsen aloittaessa koulunkäyntinsä. Kynnys osallistua sopeutumisvalmennuskurssille oli osalle perheistä suhteellisen korkea. Kaksi äideistä kertoi pelänneensä, jos perheen erityislasta koskevia asioita tuodaan julki kurssin kuluessa. Tämä pelko osoittautui kuitenkin turhaksi, sillä sopeutumisvalmennuskurssille osallistuminen herätti lähinnä tunteita siitä, että perheet eivät ole yksin ongelmiansa kanssa. Sopeutumisvalmennuskursseilta saatu tuki koettiin tarpeelliseksi ja mielekkääksi tavaksi kohdata muita samassa tilanteessa olevia perheitä. Näitä kokemuksia kuvaavat seuraavat vanhempien sitaatit.

*”Meille ehkä tuki tuli siitä, että liityttiin CP- yhdistykseen ja tuota, sitä kautta mentiin sitten sopeutumisvalmennuskurssille. Meidän tyttö oli varmaan, oliskohan se ollu kolme vanha, kun me mentiin parisuhdekurssille, parisuhdekurssi taikka tonne ”sopparille” mentiin, että ei ollu lapset mukana, niin siellä oli, se oli semmonen, että silmät aukes, että: ”Hitsi soikoon, eihän me ollakaan yksin!” Tota siellä oli varmaan... oiskohan siellä vähän toistakymmentä, oiskohan kaksitoista pariskuntaa ollun ympäri Suomea”*

*”No siis me ollaan oltu kahdella sopeutumisvalmennuskurssilla perheenä. Ja se ensimmäinen oli silloin ihan siis varhaislapsuudessa, ihan siis siellä vauvaikäisenä varmaankin oli koska mä muistan, että poika ei osannut kävellä vielä, että se oli sylissä siinä koko sen ajan kotivideolla. Joo, sen muistan. Ja tota ja se toinen oli sitten koulunsa aloittaneiden CP-lasten sopeutumisvalmennuskurssilla.”*

Vammaisten lasten äidit saivat usein tukea omaan elämäntilanteeseensa toisilta vastaavassa tilanteessa eläviltä äideiltä. Kokemusten jakamisen samanlaisessa tilanteessa olevien äitien kanssa koettiin auttavan omaa selviytymistä monin tavoin. Äidit peilasivat omia tunteuksiaan ja kokemuksiaan toisten äitien avulla. (Tonttila 2006, 106, 143.)

Erään haastattelun mielestä äidit ovat puheliaampia ja siksi vertaistukiryhmissä on enemmän äitejä. Haastattelun aikana hän totesikin, että miehille ei tapaamisia ollut edes järjestetty, perhetapaamisia kylläkin. Seuraava lainaus tuo esille sukupuoliroolien eroja, isät eivät osallistuneet yhtä aktiivisesti vertaistukitapaamisiin kuin äidit, ja isät saivat selvitä muilla keinoilla. Yhteisöllisyys ja kokemusten jakaminen äitien tapaamisissa toi voimavaroja ja auttoi jaksamaan arjessa.

*”Niin ja sitten sinne kerääntyikin sitten semmoisia ihmisiä, meillä on ollut niitä äitien iltoja, tässä vähän aikaa sitten, meillä kokoontui äitejä. Siis pelkästään äitejä. Kun yleensä nyt sattuu nyt olemaan niin, että ne äidit on niitä puheliaampia. Ja semmoisia, että puhutaan sillä... Siinä synnytetään ja tehdään kaikki mahdolliset. Niin, ehkä siinä miehen on vähän hankala sitten olla... Eikä hänkään sitten mihinkään näihin miesten... Eikä meillä nyt oo ollutkaan, niinkö pelkästään vaan miehille, mitään saunailtoja ei oo ollut, että he joutuvat, nyt selviämään muilla eväillä.”*

Isovanhemmat tai muut sukulaiset voivat olla tärkeitä perheen kannalta, varsinkin silloin, kun vanhemmat tarvitsevat aikaa palautumiseen tai kahdenkeskistä aikaa parisuhteelle.

Haastatelluista vanhemmista yksi perhe oli maahanmuuttajataustainen, joten heillä ei ollut sukulaisia Suomessa. Toinen vanhempi kertoi, että hänen oma isänsä kuoli samoihin aikoihin, kun lapsi sai diagnoosin ja toisessa perheessä isovanhemmat olivat jo niin iäkkäitä, että he eivät pystyneet auttamaan lastenhoidossa. Toisinaan käy myös niin, että isovanhemmat eivät syystä tai toisesta osallistu perheen arkeen, vaikka sille ei olisi mitään varsinaista estettä. Seuraavat lainaukset aineistosta tuovat esille vanhempien uupumusta ja väsymystä, kun luontaisia tukiverkostoja ei ole. Vanhempi kuvaa, kuinka olisi kaivannut enemmän apua vanhemmiltaan lapsen ollessa pienempi ja pettymys isovanhempaa kohtaan on ollut haavoittava kokemus.

*”Sellaista tukiverkosta ei meillä oo ollut ollenkaan, että tuota niin kyllä siinä joskus aina niinkö väsähti tietysti.”*

*”Ja sitten just esimerkiksi mun äiti pesi kätensä koko hommasta, vaikka hän on niin kun äärimmäisen vahva ihminen. Sitten jälkeensä vain kertoi, kun sanoin, että kyllä sääkin nyt oot varsinainen, kun et halua hoitaa lapsenlastasi, niin häntä pelotti. Se tuntu silloin äärimmäisen pahalta se. Silloin olisi tarvinnut enempi tukea. Tosin nyt sitten isompana joo, mutta silloin olisi kyllä tarvinnut.”*

Toisinaan erityislapsen vanhempi sisarus oli apuna vanhemmille ja eräs vanhemmista kertoi, että perheen ollessa sopeutumisvalmennusleirillä, lähellä asunut lastenhoitaja tuli päästämään

vanhemmat alakerran ravintolaan. Tällainen pienikin hengähdystauko oli jäänyt vanhemmalle mieleen ja tämä kuvastaa sitä todellisuutta, jonka monet pienten lasten vanhemmat tunnistavat. Parisuhteen ja sosiaalisten suhteiden hoitaminen rajoittuu perhesuhteiden tai lastenhoidon vuoksi.

*” Ei me oikein mihinkään päästy lähteen. Jos me haluttiin lähteä esimerkiksi käymään, vaikka ottaa kaljat jossakin, niin kyllä se oli että meidän vanhempi tytär jäi lapsen kanssa, että oli puhelinyhteydessä koko ajan. Tällöinen sosiaalinen kanssakäyminen, että oltaisi päästy kahdestaan johonkin, niin sitten kun oltiin soppareilla, niin silloin saatiin alakertaan mennä... silloin asu yks lastenhoitaja hän otti sitten... ja anto meidän mennä sinne. ”*

Tämä lainaus heijastaa myös perheenjäsenten moninaisia rooleja perheen sisällä. Vanhemmat voivat tukeutua vanhempin lapsiin lastenhoidossa, mikä saattaa myös luoda paineita ja roolimutoksia perhesuhteisiin. Tällöin perhesuhteet voivat muuttua hieman epätavallisiksi, kun perheen terveelle lapselle annetaan vastuuta vanhempien vapauden mahdollistamiseksi. Tämä voi vaikuttaa perheen väliseen dynamiikkaan ja lisätä vanhemman lapsen taakkaa sisaruksestaan. Kuitenkin perheet ovat selviytyneet uuvuttavistakin vuosista, vaikka sosiaalista tukea ei kaikilla vanhemmilla ole samalla tavalla ollutkaan.

### **5.3. Sopeutuminen erityislapsiperheen elämään liittyvä tarina**

Lapsen vammaisuuden hyväksyminen vie joiltain vanhemmilta joitain päiviä ja joiltain vanhemmilta se vie useita vuosia. Vanhempien sisäiset prosessit vaikean tilanteen hyväksymisestä vaihtelevat paljon. Hyväksymisen lisäksi olisi myös tärkeää vähitellen suuntautua tulevaisuuteen ja rakentaa perheelle hyvää ja tavallista arkea. (Anttila 2020,30.) Tästä kertoo, erään vanhemman puheenvuoro, jossa hän kuvaa omaa sisäistä kasvuprosessiaan. Vanhempi kuvaa, kuinka epätietoisuus lapsen kehityksestä vaikeutti toipumista, mutta kun selvisi, että pienin askelin mennään koko ajan eteenpäin, vahvisti se myös vanhemman optimismia ja uskoa tulevaisuuteen.

*”Mulla meni siinä, niin tästä asiasta meni toipumisessa kuusi vuotta, ennen kuin mä pääsin sinuksi sen asian kanssa. Mutta se oli hyvä prosessoida. Näillä mennään, ja sitten kun rupesi selviämään vähän, että mikä tämä homma on, että mennään eteenpäin, pienin, pienin askelin, ei jäädä millekään tietylle levelille, että mennään ja sitten just se päiväkotikä-aika siinä, kun kouluun... rupesi että hei... Selvitäänkin tästä!”*

Haastatteluihin osallistuneet vanhemmat kuvasivat elämää erityislapsen vanhempana myös hyvin merkitykselliseksi ja opettavaiseksi kokemukseksi. Haastateltujen vanhempien kohdalla voidaan puhua sopeutumistarinaista, jotka ovat eräänlaisia arvosuuntautuneita metatarinoita. Keskeisintä ei ole se, mitä elämässä konkreettisesti tapahtuu vaan enemmänkin minkälaisen ”opetuksen” se on ihmiselle antanut. (Suoninen & Jokinen 2011, 56). Sopeutumistarina on muodoltaan usein tasaista eikä siinä näy merkittäviä voittoja eikä vastaantulevissa ongelmissa vellota. Vastoinkäymisten ajatellaan kuuluvan elämään eikä menneisyyden tai tulevaisuuden murehtiminen hyödytä vaan tärkeää on elää tässä ja nyt ja niiden tilanteiden mukaan mitä vastaan tulee. (Suoninen & Jokinen 2011, 56.)

Seuraavassa sitaatissa eräs vanhempi toteaa, kuinka erityislapsen syntymä on kasvattanut ja opettanut koko perhettä monella tapaa elämän aikana. Vaikka elämässä on ollut haasteita ja vaikeuksia, päälimmäisenä on kuitenkin kiitollisuus. Elämä on otettu vastaan sellaisena kuin se on eteen tullut.

*”Niin ja semmoista oppimisen... Meillä olisi jäänyt hirveen paljon oppimatta asioita, jos ei meillä olisi tätä poikaa!”*

Erityislapsen vanhemmilla on elämässä monia paikkoja, joissa sisua ja sinnikkyyttä tarvitaan, Leikkaukset ja lapselta voimia vievät hoidot voivat toistua perheiden arjessa ja tällöin niistä tulee perheelle ikään kuin elämäntapa, joka määrittää perheen elämää monin tavoin. Lääkärin asettamat aikataulut voivat tuntua raskailta, kun edellisestä leikkauksesta ei ole edes ehditty toipua. Seuraava lainaus aineistosta, kuvaa vanhempien sisukkuutta ja periksiantamattomuutta vaikeissa hetkissä matkan varrella. Vanhempi on myös hyväksynyt, että leikkaukset kuuluvat heidän elämäänsä, ja myös niistä selviytyminen kuuluu heidän elämäänsä. Leikkaukset ovat tulleet osaksi tavallista arkea.

*”No tiukkoja paikkoja ollut, ja ... elämäntapa... mutta en mä oikein osaa sanoa kun se on kuulunut niin siihen elämään. Että, okei no se on tuntunut semmoiselta selviytymiseltä niin kuin ajoittain, että ehkä semmoisena ajankohtana kun on ollut niitä selkäleikkauksia kolmen-*

*neljän kuukauden välein, niin se on ehkä kaikista rankin aika. Kun ei edellisestä sillain kunnolla vielä ole toivuttukaan niin seuraavaa sitten suunnitellaan almanakkoihin ja näin.”*

Haastateltavien tarinoista nousi esille ratkaisuihin ja voimavaroihin tukeutuva tapa, jolle on ominaista toimijalähtöisyys. Toimija eli tässä tapauksessa vanhempi tai lapsi asettaa itse omat tavoitteensa sen sijaan, että hyväksyisi asiantuntijoiden määrittämät tavoitteet. (Lampinen 2007.140). Vanhemmat tunnistivat itsessään taistelutahtoa ja näyttämisen halua ja vanhemman rooli lapsen puolien pitäjänä oli vanhemmalle itselleen merkittävä osa minuutta. Toisaalta vanhemmat myös tunnistivat, että tämä vie myös voimia ja voi olla kuormittavaa pitemmän päälle, joten välillä pitäisi osata myös hellittää.

*”Mutta jotenkin se nosti... vaan sitten että ehkä no siinä se teki ehkä, siinä nousi sitten semmoinen, että perhana! Näytetään! Näytetään! Saahan homma hoitumaan! Katsotaan, kuka on vihannes!”*

*”Sanotaan näin, että mää oon aina itseni kokenut tällaiseksi ”leijonaemoksi”. Ehkä nyt pitäisi jo vähän hellittää siitä! Mutta mää oon ollut aina sellainen aika topakka ja napakka kysymään ja ottamaan selvää ja etten jätä niin kun: että sanoikohan se näin vai sanoikohan se noin.”*

*”Jotenkin on vaan ajatellut, että ei tässä auta jäädä mutiin makaamaan!”*

Lapsen vammaisuus asettaa vanhemmat yllättäen uusien, ennalta tuntemattomien asioiden eteen. Jokainen kokee tilanteen omalla henkilökohtaisella tavallaan, toinen pitkään miettien ja järjestäen asioita mielessään, toinen taas jotenkin muutoin. Monella näihin kokemuksiin liittyy sekä positiivisia että negatiivisia ajatuksia. Vaikka näitä kokemuksia ei olisi haluttu kokea, voitiin ne nähdä henkilökohtaisena kasvuna. (Tonttila 2006,127.) Eräs äideistä näkee elämän erityislapsen kasvattaneen ja vahvistaneen häntä ihmisenä ja näin elämä on myös saanut toisenlaisen merkityksen. Masten (2009) kuvaa tällaista selviytymistä yksilön kyvykkyytenä saavuttaa myönteisiä ja itselle merkityksellisiä asioita vaikeissa elämäntilanteissa.

*”Että on ollut haastavaa mutta tuota, että voittajana tässä jatketaan, että en olisi ehkä näin vahva ihminen, jos ei... tai en tiedä vaikea sanoa, mutta tuota... Koulunut myönteiselläkin tavalla.”*

Hyvin toimivan perheen jäsenillä on joukko yhteisiä uskomuksia ja samanaikaisesti perheessä hyväksytään erilaiset näkemykset. Inhimillistä kokemusta pidetään kunkin perheenjäsenen subjektiivisena ja ainutlaatuisena kokemuksena. Kaikki uskomukset eivät ole yhteisiä, koska perhe, sen jäsenet ja ympäristö muuttuvat koko ajan. (Poijula 2018,161.) Vanhemmat kantavat huolta muista sisaruksista, jotta eivät kuormittaisi heitä liikaa aikuisten asioilla. Vanhemmat tunnistavat, että terveet sisarukset joutuvat kuulemaan sellaisia asioita, jotka eivät heille kuuluisia sekä ottamaan vastuuta tavallista enemmän itsestään, kun vanhempien aikaa menee erityislapsen asioita hoitaessa.

*”Niin siis, mä oon jutellut sisaruksen kanssa ja pahoitellut sitä, että olen varmastikin puhunut ääneen, vaikka autossa ajaessa jotain ja hän istuu siinä vieressä. Ja sitten hän on onneksi sellainen luonne, että sanoo aika nopeasti, että älä nyt taas siitä ala puhuu! Jotenkin näin, että meillä on ihana suhde, että me puhutaan paljon kanssa asioista, niin puhuttu paljon meidän perheestä, ja että mää oon koittanut selittää, sitä et kuinka, kuinka vaan meillä on ollu semmoisia kohtia, jolloin me ollaan jouduttu puhumaan sun kuullen asioista, mitkä ei ole tarkoitettu niinku sun kuultavaksi. ”*

Vammaisten lasten äidit kokivat, että on monia asioita, joista he saavat lisää voimaa jaksaa edelleen. Tärkeimpänä nousi esille perheen merkitys. Ne äidit, joilla oli myös terveitä lapsia, korostivat heidän merkitystään omalle hyvinvoinnilleen. Perhekokonaisuus muodostaa vammaisen lapsen äidille tärkeän voimavaran. Arkielämän sujuminen antaa äideille turvallisuuden ja elämänhallinnan tunteen. Perheen merkitys tulee esille äitien puheenvuoroissa lähinnä yhdessäolona kotioloissa. Muutama äiti piti tärkeänä sitä, että perhe liikkuu yhdessä vammaisen lapsen kanssa ja sitä, ettei lapsen vuoksi eristäydytä ulkomaailmasta. (Tonttila 2006,140.) Samansuuntaisesti kuvaa haastatteluun osallistunut vanhempi kokemustaan arjesta erityislapsen kanssa.

*” Me ei olla annettu tommoiselle eristäytymiselle niin kuin mitään tilaa. Me ollaan aika aktiivista porukkaa. Liikutaan ja mennään ja kuljetaan joka puolella. Ehkä se, että sen takia, että ... no ehkä jotakin, että pojalla on huono, toi tasapaino, niin ehkä meidän perhe ei niin laskettele, mutta niin kuin jotakin tämmöisiä. Urheilulajeja, joita on jäänyt pois. Mutta en mä tiedä oonko mä itsekään, että ei se mua niin kauheasti harmita. Mutta, että se ei ole vaikuttanut meidän liikuntaharrastuksiimme siis muuten. ”*

Vanhemmat toivat esille, myös sosiaalisten suhteiden muuttumista, koska perhe ei sopinut enää tavalliseen muottiin. Aina ystävät eivät myöskään tiedä miten suhtautua perheeseen ja erityislapseen ja tämä saattaa vaikuttaa ystävyys-suhteisiin. Eräs haastatteluun osallistuneista vanhemmista toi esille, että jotkut ystävät eivät ottaneet riemumielin vastaan heitä, jonka seurauksena vanhemmat itsekin pohtivat minne lapsen kanssa voi mennä. Vanhemmat eivät antaneet tämän kuitenkaan vaikuttaa perheen eristäytymiseen, vaan jatkoivat elämää niin tavallisesti, kuin mahdollista.

*”Tiedätkö sellainen normius hävisi ihan täysin. En tiedä johtuko se siitä, vai oliko siinä itsellä sitten, että itse halusi... vähän eristäytyttiin eikä joka paikkaan voinut lapsen kanssa mennä. Ja sitten oli, että näki että oli perheet, jotka toivottivat tervetulleeksi, sitten oli semmoisia että: ”No voittehan te tulla.” Mutta tuota ei oikein semmoista eristäytymistä ei oo ainakaan meillä ollut, eikä mitään semmoisia ... ongelmia.”*

Itsestä huolehtiminen ja oma aika on tärkeä voimavara jokaiselle vanhemmalle. Vanhemmat joutuvat miettimään miten ajankäyttöä hallitaan niin, että molemmille vanhemmille mahdollistuu omat harrastukset tai ystävien tapaaminen. Usein virkistymiseen riittää lyhyempikin hetki, ja siksi kyky elää hetkessä on tärkeää. Aineistoon haastatelluissa perheissä, kodin ulkopuolista apua ei ollut käytettävissä, joten vanhemmat vuorottelivat lapsen hoitamisessa niin, että oma aika mahdollistui molemmille vanhemmille. Harrastukset nähtiin molemmille vanhemmille tärkeinä hetkinä oman jaksamisen kannalta.

*”Okay, well we as parents if we have to go somewhere and... Parents... one of us has to go, the other stays at home.”*

*”Mulla on neulominen, sillä minä pidän ”päällini” kasassa. Mutta miehellä on sitten se kavereitten tapaaminen ja sitten se uskonto, että käy säännöllisesti moskeijassa ja muuta, että se on hänen juttunsa. Sillä pitää päänsä kasassa, että jokuhan juttu se pitää olla, ja tietysti mulla on hyviä ystäviä, kenen kanssa puran sydäntäni. Että on valikoituinutkin, sitten sellaisia kavereita.”*

Seuraavassa lainauksessa vanhempi kertoo oivaltaneensa toisen äidin tilanteen kautta, että on hyvä, että lapsen aikuistuessaa on myös omaa elämää, jotta ei putoa tyhjän päälle. Tämän takia itsestä huolehtiminen ja omien tarpeiden huomioiminen oli tärkeää myös erityislusten

vanhemmille. Vaikka vapaus lapsen itsenäistyessä tuntuu ajatuksena ihanalta, voi se herättää myös ahdistusta, jos ei ole työkaluja asian käsittelemiseksi. Vanhempien omat harrastukset ja tietynlainen itsekkyyks nähtiin myös positiivisena asiana lapsen itsenäistymisen vaiheissa.

*”Mää oon vaan aatellu... Se on vaan niin kuin esimerkinä vaan, että se vaan, että joo että ehkä pitäisi niin kuin omaakin... Pitää olla välillä vähän itsekäs. Se ei ole Freedom! Ihanaa nyt on vapaus, ei tarvitse huolehtia, mitä sä teet sillä vapaudella? Apua! Ei oo mitään työkaluja, mitäs nyt?”*

Huumori oli myös yksi keino nähdä elämän positiivisia puolia arjessa. Huumorin avulla vanhemmat käsitelivät vaikeita tunteita ja ärsytyksiä elämässä. Huumorin kautta purettiin omaa stressiä ja samalla myös lisättiin yhteenkuuluvuutta lapsen kanssa. Seuraavassa lainauksessa äiti kertoo kuinka myös lapsi itse tunnistaa omat haasteensa.

*”Ja tota (naurua) nykyäänkin poika jossain kohtaa toteaa mulle, että kun sillä on sellainen tapa edelleen, että kun se on juonut jotain nestettä lasista tai mukista ja se sit se juo jotain toista nestettä niin se huuhtelee sen lasin ihan hirveen monta kertaa siinä, ihan siis, et se vesi valuu siinä ja valuu, valuu, valuu... ja huuhtoo siinä! Niin! Sit mä joskus sanon sille, että nyt riittää se ! Niin poika sanoo, että ” ne on näitä Asperger-piirteitä.”*

Seuraavat lainauksissa äidit kuvaavat huumorin kautta vertaistuen merkitystä parisuhteeseen. Äidit kokevat, että sitä kautta he ovat saaneet toteuttaa itseään ja olla yhteyksissä muihin äiteihin ja tämä on puolestaan vähentänyt tarvetta käsitellä lapseen liittyviä asioita puolison kanssa. Huumorin kautta äidit myös käsittelevät parisuhteessa olevaa hyväksyntää erilaisista tavoista käsitellä asioita. vaikka ollaan eri huoneissa, ei se tarkoita, etteikö suhteessa olisi läheisyyttä ja yhteenkuuluvuutta.

*” Niin nyt kun tätä on aika paljon ollut, niin oli puhetta, että vois niinku vähän vähentää. Mutta tuota, ei sen nyt meille oo haittaa, vaikka me jatkuvasti ollaan eri huoneissa (naurua).”*

*”Mää oon niin ku meistä se puheliaampi, ehkä huomaat? Hän on vähän semmoinen rauhallisempi, että hänellä on sitten niinku ystäviä, hyviä muutama, hänellä on kaks tosi hyvää ystävää. En tiedä, miten syvällisesti näistä asioista puhuu, mutta, että muuten että pystyy sitten. Että hänen ei tarvitse sitten kuunnella mua! (yhteistä naurua)”*

Sopeutumistarinassa elämää ei kuvata juonenkäänteiden kautta vaan pikemminkin jatkuvana sopeutumisprosessina elämän realiteetteihin. Realiteettien ymmärtäminen ja niihin mukautuminen nähdään osana tasapainoista elämää. (Suoninen & Jokinen 2011,56.) Haastatellut vanhemmat ovat hyväksyneet muutoksen, jonka erityislapsi on tuonut heidän elämäänsä. Ymmärrys jatkuvasta tasapainoilusta moninaisissa elämänvaiheissa on osa perheen arkea ja sopeutumista. erityislapsen syntymä on tuonut vanhempien elämään rikkautta, joka kuvautuu oppimiskokemuksena ja ihmisenä kehittymisenä.

## 6. Johtopäätökset ja pohdinta

Tutkielmassani perehdyin vanhempien selviytymisen kokemuksiin elämästä erityislapsen kanssa narratiivisen analyysin keinoin. Tutkimuskysymyksinäni oli selvittää millaisen vanhemmuuden tarinan nämä haastateltavat kertovat erityislapsen vanhempana ja millaiset tekijät ovat tukeneet vanhemmuutta ja selviytymistä. Tutkielman aineisto oli valmiiksi kerättyä yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto Ailassa ja aineisto sisälsi neljän erityislapsiperheen vanhemman haastattelut. Tutkimukseni teoriataustana käytin ekologista ja ekokulttuurista teoriaa, jotka painottavat toimivan arjen merkitystä lapsen kasvualustana.

Sisällönanalyysiä ja narratiivista analyysiä hyväksi käyttäen luokittelin vanhempien kertomukset kolmeen erilaiseen tarinatyyppiin: yhteiskunnan osallisuuteen liittyvä tarina, sosiaaliseen osallisuuteen liittyvä tarina sekä sopeutuminen erityislapsiperheen elämään liittyvä tarina.

Perheiden yhteiskunnalliseen osallisuuteen liittyvässä tarinassa, osallisuuden merkitys ilmeni vanhempien kertomuksista tavallisesta lapsiperheen arjesta. Vanhemmat kertoivat haastattelussa lasten vauva-ajasta, päiväkotiin ja kouluun menemisestä, sekä itsenäistymisestä. Lapsen päiväkotiin ja kouluunmeno mahdollisti vanhempien työssäkäynnin, joka näyttäytyi vanhemmille tärkeänä käännekohtana ja selviytymisen tukena. Tätä johtopäätöstä vahvistaa myös Lebert – Charron, Dorard & Boujut & Wendland (2018), jotka ovat tutkineet erityislapsen vanhempien uupumista. He totesivat, että vanhempien kokoaikainen työssäkäynti tukee parhaiten varsinkin erityislapsen äitien jaksamista ja selviytymistä.

Osallisuuden tarve näyttäytyi myös siinä, että vanhemmille oli tärkeää, että oma lapsi pääsee osalliseksi päiväkoti - ja kouluuyhteisöihin ja saa viettää aikaa samanikäisten lasten kanssa. Vanhemmille oli tärkeää, että lapsi saa tarvitsemansa erityisen tuen palvelut koulussa. Ammattitaitoisten opettajien merkitys oli vanhemmille todella merkittävä tuki ja yhteistyön tekeminen ja kasvatuskumppanuus opettajien kanssa oli näille vanhemmille luontevaa. Aineiston vanhemmilla oli pääosin hyviä kokemuksia ammattilaisten kanssa työskentelystä ja vanhemmat saattoivat hyvillä mielin luottaa lapsensa vieraan ihmisen hoitoon. Terapioiden integroiminen lapsen päiväkoti – tai koulupäivään helpotti vanhempien arjen aikataulujen suunnittelua.

Lapsen kasvaessa ja aikuistuesssa, lapsen itsenäistyminen nähtiin ikään kuuluvana ja luonnollisena jatkumona perheen tulevaisuudessa. Vanhemmat tunnistivat myös, että lapsen tuen tarve ei lopu täysi-ikäisyyteen ja vanhemmat pohtivat myös, missä menee raja huolenpidossa ja lapsen elämään puuttumisessa.

Sosiaaliseen osallisuuteen liittyvässä tarinassa parisuhde näyttäytyi merkittävänä tukena vanhempien elämässä, vaikka yhteinen parisuhdeaika jäi monella vanhemmalla vähäiseksi. Parisuhde toi elämään perusturvallisuutta ja yhteenkuuluvuutta, ja monet vanhemmat kertoivat, että vaikeudet olivat hitsanneet heidät pariskuntana yhteen. Vanhemmat vuorottelivat lapsen hoidossa niin, että molemmat pääsivät myös viettämään aikaa harrastusten ja ystävien parissa.

Vertaistuen ja sopeutumisvalmennuskursseilta saatujen ystävien tuki oli vanhemmille tärkeää varsinkin lapsen kasvuun ja kehitykseen liittyen. Vertaistukitapaamiset koettiin tärkeäksi myös lapsen erityistarpeisuuden kannalta, koska vanhempien ei tarvinnut selitellä tapaamisissa lapsen käytöstä tai tuen tarpeita. Vanhemmat kertoivat, että monesti vertaistukiystävistä tuli läheisiä ystäviä, joille saattoi soittaa milloin tahansa ja mistä asiasta tahansa.

Sukulaisilta saatu tuki mahdollisti vanhemmille parisuhdeaikaa, vaikka näihin suhteisiin liittyi myös ristiriitaisuuksia. Jotkut isovanhemmat eivät uskaltaneet ottaa erityislasta hoitoon, vaikka vanhemmat olivat uupuneita. Osalla perheistä vanhempien sisaruksilla oli itsellään lapsia, jolloin oman erityislapsen hoitoon laittaminen heille, koettiin kohtuuttomaksi. Ystävyysuhteet koettiin tärkeiksi, koska heidän kanssaan vanhemmat saivat viettää yhdessä aikaa ja keskustella eri elämänalueiden asioista. Perheissä oli myös terveitä lapsia ja ystävien

kanssa jaettiin esimerkiksi lasten murrosikään liittyviä asioita. Eräs vanhempi kuvasi, että on tärkeää, ettei koko ajan vellota erityislapsen asioissa. Vanhemmat kokivat erilaisista yhteyksistä muodostuneet ystävyysuhteet elämän rikkaudeksi.

Sopeutumisessa erityislapsiperheen elämään liittyvässä tarinassa vanhemmat kuvasivat matkaa erityislapsen vanhempana merkitykselliseksi ja opettavaiseksi. Lapsen erityisyyden hyväksyminen oli vienyt vanhemmilta aikaa ja joskus myös voimia. Päällimmäisenä tunteena oli kuitenkin kiitollisuus siitä mitä lapsi oli vanhemmille opettanut. Elämä lapsen kanssa nähtiin tavallisena lapsiperheen elämänä, johon Särkikankaan (2020) määrittelemät rytmihäiriöt, kuten lapselle tehdyt leikkaukset, toivat oman lisänsä.

Sopeutumista helpotti vanhemman oma ”leijonaemo” asenne, joka auttoi vanhempaa toimimaan lapsen asioiden asianajajana. Vanhemman resilienssi näyttäytyi psyykkisenä selviytymiskykynä ja joustavuutena sopeutua vaikeisiin hetkiin matkan varrella. Resilienssi näyttäytyi myös palautumiskykynä selvitä vastoinkäymisistä. Vanhemmilla oli kyky löytää huumoria tilanteista yhdessä lapsen tai aviopuolison kanssa ja ottaa myös omaa aikaa ystävien ja harrastusten parissa oman jaksamisen tueksi. Ilo lapsen kehittymisestä ja itsenäistymisestä tuli esille vanhempien puheissa ja taustalla puheista kuului toivo ja usko siihen, että lapsi löytää oman paikkansa yhteiskunnassa.

Kuten olen aiemmin teoriaosuudessa käsitellyt, ekologinen teoria kehottaa tarjoamaan tukea vanhemmille arkeen, sillä ekologisen teorian mukaan lapsi kasvaa ja kehittyy parhaiten, kun perheen arki ei kuormita vanhempia ja lasta. Yhteiskunnan tarjoamat resurssit perheille, tulisi vastata perheiden tarpeisiin ja työntekijöillä tulisi olla aikaa tutustua perheisiin.

Työntekijöiden tulisi selvittää millaista apua ja tukea perhe on valmis vastaanottamaan ja vanhemmat tulisi nähdä lapsensa kasvun ja kehityksen asiantuntijoina.

Ekologinen teoria korostaa mikro- ja mesosysteemin, eli perheen ja sitä lähellä olevien toimijoiden, kuten päiväkodin, koulun ja terapeuttien yhteistyön toimivuutta ja sen vaikutusta perheen selviytymiseen. Tässä tutkielmassa haastateltujen vanhempien vastausten perusteella totean, että yhteistyön toimivuus ja yhteinen kasvatuskumppanuus päiväkodin, koulun ja hoitokontaktien kanssa, oli näiden vanhempien merkittävin tuki lapsen kuntoutumisen selviytymisen kannalta. Perustelen tätä sillä, että vanhemmat kuvasivat, kuinka nämä edellä mainitut toimijat kohtasivat lapsen myönteisessä valossa ja keskittyivät lapsen vahvuuksiin. Perheessä, jossa sosiaalista tukea ei ollut muutoin saatavilla, koulun opettajan merkitys lapsen

ja vanhempien elämässä nousi erittäin merkittäväksi tueksi koko perheelle. Mikrotason merkittävyyttä selviytymisen kannalta kuvaa myös perheen sisäinen ilmapiiri ja vuorovaikutus, joka näissä perheissä kuvautui positiivisena ja avoimena; vaikeistakin asioista keskusteltiin koko perheen kesken.

Ekologisen teorian mukaan ekso- ja makrosysteemit vaikuttavat lapsen lähinnä aikuisten elämäpiirien kautta. Vanhempien työolot ja yhteiskunnan tarjoamat resurssit vaikuttavat perheen elämään ja sitä kautta myös lapseen. Aineistosta nousi esille työnantajan joustamattomuus työajoissa, joka oli selkeästi perheen hyvinvointia ja arjen sujuvuutta heikentävä tekijä. Toivon, että tässä asiassa on kuitenkin yhteiskunnassa tapahtunut muutosta kymmenen vuoden kuluessa siitä, kun tämä aineisto on kerätty. Koronapandemian aikaan saama muutos työelämässä, työolosuhteissa ja työnjoustavuudessa etätyömahdollisuksineen ja työaikajoustoineen mahdollistaa tänä päivänä huomattavasti paremmin myös erityislasten vanhempien työssäkäyntiä ja työssäolomahdollisuuksia. Kela maksaa erityislasten vanhemmille erilaisia tukia, jotka osaltaan helpottavat perheiden taloudellista asemaa.

Yhteiskunnan asenteet vaikuttavat perheiden elämään. Aineistossa eräs äideistä kertoo kohtaamisista, joissa lapsi on kohdannut kiusaamista ja ennakkoluuloja tai että perhe on kokenut syrjintää lapsen erityistarpeiden takia. Se miten vanhemmat kykenevät rakentavasti käsittelemään näitä tilanteita, vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin. Näillä vanhemmilla oli erilaisia selviytymiskeinoja, eivätkä he antaneet ennakkoluulojen ja asenteiden vaikuttaa perheiden arkeen. On kuitenkin selvää, että erityislasten vanhemmat kokevat yhteiskunnan asenteiden vaikutukset voimakkaasti arjessaan.

Jos erityislapsi leimataan poikkeavaksi, ei ole tavatonta, että myös vammaisten lasten perheet nähdään erilaisina, vaikka kysymys onkin ihan tavallisista lapsiperheistä. Vaikka lapsen erityisyys vaikuttaa koko perheen arkeen, ei se kuitenkaan yksinään määritä perhettä. Joitain asioita perheissä tehdään eri tavalla, mutta erityislapsi ei estä tavallisten tai miksei myös epätavallisten asioiden tekemistä. (Järvinen 2012,194.)

Vanhemmat kantavat suuren vastuun lapsen tuen, hoivan ja hoidon toteutumisesta. Hajanainen ja vaikeasti hahmotettava palvelujärjestelmä pirstaloi omalla toiminnallaan ja vaatimuksillaan erityisperheiden elämää. Palveluista haetaan tietoa eri kanavista ja vertaisilta ja hakuprosessit ovat työläitä lomakkeineen, lausuntoineen ja tutustumiskäynteineen. Palveluntuottajat määrittelevät aikataulut ja organisaatioiden erilaiset ajalliset rytmit pilkkovat

kunkin perheen arkipäivää ja lisäävät arjen pirstaleisuutta. Vanhemmilla on soittoaikoja, päätösten odottelua ja näihin vanhemmilla on hyvin vähän mahdollisuuksia vaikuttaa. (Särkikangas 2022,83–84.) Ei olekaan ihme, jos vanhemmat uupuvat tähän ja jopa kieltäytyvät tarjotuista palveluista.

Yhteenvedon totean, että tässä tutkielmassa haastateltujen vanhempien omat selviytymiskeinot ja ulkopuoliset resurssit kohtasivat toisensa niin, että heidän oma sisäinen tarinansa ja eletty elämä olivat lähellä toisiaan. Selviytyminen voimistui osallisuuden laajentuessa eri elämäntilanteilla ja kaikki osa-alueet yhdessä toteutuessaan lisäsivät vanhempien sopeutumista ja kykyä elää jokaisen perheen omannäköistä elämää. Vaikka elämään olikin tullut särö lapsen syntyessä, olivat vanhemmat löytäneet tavan säilyttää oma identiteettinsä ja kasvaa perheenä yhdessä lapsen kanssa.

Tutkielmani haastateltavien määrä ei mahdollista tulosten yleistettävyyttä, mutta uskon aineiston myötä tavoittaneeni jotain erityislasten vanhemmuudesta ja niistä tekijöistä, jotka ovat auttaneet ja tukeneet matkan varrella. Kun käytettävissäni on ollut valmis aineisto, en ole voinut vaikuttaa haastateltavien valintaan ja sen myötä ymmärrän tutkimukseni rajallisuuden. Tutkielman aineistoon on valikoitunut ehkä sattumaltakin, vanhempia, jotka ovat löytäneet tavan selviytyä elämässä erityislapsen kanssa. Valmiiseen aineistoon ei ollut valikoitunut esimerkiksi yksinhuoltajia, ja olisikin ollut mielenkiintoista tutkia, nouseeko samat tekijät esille myös heidän kertomuksistaan selviytymisen kannalta tai saisiko jokin osatekijä suuremman merkityksen arjessa.

Aineistossa oli haastateltuna vain yksi isä, ja vaikka äidit ovat paremmin edustettuina, ei isiäkään pitäisi unohtaa. Erityislasten isät jäävät usein avun ja tuen ulkosyrjälle, jolloin heidän tarpeensa saatetaan jättää huomiotta. (Särkikangas 2022,78). Uskon tässäkin asiassa tapahtuneen muutosta viimeisen kymmenen vuoden aikana. Oman perheyhteyden kautta olen saanut tutustua erilaisiin vertaistukiryhmiin ja ilahduttavaa on ollut nähdä isien suuri määrä tapaamisissa. Kiinnostavaa olisikin tutkia isien ajatuksia selviytymisestä ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Aineistossa isät olivat enemmänkin taustalla, äidin hoitaessa lapsen asioita. Olisi mielenkiintoista tutkia, millaisen roolin isät ottavat erityislasten perheissä ja miten he kokevat selviytymisen ja siihen vaikuttavien tekijöiden merkitykset elämässään.

Totean tämän tutkielman perusteella, että elämä on aina jokaiselle henkilökohtainen kokemus, se on myös jokaisen itse eletty. Jokaisella perheellä on oma tarinansa ja on tärkeää

ymmärtää näiden tarinoiden merkitys heille itselleen ja kunnioitettava sitä. Jokaisen perheen ja lapsen elämä on ainutlaatuinen, vaikka yhtäläisyyksiä elämäntarinoissa löytyy. Lapsen syntymä ja vanhemmuus muuttavat aina ihmistä ja sillä on vaikutusta niin perheen elämään kuin parisuhteeseen. Erityislapsen syntymä tuo perheelle valtavasti kasvua, iloa ja rakkautta. Elämä erityislapsen kanssa kasvattaa joustavuutta, kärsivällisyyttä ja koului ihmisenä. Koko perhe joutuu miettimään, miten elämänpalaset liitetään yhteen, mutta samalla opitaan iloitsemaan pienistäkin edistysaskelista. Tämä kaikki lisää perheen yhteenkuuluvuutta ja luo parhaimmillaan syviä siteitä perheenjäsenten välille.

Tulevana sosiaalityöntekijänä minun on omalta osaltani edistettävä perheiden selviytymistä yhteiskunnassa kysymällä, kuuntelemalla ja olemalla rinnalla kulkija. Jokainen erityislapsiperhe ansaitsee tulla kohdatuksi omana itsenään, ja jokaisen heidän tarinansa tulee tunnistaa ja tunnustaa.

Uudistunut vammaispalvelulaki tulee voimaan 1.1.2025. Vammaispalvelulain uudistuksen tavoitteena on tukea vammaisen henkilön itsenäistä elämää, yhdenvertaisuutta, osallisuutta sekä itsemääräämisoikeuden toteutumista sekä turvata yksilöllisen tarpeen mukaiset riittävät ja laadukkaat palvelut. Oikeus palveluihin määrittyy tarpeen, ei diagnoosin perusteella. (THL 2024.) Tahdon uskoa, että lain voimaantulo tulee näkymään yhteiskunnassa erityislapsen perheiden helpommin saavutettavissa olevilla, oikea-aikaisilla ja vaikuttavilla palveluilla, ja sitä kautta hyvinvoivina perheinä.

Lopuksi laulun sanat, jotka ovat nousseet mieleeni useaan otteeseen tätä tutkielmaa tehdessäni.

-Mestaripiirros-

”Sinä päivänä, kun Luoja teki sinut, hän ei muuta tehnytkään, heräs aikaisin, otti kynän käteen, rupes siinä piirtämään. Päivä kului, mut hetkenkään lepoa, piirtäjä ei kaivannut. Aivan kuin olis hurmoksessa ollut. Mestari valmisti sut.”

-Mariska-

Kiitos lapset ja lapsenlapset, parhaimmat opettajani.

## Lähteet

- Araneva, Mirjam (2021) Lastensuojelun perhehoito. Alma talent.
- Anttila, Ulla (2020) Erityislapsen vanhempana. Voimavaroja hyvään elämään. Kirjapaja.
- Arppe, Anne (1993) Vaikeasti sairaan lapsen perhe ja selviytymisen tukeminen. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Kuopio. Lisensiaatintutkielma.
- Bronfenbrenner, Urie (1979) The Ecology of Human Development : Experiments by Nature and Design. Harvard University Press. Cambridge: Mass.
- Gallimore, Ronald & Weisner, T. S & Kaufman, S. Z. & Bernheimer, L. P. (1989) The social construction of ecocultural niches. Family accommodation of developmentally delayed children.
- Hyväri, Susanna (2001) Vallattomuudesta vastuuseen. Kokemuksen politiikan sankaritarinoita. Helsinki: Tietosanoma Vankeinhoidon koulutuskeskuksen julkaisuja 3.
- Hämeenaho, Pilvi (2016) Tieto, valta ja vastuu erityislasten hoidossa. Elore. Vol 23-22/2016.
- Hänninen, Vilma (2002) Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Tampere: Tampereen yliopiston sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Väitöskirja.
- Hänninen, Vilma (2018) Teoksessa Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Toimittanut Valli Raine. Keuruu: Otavan kirjapaino.
- Ikonen, Tuula (2000) Tuhkasta uusi elämä. Selviytymisen teoreettiset ja käytännölliset lähtökohdat. Helsinki: Yliopistopaino.
- Isola, Anna-Maria & Turunen, Elina (2014) Syrjäytymisestä selviytymiseen. Köyhyydestä ja sosiaalisista mahdollisuuksista kertovan laadullisen seuranta-aineiston (2006–2012) kuvaus. Kelan työpapereita.
- Jokinen, Arja (2021) Teoksessa Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Toimittanut Jaana Vuori. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto.  
<<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/>>. [Luettu 3.4.2024]
- Juhila, Kirsi. (2018) Aika, paikka & sosiaalityö. Tampere: Vastapaino Oy.
- Jussila, Heidi (2024) Riittävä sosiaalinen tuki ei ole vain yksittäisen ihmisen voimin ratkaistavissa oleva kysymys. Parempaa lastensuojelua. Profiam Oy.
- Jyväskylän yliopisto (2015) Tutkimusmenetelmien verkkokäsikirja. (Luettu 23.4.2024).
- Kela. Kansaneläkelaitos. [www.kela.fi](http://www.kela.fi). (luettu 1.9.2024).

- Kyngäs, Helvi & Vanhanen, Liisa. (1999) Sisällönanalyysi. *Hoitotiede-lehti* artikkeli. 1:1999. Vol 11.
- Järvinen, Satu. (2012) *Järjenjuoksija. Elämää CP-vamman kanssa*. Helsinki: Books on Demand GmbH.
- Lampinen, Reija (2007) *Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi*. Helsinki: Edita Publishing Oy.
- Lasten oikeuksien sopimus (1991) *Yhdistyneet kansakunnat*. Unicef.
- Latvala, Eila & Vanhanen-Nuutinen, Liisa (2003) *Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi. Sisällönanalyysi. Teoksessa Laadulliset tutkimukset hoitotieteessä. Toimittaneet Janhonen Sirpa & Nikkonen Merja*. Helsinki: WSOY.
- Lebert – Charron Astrid & Dorard Geraldine & Boujut Emilie & Wendland Jaqueline (2018) *Maternal Burnout Syndrome: Contextual and psychological Associated factors*. *Front. Sec. Developmental Psychology*. Volume 9–2018.  
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00885>.
- Martela, Frank (2020) *Elämän tarkoitus. Suuntana merkityksellinen elämä*. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.
- Masten, Ann S. & Cutuli, J.J. & Herbers Jeanette E. & Reed & Marie Gabrielle (2009). *Oxford Handbook of Positive Psychology*. Published by Shane J. & Lopez, CR Snyder. Oxford University Press
- Mc Adams, Dan.P. *The myths we live by - personal myths and the making of the self*. New York: Marrow.
- Mc Intyre, Alasdair. (1981) *The nature on the virtues*. The Hasting center. Vol.11. Issue 2.
- Moilanen, Pentti & Rähkä, Pekka (2018.) *Teoksessa Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Toimittanut Valli Raine*. Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Mäki, Iris & Rusanen, Maarit 1991. *Vammaisen lapsen kasvatusta ja perheen palvelujen tarve*. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.
- Männistö, Eija (1994) *Mitä perheelle tueksi. Kehitysvammaisten varhaiskasvatustutkimus 1990–1993*. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitos. Jyväskylä
- Määttä, Paula & Rantala, Anja (2010) *Tavallisen erityinen lapsi – yhdessä tekemisen toimintamalleja*. Juva: PS-kustannus.
- Määttä, Paula (2001) *Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt*. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

- Nivala, Elina & Ryyänen, Sanna. (2013) Kohti sosiaalipedagogista osallisuuden ideaalia. Sosiaalipedagoginen aikakauskirja 2013, vuosikirja 2013, vol.14.
- Nystedt, Ursula (2014) Erityislapsiperheiden tukiverkostot [sähköinen tietoaaineisto]. Jyväskylän yliopisto. Versio 1.0 (2015-12-18). Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [jakaja]. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:fsd:T-FSD3066>
- Perttula, Juha (2005) Kokemus ja kokemuksen tutkimus. Fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa Kokemuksen tutkimus: merkitys – tulkinta – ymmärtäminen. Toimittanut Juha Perttula & Timo Latomaa. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus.
- Pojjula, Soili (2018) Resilienssi. Muutosten kohtaamisen taito. Helsinki: Kirjapaja.
- Puroila, Anna-Maija & Karila, Kirsti (2001) Bronfenbrennerin ekologinen teoria. Teoksessa Varhaiskasvatuksen teoriasuuntauksia. Toimittanut Karila Kirsti i& Kinos Jarmo & Virtanen Jorma. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Rutter Michael (1987) Psychosocial resilience and protective mechanisms. American Journal of Orthopsychiatry. 57.3.
- Suoninen, Eero & Jokinen Arja (2011) Umpikujien tarinallinen purkaminen. Teoksessa Toiminnallisia loukkuja. Toimittanut: Oksanen Atte & Salonen Marko. Sosiaalihuoltolaki. 30.12.2014/1301. [www.finlex.fi](http://www.finlex.fi). (luettu 23.10.2024.)
- Sosnet. Valtakunnallinen sosiaalityön yliopistoverkosto. [www.sosnet.fi](http://www.sosnet.fi). (luettu 4.11.2024).
- Suomen perustuslaki 11.6.1999/731. [www.finlex.fi](http://www.finlex.fi). (luettu 23.10.2024.)
- Särkikangas, Ulla (2020) Sosiaali- ja terveystalouden käyttö erityisperheiden arjessa-toiminnan ja ajankäytön näkökulma. Taloustieteen osasto. Poliittisten, yhteiskunnallisten ja alueellisten muutosten tohtoriohjelman. Helsingin yliopisto. Helsinki. Väitöskirja.
- Särkikangas, Ulla & Seppälä, Riikka. (2022) Nähkää meidät! Miten vastata erityisperheiden hätähuutoon. Basam Books.
- Terveystalouden ja hyvinvoinnin laitos. Vammaispalvelun käsikirja. [www.thl.fi](http://www.thl.fi). (luettu 22.11.2024).
- Tilastokeskus. [www.tilastokeskus.fi](http://www.tilastokeskus.fi) (luettu 4.11.2024)
- Tonttila, Tuula (2006) Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopisto. Helsinki. Väitöskirja.
- Walden, Anne (2006) ”Muurinsärkijät” Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Kuopion yliopisto. Kuopio. Väitöskirja.

Vilkka, Hanna (2015) Tutki ja kehitä. Juva: Bookwell Oy.



