

ERITYISLASTEN VANHEMPIEN KERTOMUKSIA VANHEM-
MUUDEN HAASTEISTA

Sini Niemi

Pro Gradu

Sosiaalityö

Yhteiskuntatieteiden laitos

Lapin yliopisto

Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta [Tiivistelmä]

Työn nimi: erityislasten vanhempien kertomuksia vanhemmuuden haasteista

Tekijä: Sini Niemi

Koulutusohjelma/oppiaine: Sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu -työ_x_Sivulaudaturtyö__Lisensiaatintyö__

Sivumäärä: 54

Vuosi: Kevät 2022

Tiivistelmä:

Tutkielman tarkoitus on lisätä tietoa erityislasten vanhempien kokemuksista. Tavoitteena on tuoda vanhempien kokemuksia esiin. Vanhempien alussa kokema kriisi, tilanteen vaikutus perheen identiteettiin ja rooleihin sekä ympäristön vaikutus ja suhtautuminen loivat tutkielman teoreettiset lähtökohdat.

Tutkielman aineisto on kerätty yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston Aila-haun kautta. Aineisto on Ursula Nystedin omaa graduaan ”Kestääkö verkko-? – Sairaana tai vammaisen lapsen perheen tukiverkoston muodostuminen” varten keräämä. Aineisto oli 95 sivua pitkä haastatteluaineisto. Aineistoa analysoin vanhempien kokemusten kautta: analyysimetodinä käytin narratiivista analyysiä, josta muodostui kaiken kaikkiaan hyvin tärkeä osa tutkielmaani.

Perheiden tarinoista muodostui kolme ydintarinaa, joita olivat voimattoman vanhemmuuden tarina, selviytyjävanhemmuuden tarina ja ulkopuolisen vanhemmuuden tarina. Vanhempien identiteetti sitoutui vahvasti lapsen erityisyyteen, mutta esimerkiksi terve sisarus antoi vanhemmalle mahdollisuuden myös toisenlaiseen identiteettiin. Rooleista vanhempia jakoi vahvasti kysymys siitä, että onko vanhemmalla energiaa toimia lapsen asianajajana, leijonaemona tai -isänä, vai ei. Joidenkin elämä on selviytymistaistelua, toisille erityisyys luo rikkautta, toiset taas kokevat ulkopuolisuutta.

Avainsanat: erityislasten vanhemmat, vammaisen lapsi, sairas lapsi, identiteetti, rooli, narratiivinen analyysi, kvalitatiivinen tutkimus

Suostun tutkielman luovuttamiseen kirjastossa käytettäväksi_x

Suostun tutkielman luovuttamiseen Lapin maakuntakirjastossa käytettäväksi_x

Sisällysluettelo

1. JOHDANTO	1
2. KRIISI, IDENTITEETTI, ROOLIT JA TODELLISUUDEN MUOVAUTUMINEN	4
2.1 Erityislapsen vanhemmuus: ristiriitaisia tunteita, voimavaroja, suorituspaineita ja ympäristön tuomintaa.....	4
2.2 Vanhemmuuden tarina: kertomuksellinen identiteetti	6
2.3 Rooliodotukset perheissä.....	10
2.4 Lapsen sairastuminen varhaisessa vaiheessa tai syntyminen vammaisena.....	15
2.5 Sosiaalinen konstruktionismi vanhemman kertomusten ymmärtämisessä	18
3. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	21
3.1 Tutkimustehtävät-ja aineisto	21
3.2 Narratiivinen analyysi.....	23
3.3 Narratiivisuuden kritiikki	29
3.4 Analyysin vaiheet	30
3.5 Eettiset lähtökohdat.....	34
4. ERITYISLAPSIPERHEIDEN YDINTARINAT	37
4.1 Voimattoman vanhemmuuden tarina	37
4.2 Selviytyjävanhemmuuden tarina	40
4.3 Ulkopuolisen vanhemmuuden tarina.....	47
5. JOHTOPÄÄTÖKSET.....	52
6. LÄHTEET	55

1. JOHDANTO

Tarinoita kerrotaan jatkuvasti. Käytämme niitä kuvaamaan elämäämme ja siinä sattuneita tapahtumia ja niistä syntyneitä kokemuksia. Tavallaan elämä onkin sattumusten summa. Siru Lehdon mukaan tarinoiden mahti on muun muassa sitä, että voimme niiden avulla tehdä aiemmista kokemuksistamme ymmärrettäviä (Lehto 2020, 15). Tässä tutkielmassa suuri, elämään vaikuttanut sattumus on ollut erityistä tukea tarvitsevan lapsen syntyminen perheeseen.

Hyvä tarina vie mukanaan: siihen uppoutuu täysin, ajantaju häviää ja tunteet ovat vahvoja. Luettu kertomus vaikuttaa lukijansa ajatuksiin, oli kertomus sitten aito tai fiktiivinen; lisäksi mielenkiintoinen tarina saa lukijan unohtamaan mahdolliset vastaväitteet. (Fitzerald ym. 2017, 49–53.) Tarinan voima on siis mahtava: tarinoiden avulla voimme vaikuttaa ihmisiin ja vähintäänkin tarjota heille elämyksen: tässä onkin mielestäni kyse esimerkiksi silloin, kun luumme hyviä kirjoja tai uppoudumme mielenkiintoisen tutkimuksen pariin. Narratiivinen tutkimus pyrkii oman ajatukseni mukaan ymmärtämään tarinoita.

Oma mielenkiintoni aihepiiriä kohtaan syntyi aiemman työni kautta. Olen toiminut noin kolme vuotta lastensuojelun sosiaalityöntekijänä. Tuona aikana huomasin, että lapsen erityisyys saattaa aiheuttaa monenlaisia pulmia niin kotona, päivähoitossa kuin koulumaailmassakin. Huomasin, että erityistarpeinen lapsi herättää vanhemmissa paljon tunteita ja kiinnostuin selvittämään sitä, millaisena vanhempien kokemukset ja roolit perheissä näyttäytyvät. Työlläni haluan tuoda esiin, millaisia erityislasten vanhempien kertomukset ovat ja sitä, millaisia haasteita vanhemmat kohtaavat: toivon, että tutkielmani voi auttaa sosiaalityön ammattilaisia hahmottamaan sitä tunnekuormaa, joka erityislapsen perheillä on ja ymmärtämään sitä, kuinka paljon tukea he kaipaavat.

Lisäksi haluan korostaa sitä, että yksikään perhe ei ole vain typologia yhdestä mallitarinasta: jokaisen perheen sisään mahtuu niin voimattomuutta, selviytymistä kuin ulkopuolisuuden tunteitakin. Vaikka työssäni tunnistanakin nämä mallitarinat, on aito elämä aina näitä rikkaampaa.

Koti on lapsen elinympäristö. Se on paikkana rikas kasvaa ja kehittyä: lapsi oppii kotona paljon sosiaalista vuorovaikutusta. Vieraita tulee ja menee, sisaruksia syntyy. Lapsi oppii myös vanhempien välisestä suhteesta tarkkailemalla heitä: millaista kotona on ilman toista

vanhempaa, entä sitten, kun molemmat vanhemmat ovat paikalla? Tulee lomina, on mummoja, jotka hoitavat lasta, tapahtuu ehkäpä myös vanhempien ero ja tulee uusperhe. Kaikki erilaiset perheeseen liittyvät tapahtumat antavat monipuolisia tutkimuksen aiheita. (Bronfenbrenner 1996, 71; Mäki & Rusanen 1991, 5.) Entäpä millaiseksi perheen tarina muodostuu tilanteessa, jossa perheeseen syntyy erityistä tukea tarvitseva lapsi?

Lapsen sairastuminen tai syntyminen vammaisena mullistaa perheen elämän. Murros on suuri, sillä vanhempien mielikuva täydellisestä lapsesta murentuu. Sairaus pelottaa ja tuntuu pysäyttävän ja muuttavan kaiken. Lisäksi sairaus voidaan mieltää myös henkilökohtaisena epäonnistumisena. (Seppälä 2003, 167–168.)

Traumojen negatiivisista seurauksista keskustellaan paljon. Kuitenkin olisi tärkeää nähdä, että vakavista asioista voi seurata paljon myös hyvää: itseluottamus kasvaa, kaltoinkohdeltu osaa välttää vastaavia tilanteita syntymästä uudelleen, sekä oma elämänfilosofia voi muuttua (Tedeschi & Calhoun 1996, 455–457.) Elämä voi siis kriisin kohdalla muuttua: se löytää uutta merkitystä ja se on voi muuttua jopa parempaan suuntaan. Timothy Elliotin ym. mukaan lapsen sairastuminen vaikuttaa lapseen niin sairauden ja ympäristön kautta, kuin myös lapsen yksilöllisten ominaisuuksien (käytösmallit, yksilölliset piirteet), kautta. Erityisesti ympäristö voi vaikuttaa lapseen joko kärjistäen, vaimentaen tai kohentaen lapsen tilannetta. (2004, 154.) Etukäteen ei siis voi aina päättää, miten asiat menevät, ja millaiseksi perheen suhde tilanteeseen tulee järjestymään: erilaiset ihmiset löytävät erilaisia tapoja suhtautua tilanteisiin, ja näin ollen kriisi voi joskus kääntyä voitoksi.

Analysoin työssäni vammaisten tai vaikeasti sairaiden lasten vanhempien kertomuksia. Näkemykseni mukaan narratiivinen analyysi auttaa ymmärtämään ihmisten tarinoita: haastatteluita analysoimalla on mahdollista hahmottaa erilaisia teemoja, joista muodostuu lopulta ydintarinoita. Valitsemani teoriat auttavat hahmottamaan tarinoista esiin nousseita ilmiöitä ja sen lisäksi ne luovat tutkielmälleni viitekehyksen.

Yhteiskunnallisesti valitsemani aihe on merkityksellinen, sillä se avaa rivien välistä perheiden tunteita ja kokemuksia siitä, millaista on, kun lapsella on vakava sairaus tai vamma. Tutkielma auttaa sosiaalityöntekijöitä hahmottamaan, mitä perhe käy läpi lapsen sairastuessa tai silloin, kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi. Vammaisuus perheessä on vahvasti identiteettiin vaikuttava asia: vammaisen ihmisen usein määritellään vammaisuuteen liittyvin termein ”vammaisen, sokea, kuuro”, ei muiden ominaisuuksiensa kautta (Oliver 1990, 3).

Vammaisen tai sairaan lapsen perheen vanhempien kokemuksista on tehty jonkin verran opinnäytetöitä sekä pro gradu -tutkielmia: (Ponkilainen & Pöysti 2014; Vuoriheimo 2021; Sydänmäki 2016; Järvi & Kivimaa & Söderholm 2011). Myös perheen saamaa riittävää tukea on kartoitettu jonkin verran: (Nystedt 2015; Saukko & Uusipaikka 2020). Pääasiassa opinnäytteet/tutkielmat ovat liittyneet vammaisuuteen, sairaat lapset ovat jääneet vähälle huomiolle. Aiheesta on tehty myös kotimaisia väitöskirjoja (Tonttila 2006; Walden 2006; Mäki & Rusanen 1991) sekä yksi lisensiaatintyö (Arppe 1993). Ulkomaista tutkimusta aiheesta en ole juurikaan löytänyt. Poikkeusta edusti Jay A. Coddardin, Ron Lerhrin, & Judith C. Lapadatin vuonna 2000 tekemä tutkimus, jossa aiheena olivat vammaisten lasten vanhempien kertomukset.

Tutkielman ensimmäisessä luvussa käsittelen tutkielmani teoreettista viitekehystä. Perehdyn siihen, millaisia tunteita vanhemmat käyvät läpi vammaisen lapsen syntyessä tai vauvaikäisen sairastuessa. Käsittelen tätä kriisin käsitteen kautta. Tämän jälkeen perehdyn siihen, millainen on kertomuksellinen identiteetti. Sitten käsittelen perheisiin kohdistuvia rooli-odotuksia. Viimeisenä teoriaosuudessa käsittelen tutkimuksen taustalla olevaa tieteenfilosofiaa: ajattelen, että kieli ja kertomukset rakentuvat ja muokkaavat sosiaalista maailmaa.

Tutkielmani kolmannessa luvussa keskityn aineistoon ja analyysimenetelmään. Kerron tutkimustehtävästä, valitsemastani aineistosta sekä tutkimuskysymyksistäni. Kerron analyysitavastani, eli narratiivisesta analyysistä ja perehdyn työni eettisiin lähtökohtiin. Neljännessä luvussa esittelen tutkielman analyysin. Lopuksi vedän yhteen tutkielmani johtopäätökset.

2. KRIISI, IDENTITEETTI, ROOLIT JA TODELLISUUDEN MUOVAUTUMINEN

2.1 Erityislapsen vanhemmuus: ristiriitaisia tunteita, voimavaroja, suorituspaineita ja ympäristön tuomintaa

Erityislasten vanhempien ja heidän perheidensä hyvinvointi on tärkeä asia. Siihen liittyvää yhteiskuntatieteellistä tutkimusta on tehty kohtalaisen paljon niin Suomessa kuin ulkomailla. Vanhempien kertomukset valottavat perheiden kokemuksia niin itse kriisin keskellä, kuin sen laannuttua. Myös vanhemmuuden sekä perheiden identiteettiä ja rooleja on käsitelty tutkimuksissa jonkin verran.

Seuraavaksi tarkastelen erityislasten perheistä tehtyä tutkimusta oman tutkielmani rajauksen näkökulmasta. Haluan työssäni selvittää, millaisia rooleja ja kokemuksia erityislapsen perheessä on vanhempien näkökulmasta. Tutkimusten perusteella voi sanoa, että erityislapsi perheessä vaikuttaa paljon perheen kaikkiin sen jäseniin sekä kokemukseen vanhemmuudesta. Lapsen hyvinvointi aiheuttaa huolta, samalla oma jaksaminen ja yhteiskunnassa vallitsevat asenteet vaikuttavat vanhemmuuteen. Toisin sanoen olemme osa kulttuuriamme: se määrittää sitä, millaisena lapsen ja vanhemman suhde nähdään, ja millaisia vaatimuksia vanhemmuudelle asetetaan, kuten esimerkiksi myöhemmin tässä tutkielmassani käsittelemäni Kenneth & Mary Gergen (2008) ovat todenneet. Tuon esiin hieman myös sisarusten näkökulmaa; haastateltujen vanhempien puheessa nousee esiin vahvasti myös se, millaista on olla erityislapsen sisarus.

Perinteisesti on nähty, että vammaisen lapsi vaikuttaa kielteisesti perheen sisäiseen harmoniaan. On ajateltu, että sisarukset kärsivät tilanteesta, ja perheet vetäytyvät sosiaalisesta elämästä. Ennen on suositeltukin vammaisen lapsen sijoittamista kodin ulkopuolelle. Hedelmällisempää onkin tukea lapsen kasvua kotiympäristössä. (Määttä 2001, 33.) Tähän myös nykyisellä työskentelyllä pyritään.

Lapsen sairastuminen tai vammautuminen kuormittaa perhettä niin taloudellisesti, perheen sisäisin ristiriidoin, läheisen kuoleman, omien ja läheisten emotionaalisen kriisin ja mielen-terveysongelmien kautta. Vammaisen tai sairaan lapsen vanhemman on vaikea saada töitä, vanhempien väliset suhteet vaikeutuvat, sillä lapsi tarvitsee normaalia enemmän huolenpitoa ja hoitoa: äiti esimerkiksi saattaa kokea olevansa lapselleen työntekijä. Perhe saattaa eristäytyä ja elämänpiiri sitä myöten kapeutua, eikä myöskään vanhempien omalle ajalle jää sijaa:

tilalla on huoli lapsen tulevaisuudesta. Vertaisten tuki olisi tällaisessa tilanteessa perheelle todella tärkeää. (Walden 2006, 273–275.)

Vammaisten lasten äidit kokivat ristiriitaisia tunteita: toisaalta he toivoivat, että lapsi selviää, toisaalta pelkäsivät tulevaisuutta ja sen sitovuutta. Myös syyllisyyden ja vihan tunteita heräsi. Ne ovat erityisen vaikeita tunteita siksi, ettei niitä liitetä perinteisesti vanhemmuuteen. Tonttilan mukaan vammaisten lasten hoito jää usein äidin vastuulle isän kokiessa hoitamisen haastavaksi. Lisäksi vaikeutta aiheuttaa se, että mikäli lapsi on melkein ”normaali”: tuolloin muiden ympäröivien ihmisten voi olla vaikea ymmärtää lapsen erityisyyttä, ja vanhempiin kohdistuu helposti arvostelua. (Tonttila, 2006, 99–111.)

Vammaisen tai vakavasti sairas lapsi voi myös aiheuttaa ihmetystä ja hämmennystä siitä, miten kohdata lapsi ja tämän perhe. Iris Mäen ja Maarit Rusasen (1991, 104–105) mukaan vammaisten lasten perheitä tukisi parhaiten lähiympäristön ihmisten hyväksyvä ja ymmärtävä asenne erilaisia ihmisiä kohtaan; samoin kuin Tonttila oli tutkimuksessaan huomannut, myös Mäki ja Rusanen huomasivat, että myönteinen suhtautuminen vanhempiin ei ole itsensäselvyys.

Yhdessä vammaisia perheitä käsittelevässä tutkimuksessa erityislasten perheet oli jaoteltu kolmeen tyyppiin, joita olivat selviytyjäperheet, sinnittelijäperheet ja syrjäytyvät perheet. Eri perhetyypeillä oli hyvin erilaiset mahdollisuudet selviytyä haastavassa tilanteessa. Selviytyjäperheet pärjäsivät hyvin ja kokivat esimerkiksi lapsen vammaisuuden jopa rikastuttavana kokemuksena. Sinnittelijät kokivat tilanteen perhettä murentavana. Syrjäytyvät perheet sen sijaan selvisivät vain juuri ja juuri. (Arppe 1993.)

Vammaisuus perheessä vaikuttaa seuraavan tutkimuksen mukaan myös sisaruksiin: myös omassa aineistossani nousee esille, että vammaisuus vaikuttaa eri tavoin myös sisaruksiin ja sisarussuhteisiin. Milla Ylitalon ja Elina Rantasen (2018, 117–120 & 114) mukaan perheessä olevan sisaruksen vamma vaikuttaa aina muihinkin sisaruksiin, ja näiden tukeminen pitäisi-kin heidän mukaansa ottaa palveluissa erityisesti huomioon. He löysivät sisarusten kertomuksista neljä ydintarinaa. Ne he nimesivät ne seuraavasti: ”ihan tasa-arvoista sisaruutta” ”eriarvoista sisaruutta”, ”turvatonta sisaruutta” sekä ”tärkeää sisaruutta”.

Vanhempien kertomuksiin vaikutti ympäristön ja yhteiskunnan ilmapiiri ja asenteet. Vanhempien tunteet vaihtelivat, mutta monesti niissä näkyi suru, syyllisyys ja stressi. Kertomuksissa puhuttiin sopeutumisesta, selviytymisestä ja kasvusta. Vanhemmat eivät kokeneet, että

heidän lapsensa olisivat ”rikki”, ja ottivat ammattilaisten avun mielellään vastaan. Ongelmallisempana koettiin lapsen suhteet muihin ikätovereihin. Vanhemmat kokivat myös, että heitä ahdisti ajatus ”supervanhemmuudesta”. Heidän mukaansa ammattilaisten tulisi kuunnella vanhempia ja heidän kertomuksiaan. (Jay A. Coddard ym. 2000, 284–286).

Autististen lasten vanhemmat kiinnittivät huomiota siihen, että ympäröivät ihmiset suhtautuvat heihin ja lapseen eri tavalla kuin terveiden lasten perheisiin ja lapsiin suhtaudutaan. Lapsi saatetaan nähdä huonokäytöksisenä ja äiti taitamattomana. Äidit kertoivat, että saatu tuki on tärkeää, myös jumalalta toivottiin tukea epätoivoisina hetkinä. (Crenguta & Stan 2012, 4191–4194)

Coddardin, sekä Grengutan ja Stanin tutkimusten pohjalta voidaan nähdä, että ympäristön asenteet vaikuttavat paljon vanhempien omiin kokemuksiin vanhemmuudesta. Syyllistävät asenteet johtavat syyllistymiseen, ja ajatukset siitä, millaista perhe-elämä täydellisenä olisi, tuottavat näkemykseni mukaan stressiä ja suruakin. Näkemykseni mukaan vanhempien saama tuki ja omat selviytymiskeinot vaikuttavat paljolti siihen, millaiseksi perheen tilanne muotoutuu: sinnitteleekö perhe, syrjäytyykö se vai selviääkö se, kuten tutkimuksessaan esiin toi Arppe.

Seuraavaksi esittelen narratiivisen lähtökohdan ajatuksia ihmisen identiteetistä. Narratiivinen menetelmä on pikemmin filosofia ja lähestymistapa, ei niinkään selkeä menetelmä. Kertomukset nähdään ihmisille luonnollisina, siksi niiden analysoimisenkin voi kokea niin. Identiteetin, eli sen, millaisena itsemme näemme, taustalla ovat aiemmat tiedot ja kokemukset: identiteetin kertomus on jatkuvasti muuttuva ja rakentuva. Yksilön elämäntilanteeseen on mahdollista vaikuttaa auttamalla ihmistä luomaan esimerkiksi positiivisempi minäkuva kertomuksellisuuden avulla. (Heikkinen 2018.)

2.2 Vanhemmuuden tarina: kertomuksellinen identiteetti

Länsimainen keskustelun aihe on ollut pohtia, miten annamme itsellemme ja elämällemme merkityksen (Brockmeier & Carbauch 2001, 1–2). Identiteetti on tarina, jonka kerromme aina jostakin roolista käsin. Tulkitsemalla jonkun kertomaa tarinaa, pääsemme ymmärtämään kertojan identiteettiä ja sen piirteitä. Identiteetti on kokemusten ja tapahtumien summa, se tekee ihmisestä kokonaisen. Se, mitä valitsemme kertoa haastattelijalle, kertoo, mikä meille on tärkeintä ja näin ollen se on osa keskeisintä identiteettiämme. (Pleck & Stueve 2004, 74–76.) Aineistosta tekemieni huomioiden pohjalta voi todeta, että

erityislapsen vanhemmuuden identiteetti jäsentyy haastateltujen kertomuksissa. Täten perheymällä näihin tarinoihin, voidaan päästä sisälle vammaisten/sairaiden lasten vanhempien kokemuksiin, sekä lähestymään identiteetin ydintarinaa. Roolit ovat osa kertomuksellista identiteettiä. Vanhempien ja sisarusten identiteettiin voi sisältyä useita erilaisia rooleja, joita avaan myöhemmin tässä tutkielmassa.

Identiteettejä voi olla myös useita päällekkäisiä, ja ne ovat jatkuvassa liikkeessä. Identiteetti syntyy esittämisessä. Itse tulkitsen, että myös kertomus on esitys, performanssi. Tutkijan ja tutkittavan välisessä dialogissa tuotetaan ja uusinnetaan omaa identiteettiä tarinan avulla. (Hall 1999, 223–224.) Myös Ulla-Maija Salo (2008, 82) viittaa identiteetin käsitykseen tarinana: hänen mukaansa identiteetti on yksilöllinen tarina, niin sisällöllisesti kuin muodollisestikin. Hän ajattelee, että jokainen ihminen valitsee tarinaansa itselleen merkitykselliset asiat. Kaikki asiat eivät kuulu osaksi identiteettiä, vaan joitakin osia poimitaan mukaan tarinaa ja joitakin jätetään pois matkasta.

Yksilöt ovat sidoksissa omaan kulttuuriinsa ja kenties myös vertailevat omaa tilannettaan ja perhettään muihin perheisiin ja kulttuurisiin odotuksiin (Hyvärinen 2010, 114). Esimerkiksi tyttärien kokemukset neuvottelivat mukaan jatkuvasti kulttuurillisten odotusten kanssa (Miettinen 2007, 102). Itse ajattelen, että tällainen vertailu saattaisi tulla esiin työn analyysivaiheessa; identiteetit ja roolit tuntuisivat syntyvän suhteessa muihin ihmisiin, niin vertaisiin kuin ”normaalin perheen” ideaan.

Identiteetti koostuu tarinasta. Yhdenmukainen tarina johtaa onnellisuuteen: selkeään kuvaan itsestä ja tulevaisuudesta. Mikäli näin ei ole, voi ihminen vaipua epätoivoon ja olla näkemättä tulevaisuutta. Lisäksi ihminen voi pitää kiinni niin paljon siitä, millainen on joskus ollut, ettei kykene onnellisuuteen, koska kokee, ettei voi saavuttaa enää sitä, mitä on ollut. Myös se, jos ihminen kokee menneisyyden risaisena, eikä oikein muista sitä, voi johtaa epätodellisiin toiveisiin tulevasta. (Polkinghorne 1988, 107; Hänninen 2000, 19.) Omien tulkintojeni mukaan on niin, että myös suurien elämänmuutosten kohdalla olisi tärkeää kyetä sitomaan tapahtunut osaksi elämäntarinaa. Tulkitsen myös, että tutkimuskohteeksi valitsemani haastattelututkimus on tarjonnut haastateltaville tilaisuuden jäsentää omaa ja perheen historiaa ja lisätä samalla kokemusta sen eheydestä. Suuren muutoksen edessä on mahdollista vaipua epätoivoon, sillä tarinasta voi tulla risainen: ei ehkä osata tukea ja auttaa lasta tämän tarvitsemalla tavalla, tai voidaan joutua kohtaamaan lapsen lyhyeksi jäävä elämä, kuten

aineistossani eräs perhe on joutunut kohtaamaan. Siispä onkin mielestäni looista nähdä identiteetti muuttuvana.

Narratiivinen identiteettikäsitelmä kuvastaa identiteetissä tapahtuvaa muutosta. Identiteetti nähdään dynaamisena, muuttuvana. Lisäksi identiteetti syntyy vuorovaikutuksessa toiseen ihmiseen: se voi vaihdella eri tilanteissa. (Ropo 2015, 38–41.) Tutkielmassani nämä huomiot tulevat esiin siten, että tarinoilla on erilaisia vaiheita, eivätkä ne ole johdonmukaisia. Lisäksi identiteetti voi vaihdella eri tilanteissa; näin ollen haastattelijan ja hänen valitsemansa näkökulmankin voi ajatella vaikuttavan haastattelussa esiin nousseihin asioihin ja niistä tehtäviin tulkintoihin. Tutkimuksen tulokset voisivat olla erilaisia, mikäli tekisin itse vastaavan haastattelun, tai mikäli tekisin haastattelun lähtökohtanani oma tutkimuksenkohteeni. Myös Stuart Hall (2002, 23) ajattelee, että identiteetti ei ole koskaan ”valmis”, eikä täysin yhteinäistä identiteettiä voida saavuttaa. Hänen mukaansa erityisesti kulttuurin monipuolistuessa kohtaamme tilanteen, jossa löydämme paljon uusia identiteettejä. Tällöin voimme kokea tilanteen, jossa voimme osittain myös, ainakin hetkellisesti valita, millaiseen identiteettiin samaistumme. Hallin huomion pohjalta on helppo tavoittaa vanhempien tunteita: oman näkemykseni mukaan modernissa fragmentoituneessa yhteiskunnassa voi olla vaikea tavoittaa omaa identiteettiään, saati luoda perheen yhteistä identiteettiä, josta tutkitusti olisi perheen kannalta suuri hyöty.

Toisaalta identiteetti on johdonmukainen ja pysyvä. Ymmärtääkseen, millainen ihmisen identiteetti on, on tutustuttava ihmisen kertomuksiin. Kertomukset paljastavat osia ihmisen käsityksestä itsestään. Balwinin mukaan identiteetti on pysyvä ja johdonmukainen: mikäli emme näe yksilöä näin, emme voi esimerkiksi vastuuttaa yksilöä hänen teoistaan; tuolloinhan tekijä olisi voinut olla joku muu! (2013, 47–48.) Myös vanhemman identiteetiltä haetaan näkemykseni mukaan johdonmukaisuutta suhteessa lapsen hoivaan.

Elliotin (2004, 151 ;157–158) mukaan vammaisen lapsen syntymä tuo tullessaan välttämättömiä muutoksia. Usein vammaisen lapsi tarvitsee paljon apua päivittäisissä toimissaan ja se asettaa rajoituksia vanhempien omalle ajalle ja työnteolle. Perheen sisällä ongelmia voi aiheuttaa vammaiseen lapseen ja perheeseen yhdistetty ajatus stigmasta, jossa pärjäämisen tavoitteet ovat tavallista korkeammalla ja samalla ajatus epäonnistumisesta on suurempi. Lasten voi olla vaikeampi saada kavereita ja sosiaaliset suhteet voivat olla tavallista haastavampia.

Vammaisen lapsen sisaret saattavat teininä hävetä sisarustaan ja miettiä, mitä muut ajattelevat tästä: sen vuoksi on mielestäni tärkeää, että lapsen sosiaalisia suhteita tuetaan toisin keinoin, esimerkiksi mielekkäiden harrastusten tai vaikka tukihenkilön avulla. (Ylitalo & Rantanen 2018, 118.) Vammaisen sisarus vaikuttaa näkemykseni mukaan siis myös terveeseen sisarukseen muokaten tämän identiteettiä vammaisen lapsen sisaruksena.

Sairaus luo kantajalleen stigman, leiman. Erilaisuuden kokemus syntyy muun muassa muiden sulkiessa ihmisen ryhmän ulkopuolelle esimerkiksi jonkin fyysisen tekijän vuoksi. Sairaus voi myös itsessään saada ihmisen jäämään ryhmän ulkopuolelle. (Kantola 2009, 194–195.) Pärjäämisen vastakohtana voi nähdä sopeutumattomuuden, ja koen, että sopeutumattomuus voi johtaa syrjäytymiseen. Ajattelen, että myös perhe voi syrjäytyä. Kyösti Raunion (2009, 272–274) mukaan syrjäytyminen on sosiaalinen ongelma, johon liittyy yksilöllisten tekijöiden lisäksi myös yhteiskunnallisia tekijöitä. Sosiaalityö pyrkii huomioimaan molemmat lähtökohdat ja vahvistamaan yksilöiden osallisuutta yhteiskunnassa. (ks. myös Rissanen 2015, 153–155).

Identiteetti kristallisoituu elämäkerrassa. Sen huippu- ja pohjakokemukset, kriittiset vaiheet ja elämänkulun ydinkokemukset ja -episodit muovaavat identiteetin. Sosiokulttuurinen konteksti, historiallinen aika ja sijainti sitovat yksilön yhteiskuntaan ja sen prosesseihin. (Antikainen & Komonen 2003, 88–89.) Tutkielmassani tutkimuskohteenani on elämänjakso, joka on osa elämäkertaa. Erityislapsen syntymä on tutkielmassani ollut kriittinen elämänvaihe; sellainen, jossa nähdään, mihin suuntaan elämä jatkuu, onko tulevaisuus selviytymistä, voimattomuutta vai korostuuko siinä ulkopuolisuuden kokemus.

Pärjääviä vanhempia yhdistää joustava elämänasenne, sinnikkyys ja sopeutuminen. Haastateltujen kertomuksissa esiin nousi hyvä kyky palautua esimerkiksi ulkoilulla, perheen yhteinen huumori sekä kyky nähdä asioiden hyvät puolet. (Pietarila 2021, 128–131.) Väitöskirjaa varten haastatellut olivat vanhempia, jotka olivat adoptoineet erityistä tukea tarvitsevan lapsen ulkomailta, mutta uskallan väittää, että samankaltaiset tekijät tukevat myös lapsen biologisia vanhempia.

Keskustelu narratiivisuudesta on muuttunut ja modernisoituminen on tuonut mukanaan käsitteen itsestä. Se on erityinen piirre juuri länsimaistuneissa maissa, muualla vastaavaa ei juuri löydy. Näin narratiivinen tutkimuskin on oman kulttuurinsa tuote ja tuottaja. (Goodson 2012, 25–26.) Omilla valinnoillamme päätämme, mitä ja miten nostamme asioita esiin ja

mitä jätämme kertomatta. Myös oma kulttuurimme vaikuttaa ja muokkautuu muun muassa tieteellisessä keskustelussa. Moderni minä keskustelee, vaikuttaa ympäristöönsä, on vuorovaikutuksessa sen kanssa. Omassa tutkielmassani yksi keskeinen lähtökohta on pohtia identiteettiin liittyviä kysymyksiä. Tarinat auttavat ymmärtämään omaa elämäämme ja antavat sille uusia merkityksiä ja suuntia (Forssell 2016, 103). Minuus kehittyy sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja -tilanteissa: elämäntarinasta keskeisintä on tunne, se jää pysyvimmin mieleen; sen huomasinkin myös omassa tutkielmassani, vanhemmat muistivat hyvin ajan lapsen syntymästä. Tarinat lisäävät ymmärrystä, rooleja ja identiteettiämme.

Yllä olevan pohjalta identiteetin voi nähdä, erityisesti narratiivisessa mielessä kompleksisena, liikkeessä olevana ja muuttavana. Erilaiset sisäiset tarinamme liittyvät elämänkulkuun osaksi elämäntarinaa ja kerrottuina osaksi yhteistä tarinavarantoa. Kaikki ovat yhteydessä meihin, ja jokainen toisiinsa, pyrkien saavuttamaan elämäntarinoistaan koherentin kokonaisuuden. Luomme, muokkaamme ja olemme osa sosiaalista todellisuuttamme. Kokemus selkeästä elämästä luo yksilölle rauhaa: sen vuoksi olisikin mielestäni tärkeää myös osata sitoa elämässä tapahtuneet dramaattiset asiat osaksi elämäntarinaa. Lisäksi tärkeä huomio oli se, että vammaisen ihminen perheessä vaikuttaa myös perheen muiden jäsenten elämään tavalla tai toisella. Seuraavassa kappaleessa perehdyn siihen, millaisia perheissä olevat roolit ovat ja millaisia odotuksia näihin rooleihin länsimaissa liitetään.

2.3 Rooliodotukset perheissä

Perheiden jäseniin yhdistetään paljon erilaisia rooli-odotuksia. Rooliodotukset kumpuavat yhteiskunnallisista ajatuksista, kuten tässä kappaleessa kerron. Kerron myös siitä, millaisia rooli-odotuksia tutkijan ovat löytäneet erityislasten perheisiin kohdistuvan.

Valitsemani aihe on monisyinen, sillä tarinoita on yhtä monia, kuin perheitäkin. Tässä tutkielmassa haluankin tuoda esille näitä erilaisia tarinoita kolmen ydintarinan kautta. Perheisiin kohdistuu paljon odotuksia. Goodsonin mukaan ihmiset kuvaavat omaa elämäänsä roolien kautta. Nämä roolit kuvastavat elämän koherenttiutta, yhtenäistä sisäistä tarinaa, johon ei sisälly haikailua muiden mahdollisten tarinoiden perään. Tässä mielessä narratiivinen tarina on kuvausta elämästä, ei ideointia vaan passiivista toimintaa. (Goodson 2012, 79–80.) Tutkielmassani tällainen rooli on erityislapsen vanhemman ja sisaren roolit, johon liittyy myös muita pienempiä rooleja perheiden sisällä.

Ammattilaisten on tunnistettava yleisten kulttuuristen jatkumojen välittyminen perheiden lasten kasvatukseen liittyviin käsityksiin, perheen sisäisiin rooleihin, poikkeavuuteen tai vammaisuuteen, muutoksen mahdollisuuksiin ja ulkoiseen apuun. Yhteistyön kannalta nämä asiat ovat kriittisiä ja yhteen kietoutuneita. Hänen mukaansa ammattilaisten ohjenuorana tulisi olla ajatus ”älä oleta mitään perheiden huolenaiheista, vahvuuksista tai tärkeinä pitämistä asioista”. (Määttä 2001, 87.)

Äitien kertomukset rakentavat kuvaa siitä, mitä äitiys on ja millaiseksi se on muodostumassa nyky-Suomessa. Samalla kertomukset valottavat myös isän, sisaruksien ja näin ollen koko perheen tilannetta. Tuula Tonttilan (2006, 7) mukaan äitien kokemusten kautta voidaankin saavuttaa ymmärrystä koko perheen tilanteesta, myös isien osuudesta perheessä. Tämä on myös tutkielmani kannalta tärkeä huomio: haastatteluihin osallistui vain yksi isä yhdessä äidin kanssa.

Erwing Goffmannin mukaan roolit ovat tuttuja meille kertomusten ja tarinoiden maailmasta, teatterista. Roolit on tuotu sosiaalitieteisiin sieltä, kuvaamaan ihmisten erilaisia rooleja ja tehtäviä. Perheessä on esimerkiksi äidin, isän ja sisaren roolit. Lisäksi ihminen on kykeneväinen omaksumaan useita erilaisia rooleja, jotka ovat itsenäisiä suhteessa toisiinsa. (Burns 1991, 107–109.)

Perhe on tärkeä yksikkö: se pitää huolta ja ymmärtää. Yksilön identiteetti kytkeytyy perheen yhteiseen identiteettiin, jossa jokaisella perheenjäsenellä on oma roolinsa. Perhesuhde on vahvempi kuin muut suhteet ja vaikuttaa meihin pitkään, jopa ylisukupolvisesti. Perheen aikuisten negatiivinen ilmapiiri voi luoda lapselle negatiivisen minäkuvan todennäköisemmin kuin jos perheen aikuisten välillä vallitsisi positiivinen ilmapiiri. (Scabini, Eugenia & Mancini, Claudia 2011, 569–572, 583.) Samansuuntaiseen tulokseen päätyi myös Riitta Väänänen (2013, 80–82) tutkimuksessaan: perheen sisäinen hajautuneisuus, epäselvä kommunikaatio, roolikonfliktit ja eristyneisyys johtivat puutteisiin lasten sosiaalisissa taidoissa sekä erilaisiin tunne-elämän ja käyttäytymisen ongelmiin. Hyvinvoivia perheitä ja lapsia yhdisti taas näiden vastakohtat: yhteenkuuluvuus, selkeä kommunikointi perheessä ja vakaus. (ks. myös Mäki & Rusanen 1991, 18.) Perheeseen ja sen toimintaan sisältyy siis paljon paineita, jotka kohdistuvat perheen vanhempiin. Väitän, että perheenjäsenten roolit ja niihin liittyvät odotukset ovat yhteiskunnallisesti rakentuneita ja tuotettuja, kuten Berger & Luckmann seuraavassa kappaleessa toteaa. Perheen vanhemmilla on mahdollisuus toimia yhdessä

ja luoda perheelle vahva identiteetti sekä yhteinen tarina, joka kantaa lasta. Erityisen tärkeäksi näen tämän silloin, kun perheessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi.

Berger & Luckmannin (1966, 89–93) mukaan roolit ovat sosiaalisesti määrittäytyneitä. Ne muodostuvat toiminnassa: voin olla esimerkiksi hoivaava äiti, toruva äiti ja hellivä yhtä aikaa. He näkevät, että roolit tulevat esiin sosiaalisessa vuorovaikutuksessa: tässä tutkielmassa niin perheen sisällä kuin myös kodin ulkopuolisessa elämässä. Jokaisella ihmisellä on erilaisia rooleja, joiden taustalla on yhteiskunnalliset ideat siitä, millaisia roolien tulee olla: roolit ovat institutionalisoituneita. Lisäksi yhteiskuntaa ei (mt., 92–96) käytännössä ole olemassa ilman rooleja. Omassa tutkielmassani esiin nouseva suuri sattumus on, että vanhemmat ovat odottaneet, että ovat saamassa terveen lapsen: he ovat valmistautuneet terveen lapsen vanhemmuuteen, mutta ovatkin yhtä äkkiä tilanteessa, jossa lapsi vaatiikin todennäköisesti enemmän hoivaa ja huolenpitoa tulevaisuudessa.

Äitiyden roolin täyttäminen on haastava tehtävä: Suomessa äitiyden mallitarina on tarkkaan piirretty (Lappeteläinen 2021, 42). Lilli-Aini Rokkonen (2020, 277–278) taas huomasi, että äidit kertovat äitiydestään noudattaen perinteistä äidin mallia, mutta toisaalta äidit toivat esiin halunsa uudistuneeseen äitiyden identiteettiin, sellaiseen, jossa esimerkiksi äidin työssä käyminen olisi normaalia. Lehdon (2020, 20–23) mukaan äidit jäsentävät omaa todellisuuttaan suhteessa ahtaaseen, kulttuuriseen mallitarinaan. Kykenemättömyys saavuttaa yhteiskunnallisen äititarinan ihannetta voi johtaa uupumiseen: toisaalta äidit pakenivat ”superäitiyttä” ja halusivat korostaa, että myös äideillä on oikeus omaan aikaan. Ajattelen, että erityislapsen vanhemmilla on vielä omanlaisensa lisäpaine pyrkiä olemaan tietynlainen vanhempi, jotta on hyväksytty, riittävä vanhempi.

Elämänkulkuteorian mukaan elämänkulkuun liittyy tiettyjä vaiheita, jotka tapahtuvat kaikilla lapsilla samanaikaisesti. Lapset menevät päivähoitoon ja kouluun, ja lapsi oppii esimerkiksi kävelemään tietyn ikäisenä. (Polkinghorne 1988, 114.) Koko elämänkulku jakautuu neljään osaan: lapsuuteen, koulunkäymiseen, työikään ja eläkeikään. Yhteiskunnassa tapahtuneen muutoksen myötä esimerkiksi koulunkäynnin vaihe on pidentynyt. (Antikainen & Komonen 2003, 96.) Ajattelen, että tällaiset muutokset voivat aiheuttaa perheille suorituspaineita. Koen, että vanhemman roolin tulisi kenties muuttua lapsen kasvaessa, mutta mikäli lapsen kehitys on viivästynyt, ei vanhempikaan pääse siirtymään eteenpäin roolissaan.

Esimerkiksi Kantola (2009, 194–195) huomasi tutkimuksessaan, että erilaisuus muista ihmisistä voi johtaa syrjäytymiseen. Tämä lisää oman tulkintani mukaan vanhempien paineita: heidän on tehtävä suuri työ, jotta heidän erityistarpeinen lapsensa pääsee mukaan sosiaaliseen kanssakäymiseen muiden lasten kanssa ja heidän on oltava vahvoja, jotta eivät itse veädy sosiaalisesta elämästä. Myös tässä tutkielmassa analyysiosiossa selviää, että vanhemmat voivat kokea ulkopuolisuutta niin suhteissa toisiin perheisiin kuin myös asioidensa hoidossa, vaikka terveydenhuollossa.

Roolit ovat osin velvoittavia, ylhäältä tulevia ja niiden rakenne on kehämäinen. Normit syntyvät yhteiskunnassa, ja ne määrittävät sitä, millaisia meidän on oltava kulloisenakin hetkenä. Ammatillaiset tai vaikka koulu voi ylläpitää, kuten Notko ja Rissanen ovat edellä mainituissa väitöskirjoissaan huomanneet, yllä näitä rooleja (Elder-Vass 2012, 22–23.) Lisäksi sosiaalistuminen tapahtuu perheessä. Suhteet ikätovereihin ovat lapselle todella tärkeitä. Mikäli yksilö ei sosiaalistu yhteiskuntaan ja opi elämään sen normien mukaan, aiheutuu siitä lapselle hänen kasvaessaan ongelmia. (Rogers & Pilgrimm 2010, 71–72.) Näkemykseni mukaan perheitä velvoittavat tiukat normit, joihin yksilöiden roolit sitoutuvat. Yksi näistä vanhemmuuden tehtävistä onkin esimerkiksi tukea lapsen kasvua ja kehitystä kohti yhteiskunnallisia odotuksia sosiaalisuudesta.

Naisia sitoo perheissä tietyt, vahvat odotukset, jotka tulevat esiin erityisesti lapsen synnyttyä perheeseen. Äidin rooli perheessä on jo valmiiksi määritelty; äidin tulee olla hyvä äiti ja hänen päätehtävänä on vauvasta huolehtiminen. Vaikka rooli on ennalta määritelty niin siitä huolimatta jotkut äidit onnistuvat vastustamaan tätä rooliodotusta, tai ainakin kykenevät näkemään asetelman olemassaolon. (Sevon 2012, 81–83.) Onkin mielenkiintoista nähdä, onko omassa aineistossani havaittavissa tämän kaltaista kykyä poiketa positiivisella tavalla normeista.

Isien kertomuksista nousi esiin kaksi teemaa: sitoutuminen sekä päätös toimia lapsen edun mukaisesti. Erityistarpeinen lapsi lisäsi huolia, joihin isät kokivat lisääntyntä tarvetta vastata: vanhemmuus koettiin velvollisuudeksi. Sitoutuminen rooliin näkyi esimerkiksi siinä, että isä teki lapsen kanssa asioita, jotka eivät häntä välttämättä kiinnostaneet, he leikkivät esimerkiksi nukeilla. Isän suhtautuminen määrittää koko perheen suhtautumista tilanteeseen, jossa lapsella todetaan erityisyys. Tarinoissa näkyi myös isien tarve kyetä vastaamaan lapsen hyvinvoinnista taloudellisen toimeentulon keinoin. Hyvä vanhemmuus on rakkautta ja kykyä vastata lapsen tarpeisiin ja toiveisiin; erityislapsen kanssa vaivaa täytyy nähdä vain

hieman enemmän. (Brotherson & Dollahite 1997, 95–104.) Tämä tutkimustulos on merkityksellinen, sillä isien vanhemmuudesta puhutaan usein termein, joilla kuvataan negatiivisia rooleja suhteessa lapseen: isän alkoholismia tai vaikka lapsen seksuaalista hyväksikäyttöä (Dollahite 2003, 93).

Lisäksi tutkimuksissa on keskusteltu huolesta, että isä on poissaoleva suhteessa lapseen (Doucet 2013, 297). Jotta voidaan tutkia isien rooleja lastensa elämässä, on Dollahiten mukaan tärkeää kuunnella isien omia tarinoita (2003, 93–94). On tärkeää nähdä, että isyys on tärkeä osa miehen elämää: isyys on moninaista ja rakentuu suhteessa äitiyteen, myös silloin, kun isä on yksinhuoltaja. (Doucet 2013, 297, 311). Nämä tutkimukset avasivat hyvin myös sitä, että isien on tärkeää osata omaksua oman perinteisen roolin lisäksi myös muita rooleja oman lapsen hyvinvoinnin edistämiseksi. Uskon yllä olevaan tutkimustietoon nojaten että molemmilla vanhemmilla on hyvä olla valmius ja kyky toimia useassa eri roolissa, roolirajoja ylittäen, erityisesti tilanteessa, jossa perheen lapsi tarvitsee erityistä tukea.

Vammaisuus muodostaa yksilölle identiteetin. Sen ei kuitenkaan tarvitse olla kenenkään omaksuma rooli. Yhteisön ja yhteiskunnan luomat mielikuvat ja asenteet vaikuttavat siihen, miten vammaisen ihminen ajattelee itsestään. Erityinen merkitys on perheellä, mutta näidenkin näkemyksiin vaikuttaa yhteiskunnalliset asenteet. (Notko 2016, 69–72.) Identiteetti ja roolit kietoutuvat siis toisiinsa: identiteetti voi sanella yksilöä määrittävän ja kuvaavan roolin, mutta sen ei ole väistämättä tehtävä niin. Monenlaiset yhteiskunnalliset tekijät vaikuttavat siihen, miten suhtaudumme omaan itseemme.

Identiteetti kuvaa sitä, miten ihminen määrittää itsensä. Käsitys itsestä koostuu monista erilaisista asioista. Millainen persoonallisuus on, mitä kykyjä tai voimavaroja hänellä on, mihin hän voi halutessaan kyetä. Sairaus horjuttaa yksilön identiteettiä ja parantuminen haastaa kokoamaan identiteetin uudelleen. Identiteetin voikin nähdä jatkuvassa muutoksessa olevana, sen sijaan, että se olisi joskus valmis. Paraneminen edellyttää Rissanen mukaan sairaan roolista luopumista ja itsensä kokoamista uudelleen. (Rissanen 2015, 65 & 69.) Identiteetin muuttuvuus lisää ymmärrystä sille, että myös vanhempien identiteetit muuttuvat tilanteessa, jossa perheeseen syntyy erityislapsi: perhe onkin yhtä-äkkiä erityislapsiperhe.

Narratiivisuudella ei ymmärretä elämää, vaan sillä kuvataan erilaisia kokemuksia. Narratiivinen tutkimusote ei luo välttämättä parempaa hyvinvointia: elämä ja tilanteet muuttuvat. Sen sijaan haastateltavan kertomus voi sisältää roolin, jossa hänellä on hyvä olla. (Goodson

2012, 80–81) Näin ollen voi todeta, että narratiivinen tutkimus voi parantaa elämänlaatua ja toisaalta ymmärtää, että narratiivisessa tutkimuksessa päästään käsiksi ihmisen jonkin tietyn hetken tunnelmiin. Vaikka ihmisen kokemus olisikin sidottu johonkin tiettyyn rooliin, voi kokemukset ja roolit muuttua hiljalleen ajan kuluessa tai joskus nopeastikin, kuten omassa tutkielmassani tapahtui. Siinä tervettä lasta odottaneet vanhemmat joutuivat nopeasti tilanteeseen, jossa syntynyt lapsi olikin vammaisen tai sairain.

Tässä kappaleessa olen tarkastellut perheisiin kohdistuvia rooliodotuksia. Seuraavassa kappaleessa perehdynkin tarkemmin siihen, mitä perheet käyvät läpi, kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi, tai lapsi sairastuu vakavasti hyvin varhaisessa vaiheessa elämää. Tähän perehdyn kriisiteorian näkökulmasta.

2.4 Lapsen sairastuminen varhaisessa vaiheessa tai syntyminen vammaisena

Ymmärtääkseen ulkopuolisen silmin, mitä perheet käyvät läpi silloin, kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi, tai lapsi sairastuu vakavasti, on perusteltua perehtyä aiheesta tehtyyn tutkimukseen. Kriisi on oikea termi kuvaamaan tilannetta, jossa ihmisen elämä muuttuu äkisti: ihmisen sosiaalinen identiteetti, turvallisuus ja tarpeet ovat uhattuina. Sellainen tilanne on edessä, kun perheeseen syntyy erityistarpeinen lapsi, tai kun juuri syntynyt lapsi sairastuu vakavasti.

Tarinamme ovat identiteettimme, jotka ohjaavat meitä eteenpäin. Olemme tarinamme, joita kerromme muille. Muistomme ja kokemuksemme järjestyvät tarinoiksi, joita ilman emme ole oikeastaan mitään. Tarinan muotoilu alkuun, keskikohtaan ja loppuun on ihmisen määre: ajalla ei ole oikeasti tämänkaltaista määrettä, se vain jatkuu ja jatkuu ikuisesti. (Andrews, 2010, 151 & 153.) Mielestäni tämä on hyvä huomio: myös omassa tutkielmassani haastattelujen kokemukset jäsentyivät kyseisen kaavan mukaan. Sen sijaan itse traumaattisessa tapahtumassa ei ole tällaista järjestystä, vaan tunteet sinkoilevat ja tarinan osaset eivät osu kohdilleen. (mt., 2010, 155).

Kriisi haastaa kokoamaan ja jäsentämään tarinaa uudelleen. Haastattelijalla on mahdollisuus antaa kertojalle tilaisuus puhua ja usein kertomuksessa keskeistä on itse kriisi ja sairastuminen. Tarinoiden avulla voi myös parantua ja niiden kautta voi toisaalta esittää asioita sekä ottaa erilaisia rooleja, joiden avulla voi myös toisintaa itseään uusina, parempina versioina itsestään. (Hydén 2010, 35–37.)

Kriisi vaikuttaa koko perheeseen. Vammaisen lapsen saaminen järkyttää syvästi perhettä, hänen hoivansa vaatii odotettua enemmän työtä ja varallisuutta, vanhemmat voivat kokea epäonnistumista eritoten silloin, jos vanhemmilla on huono itsetunto. Lisäksi he voivat kokea aiempaa haastavammaksi luoda ulospäin enää sitä ”täydellisen” vanhemman kuvaa. (Cullberg 1991, 116–134.) Kriisin kohtaaminen onkin, kuten edellisessä kappaleessa kuvasin, koko perheelle suuri järkytys. Aineistosta nousi esiin, että jokainen perhe kohtasi lapsen vamman tai sairauden kriisinä. Sen sijaan perheiden kyky selvitä koettelemuksista näyttäytyi aineiston perusteella erilaiselta. Tässä alaluvussa kerron myös keinoista, joilla ammattilaiset voivat tukea kriisin kohdanneita vanhempia, sekä siitä, millaiset tekijät mahdollistivat vanhempien selviämisen heitä kohdanneesta haasteesta. Näkökulma on tärkeä tutkielmani kannalta, jotta vanhempien kertomuksia voidaan ymmärtää ja heidän näkökulmilleen omasta tilanteesta voidaan antaa ääni ja nähdä tilanne osana perheen elämäntarinaa.

Diagnoosin saaminen lapsen sairastuessa vakavasti oli perheelle järkytys ja kriisi. Pian järkytystä seurasi kuitenkin helpotuksen tunne; sen antaa selityksen huolta herättäneille asioille ja tilaa voidaan kenties hoitaa. Mikäli lapsella oli jo todettu esimerkiksi kehitysvamma, oli epilepsiaan sairastuminen lähinnä jatke, eikä aiheuttanut tällöin suurta järkytystä. Seppälä huomasi, että lopulta lapsen diagnoosista tulee normaali osa elämää ja perheelle tulee uusi normaalin käsitys. (Seppälä 2003, 172–188.)

Salli Saaren mukaan kriisin vaiheet voidaan jakaa neljään osaan. Ensin järkyttävästä, ennustamattomasta asiasta kuuleminen aiheuttaa shokin. Mieli ottaa aikalisän, jolloin keskitymme toimintaan ja esimerkiksi henkiinjäämiseen. Tämän jälkeen seuraa reaktiovaihe. Siinä keskeistä on tunteiden myllerrys: vanhemmalle voi tulla moninaisia, ristiriitaisiakin tunteita: viha, itku, pelko ja häpeä ovat vaiheelle tyypillisiä tunteita. Työstämis- ja käsittelyvaiheessa asian työstäminen siirtyy mielen sisälle, eikä asiaa jakseta enää puhua ääneen. Näiden vaiheiden jälkeen orientoidutaan uudelleen, ja tapahtuneesta tulee levollinen osa itseä. (Saari 2003, 42–68.)

Johan Cullbergin mukaan alun kriisissä voidaan taantua lapsenomaiseen ajatteluun. Ihminen voi purkaa vihaa hallitsemattomasti, tai sortua alkoholiin. Cullberg lisää kriisin vaiheisiin myös erilaisia puolustuskeinoja. Yksi niistä on kieltäminen; jokin asia koetaan niin uhkaavana, ettei haluta nähdä sen olemassaoloa. Mitä vahvempia oletuksia ihmisellä on siitä, mitä esimerkiksi jokin diagnoosi merkitsee, sitä vahvemmin asia kielletään. Lisäksi tilannetta voidaan rationalisoida, syy voidaan vierittää jollekin muulle, tunteita voidaan torjua ja eristää.

Kun akuutti tilanne on ohi, koetaan epätoivoa, tyhjyyttä ja kaoottisuutta. Työskentelyssä suuntaudutaan ulospäin, mutta mikäli näin ei tapahdu, aletaan elää, kuten mitään ei olisi tapahtunutkaan. Lopulta Cullberginkin mukaan kriisistä tulee osa elämää. (Cullberg 1991, 144–155.) Cullbergin näkemys kriisistä on mielenkiintoinen: hän tuo esille sen, millaisia puolustuskeinoja tuollainen tilanne sisältää ja mitä tapahtuu, mikäli traumaattisen tilanteen purku ei tapahdukaan, kuten kuuluisi. Myös omassa aineistossani on henkilö, jolla kriisin purkaminen kesti useamman vuoden.

Oprea ja Stan (2012, 4191–4194) huomasivat, että lapsen diagnoosi, autismi, oli perheelle shokki. Se voitiin nähdä pettymyksenä, joka muutti koko perheen elämän ja saattoi syöstä sen myös tuhoon, esimerkiksi päihteiden käyttöön. Diagnoosi aiheutti pelkoa. Myös diagnoosin kieltäminen oli keino reagoida tilanteeseen. Vain harvat kykenivät näkemään diagnoosin heti positiivisena asiana. Mikäli asiaan reagoitiin alkujärkytyksen jälkeen hyvin, kiinnitettiin huomiota esimerkiksi siihen, että erityislapsen kanssa eläminen avaa silmiä sille, millaista on olla erityislapsi, ja lisää vanhemmille tietoa autismin kirjosta.

Yksi perheiden saama tuen muoto on Kelan sopeutumisvalmennuskurssit, joiden merkitystä perheille vanhempien näkökulmasta on tutkinut väitöskirjassaan Anu Kippola-Pääkkönen. Sopeutumisvalmennuskursseihin liittyy erityisesti odotus vertaistuen saamisesta: vertaistuki mielletään nykyään todella tärkeänä, ehkä merkityksellisimpänä tuen muotona, erityisesti sairautteen sopeutumisen vaiheessa. Vertaistuellalla on todettu olevan myös henkistä ja fyysistä terveyttä lisääviä vaikutuksia (2020, 176–177.) Myös valitsemassani aineistossa korostuu perheen saaman tuen merkitys hyvinvoinnille; tieto ja tuki vaikuttaisi olevan perheille tärkeitä erityisesti perheen saadessa järkyttävän tiedon ja toisaalta myös elämän nivelvaiheissa.

Perheiden sopeutumisvalmennukseen osallistuu koko perhe. Sairastuneen/vammautuneen on mahdollista saada vertaistukea ja ohjausta esimerkiksi arjessa selviytymiseen, sekä taitoa, tietoa ja aktiivisuutta oman sairauden hoitoon. Myös muu perhe voi saada vertaistukea, sekä ymmärtämystä ja osaamista tukea lasta/sisarusta sairaudessa. Lisäksi perheen sopeutumisvalmennuksessa voidaan tukea perheen vuorovaikutusta ja ylipäänsä huomioida perheen yksilöllisiä tarpeita. (mt., 46–47.)

Vanhempien kykyä selvitä stressaavasta elämäntilanteesta ennustaa heidän omat, kriisiä edeltäneet voimavaransa, sekä kyky saada uusia voimavaroja ja ottaa tukea vastaan. Perheen

yhtenäisyys sekä perheen saama tuki vaikuttavat jaksamiseen. Näiden tekijöiden hahmottaminen auttaa myös perheen ulkopuolisia huomamaan asioita, joita perheessä olisi tärkeä korjata hyvinvoinnin lisäämiseksi. (Lavee ym. 1985.) Eli kuten Kippola-Pääkkölä huomasi tutkimuksessaan: perheen keskinäiset suhteet vaikuttavat perheen voimavaroihin. Sen vuoksi voimavarojen tukeminen perheen omista lähtökohdista käsin on todella tärkeää ammattilaisten työtä.

Marjukka Rasa (2019, 58) totesi tutkimuksessaan, että vammaisena syntyminen ei ole kriisi itse lapselle. Heidän kokemuksensa omasta toimijuudestaan kietoutuu kokonaan sen ympärille, että he ovat vammaisia, ja se on heille luonnollinen olotila. Rasan mukaan vammaisen ihminen ei välttämättä vertaa itseään muihin ihmisiin, vaan hyväksyy itsensä sellaisenaan. Tämän huomion vuoksi olen valinnut näkökulmakseni tarkastella vanhempien kokemuksia: ajattelen, että erityistä tukea tarvitsevan lapsen saaminen ja hänen kanssaan eläminen, on haaste vanhemmuudelle ja pakottaa vanhempaa omaksumaan uudenlaisen roolin elämäänsä. (Esim. Walden 2006.) Onkin mielestäni relevanttia tutkielman kannalta perehtyä juuri vanhempien kokemuksiin, sillä kuten Rasa oli tutkimuksessaan huomannut, koskettaa vastasyntyneen sairastuminen/syntyminen vammaisena eniten juuri vanhempia.

Vammaisen lapsen syntymään liittyvän kriisin voi jaotella kahteen osaan. Tilanteessa puhuu sekä roolikriisi että traaginen kriisi. Roolikriisissä vanhemman ja vammaisen lapsen suhde horjuu. Traagisessa kriisissä vanhemmat joutuvat kohtaamaan tilanteen, jossa on odotettavissa pettymyksiä tulevaisuuden suunnitelmien osalle. Perhe-elämä tai lapsen tulevaisuus on erilainen, kuin terveen lapsen kohdalla. (Määttä 2001, 33.) Vaikka kaikki haastatellut perheet joutuivat kohtaamaan nämä vaiheet, niin erityisen dramaattiseksi luen tilanteen, joka yhdellä haastatelluista perheistä oli: siinä lapsen tulevaisuus oli kirjoitettu valmiiksi, vanhemmat tiesivät, ettei lapsi tule elämään pitkälle aikuisikään.

2.5 Sosiaalinen konstruktionismi vanhemman kertomusten ymmärtämisessä

Jaamme jokapäiväisen elämämme muiden ihmisten kanssa. Kasvokkaisessa vuorovaikutuksessa toiset ihmiset muuttuvat meille nimistä kasvoiksi, todellisiksi. Muut toimivat myös peilinä meille: tulemme todellisiksi vuorovaikutuksessa toisiin. Lisäksi voimme päättää, elämmekö elämäämme sille, mitä on ollut, vai sille, mitä on tuleva. (Berger & Luckmann 1966, 43–48.) Tämän pohjalta ajattelen, että sosiaaliset suhteet ja esimerkiksi

kasvatuskumppanuus päivähoidon kanssa, voi olla todella tärkeä tuki perheelle: elämme sosiaaliselle vuorovaikutukselle ja tarvitsemme sitä.

Kieli luo todellisuutta. Olemme kulttuurimme tuotteita ja sen luoja. (Hänninen 2000, 14–15). Kieli on sosiaalista toimintaa, se luo ja vahvistaa perinteitä: kieli tekee meistä meidät, luo roolimme yhteiskunnassa ja perheessä. Kielenkäyttäjät ovat sosiaalisia toimijoita, joilla on myös mahdollisuus muovata sosiaalista todellisuutta. (Pietikäinen ym. 2019, 8.)

Ymmärrän kertomukset sosiaalisina konstruktioina. Kielellinen merkityksenanto sisältää sekä sanattoman toiminnan ja merkityksenannon että myös kielen ja kielellisen vuorovaikutuksen. Ihmisen on toimija, johon vaikuttaa sekä sosiaalinen vuorovaikutus että toiminta. (mt., 27–28.) Ihmiset rakentavat tietonsa omien aiempien kokemustensa ja tietojensa varaan. Ihmisen elämä on kuin kertomus, se muuttuu ja muuttaa muotoaan jatkuvasti uusien tapahtumien myötä. (Heikkinen 2018, 149.)

Matti Hyvärisen mukaan kertomusta ei voi koskaan erottaa kulttuurisesta ympäristöstään: ei ole olemassa yksinomaan ”sisäistä tarinaa”. (Hyvärinen 2016, 3.) Lisäksi Hyvärisen (2016, 15) mukaan on tärkeä nähdä, että myös tulkitsemme kertomuksia omasta kulttuurisesta kontekstistamme. Itse uskonkin että vanhempien kertomuksissa voi näkyä vahvasti esimerkiksi se, mitä meiltä yhteiskunnallisesti odotetaan: olemmehan jatkuvasti vuorovaikutuksessa ympäristöömme, ja samalla sen tuotteita, kuten totesin aiemmin tässä tutkielmassa.

Kerrotut tarinat, tässä tapauksessa haastatteluaineisto, auttaa näkemään maailmaa sellaisena, kuin vanhemmat sen kokevat. Me emme voi ulkopuolelta tietää, millaisia merkityksiä vanhemmat antavat eri asioille ja millaisia tarinoita he kertovat: täytyy tutustua kertomuksiin. Kulttuurimme vaikuttaa tehtyyn tulkintaan, mutta silti jokaisella on oma kokemuksena ja oma merkitys kyseisille asioille. Voikin myös olla niin, että ymmärrämme jotakin vasta, kun kohtaamme jonkin asian. (Gergen & Gergen 2008, 9.) Ajattelen, että yllä oleva määritelmä auttaa selventämään sitä, miksi tutkielmani sosiaalinen konstruktioismi on lähtökohtaisesti merkityksellinen osa kertomuksellista tarinan tulkintaa. Vanhempien kertomusten avulla voimme päästä sisälle heidän muodostamaansa konstruktioon siitä, millaista on olla erityislapsen vanhempi.

Ymmärtääkseen yhteiskuntaa ja sen ilmiöitä on paikallistettava roolit, kieli, kulttuuri, tieto ja diskurssit osaksi sitä. On ymmärrettävä myöskin se, mistä osasista asia, jota haluamme ymmärtää, koostuu, ja mitkä asioiden vuorovaikutussuhteet ovat. (Elder-Vass 2012, 3.)

Omassa tutkielmassani haluan ymmärtää erityislasten vanhempia heidän kertomustensa kautta. Roolit ja identiteetti ovat osa elämäämme ja ne tulevat esiin puheessamme, siinä missä myös esimerkiksi kulttuurisia koodeja voi lukea kerrottujen tarinoiden kautta. Kertomukset ovat siis hyvä tapa päästä sisälle perheiden elämään, identiteetteihin ja rooleihin.

Käsityksemme maailmasta on historiallisesti muovautunut. Ajatuksemme syntyvät monien eri tekijöiden muovaamina: ympäristöllämme on suuri vaikutus siihen, millaisena todellisuutemme koemme. Sosiaalinen konstruktionismi kuvaa tätä: ja kysyy samalla, mihin voimme luottaa, kun niin suuri osa tiedostamme onkin jotain muuta, kuin tieteellisesti todistettua. (Gergen 1985, 266–267.) Ajattelen, että ympäristö vaikuttaa niin vanhemmuuden vaatimuksiin, kuin erityislapsiperheisiin kohdistuviin odotuksiin. Nämä odotukset tulevat esiin vanhempien kertomuksissa omista kokemuksistaan erityislapsen vanhempana. Toisin sanoen vanhemmuutta ja sen kertomuksia ei voi erottaa ympäröivästä maailmasta.

Sosiaalinen konstruktionismi näkee maailman relativistisena: ei ole yhtä oikeaa totuutta asioihin, eikä mitään siinä olevia asioita, voi erottaa kielestä tai valtasuhteista. (Burr & Dick 2017, 4; Elder-Vass 2012, 10) Meillä on tulkintani mukaan tietynlainen ymmärrys siitä, millaisia asioiden tulee olla, jotta ne ovat hyväksyttäviä, ja tällä hetkellä on valalla Burrin & Dickin (2017, 3) mukaan ajatus, että ihminen on itse vastuussa omasta onnestaan ja kohtalostaan. Heidän tutkimuksensa mukaan ymmärrystä annetaan, mikäli esimerkiksi vamma on niin vakava, että se estää saavuttamasta jotakin. Tämän tutkimuksen pohjalta ymmärrän, että mikäli lapsen vamma tai sairaus ei ole näkyvä, voi ympäristön olla vaikea ymmärtää lapsen ja perheen erilaisuutta.

Tässä työssä analysoin vanhempien kertomuksia eletystä elämästä ja sen tarinoista: olen esitellyt tässä luvussa teorioita, jotka ovat merkityksellisiä juuri tämän tutkielman viitekehykselle. Olen aloittanut kertomalla siitä, millaista on olla erityislapsen vanhempi. Sen jälkeen olen tarkastellut sitä, miten narratiivinen identiteetti muodostuu. Olen käynyt läpi rooleja niihin liittyvien odotusten kautta, sekä perehtynyt kriisin käsitteeseen. Lopuksi tutustuin sosiaaliseen konstruktionismiin.

Käsitykseni mukaan elämä on suuri kertomus, joka kietoutuu, ja muuttuu todelliseksi suhteessa toisiin ihmisiin. Vanhempien kertomukset ovat keskeisiä silloin, kun halutaan saada selville perheiden tarinat, vanhempien identiteetit ja kotona olevat perheenjäsenten eri roolit.

3. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

3.1 Tutkimustehtävät- ja aineisto

Laitisen ja Uusitalon mukaan traumaattista elämäntapahtumaa tutkittaessa tutkijan voi olla vaikea asettaa sopivia kysymyksiä; kysymys kumpuaa helposti tutkittavien kokemusten pohjalta ja heidän tarpeistaan. Tutkijan kannalta voisi olla myös mielekästä asettaa kysymys nojaamaan omiin arkisiin havaintoihin tai omiin kokemuksiin. Kysymys ei saisi kummuta halusta tirkistellä toisten elämää. Kysymyksenasettelu ei saa myöskään leimata tutkittavia. Tutkimuskysymyksen/kysymysten tulisi olla siis relevantteja ja niiden tulisi sisältää teoreettinen ja/tai käsitteellinen ulottuvuus. Hyvä tutkimus pyrkii esimerkiksi lisäämään tietoa tutkittavaan asiaan. (Uusitalo & Laitinen 2008, 118–119.) Omassa tutkielmassani kysymysten taustalla ovat teoriat rooleista ja identiteeteistä perheissä, ja mielenkiinnon kohteena ajatus siitä, millaisia kokemuksia erityislapsiperheiden vanhemmat ovat kohdanneet, millaisia heidän tarinansa ovat? Entä millaisia identiteettejä ja haasteita perheet kokevat? Tutkimuskysymykset ovat relevantteja, koska näistä näkökulmista tehtyjä narratiivisia tutkimuksia ei ole vielä toistaiseksi paljon.

Tutkimuksen tärkeää tematiikkaa on identiteetti. Identiteetit sisältävät mielestäni paljon erilaisia normeja. Vammaisen lapsen/erityislapsen vanhemmilla oma, ainutlaatuinen tarina voi vaikuttaa omaan identiteettikäsitteeseen ja odotuksiin siitä, millaiseksi vanhemman rooli nähdään ja millaista vanhemmuutta vanhemmat toivovat ja kokevat sen olevan. Ajattelen että ihmisen kohtaamat vaikeatkin asiat voivat lopulta yhdistyä mielekkäästi ihmisen elämäntarina.

Toinen lähtökohtani on, että ajattelen vanhempien kertomusten rakentuvan suhteessa kieleen ja kulttuuriin. Yhteiskunnalliset odotukset, puhutavat, sekä vanhempien omat kokemukset vaikuttavat näkemykseni mukaan vanhempien kertomuksiin. Vanhempien kertomusten kautta voidaan ymmärtää, millaiseksi he mieltävät oman identiteettinsä ja roolinsa. Tätä voidaan lisätä ymmärrystä siitä, mitä perheet kokevat erityislapsen synnyttyä ja hänen kasvaessaan perheessä. Identiteetin käsite auttaa myös sukeltamaan syvemmälle roolien maailmaan.

Tutkimuskysymykseksi valikoituivat seuraavat kysymykset:

1. Millaisia erityislapsiperheiden tarinat ovat?
2. Millaisia vanhemmuuden identiteettejä ja haasteita tarinoissa kuvataan?

Aineistoksi olen valinnut valmiin aineiston, jonka hain tutkielmaa varten yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston kokoelmista Aila-haun kautta. Se sisältää yhteensä 4 teemahaastattelua, joiden pituus vaihtelee: 15–33 sivun välillä, yhteensä aineisto on 95 sivua pitkä. Haastattelut on tehnyt Ursula Nystedt pro gradu–tutkielmaansa ”Kestäkö verkko? – Sairaana tai vammaisen lapsen perheen tukiverkoston muodostuminen” varten.

Tutkielma on valmistunut vuonna 2014. Tutkielmaa varten haastatellut henkilöt ovat perheiden vanhempia, yleensä äitejä, yhdessä haastattelussa molemmat vanhemmat olivat osallistujia. Haastattelija on haastatteluiden lomassa kertonut, että toivoo jonkun jatkavan tutkimusta hänen tekemällään materiaalilla perheiden hyvinvoinnin edistämiseksi. Tarkoitukseni on omalla tutkielmallani voida tuottaa haastattelumateriaalista uutta tietoa uuden näkökulman avulla ja siten toimia alkuperäisen tutkijan jalanjäljillä. Haluan tutkielmallani tuoda esiin erityislasten vanhempien kokemuksia ja siten edistää perheiden hyvinvointia tuomalla esiin näiden tuen tarpeen heidän kohtaamassaan erityisessä ja haastavassa tilanteessa.

Koen, että aineisto sopii tutkielmaani, sillä siinä on haastateltu jo vanhempien lasten (10–18-vuotiaiden) vanhempia. Haastatteluissa on kyselty lapsen ja perheen saamasta tuesta aina vauvaiästä haastatteluhetkiin saakka. Haastatteluissa näkyy saatu tuki niin terveydenhuollon, päivähoidon kuin koulunkin puolelta. Lisäksi on kartoitettu perheiden vertaistukiverkostoja. Vaikka tutkielma on tehty sen selvittämiseksi, onko erityislapsiperheiden tukiverkostot riittäviä, voi aineistoa tarkastella myös siitä näkökulmasta, millaisia erityislapsiperheiden tarinat ovat. Lisäksi tarkastelen aineistoa identiteettien ja roolien näkökulmasta. Aineistosta tekee erityisen kiinnostavan se, että siinä näkyy perheen taival hyvin pitkältä ajankaksolta. Tutkielmassani olen kiinnostunut vanhempien kokemuksista, toisin sanoen kertomuksista. Kokemuskeskeisen narratiivisen analyysin aineisto on usein puolistrukturoitu. (Squire 2008, 29). Näin on myös valitsemassani aineistossa, joka on toteutettu puolistrukturoidun teemahaastattelun keinoin.

Haastattelut on selkeästi tehty rauhassa ja huolella, aineistot ovat pituudeltaan mielestäni sopivan pitkiä, kuten jo edellisessä kappaleessa totesinkin. Tämä lisää aineiston sopivuutta

ja luotettavuutta: Tuomen ja Sarajärven mukaan liian pieni aineisto, tai sellainen, josta puuttuu paljon vastauksia, voi myös syödä tutkimuksen luotettavuutta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 74). Narratiivisessa tutkimuksessa luotettavuutta on katsottu lisäävän myös sen, että tutkimus on toistettavissa ja se on koherentti. Identiteetin ja narratiivisuuden välinen vuoropuhelu on paljon kiinni tutkijankin valitsemasta näkökulmasta. Lisäksi on syytä kiinnittää huomiota itse haastattelu tapahtumaan. (Hydén 2010, 46–47.) Itse en ole ollut haastatteluita toteuttamassa, mutta aineistoa lukiessa tilanteesta välittyi rauhallinen ja luottamuksellinen ilmapiiri ja tunnelma, joka lisää tutkielman luotettavuutta.

Seuraavaksi perehdyn narratiiviseen analyysiin ja sen taustoihin. Lisäksi kuvailen kyseistä analyysimenetelmää ja siihen liittyviä käsitteitä. Kerron siitä, millainen narratiivisen analyysin aineisto yleensä on. Sen jälkeen perehdyn oman tutkielmani analyysin vaiheisiin. Lopuksi perehdyn tutkielmaani koskeviin eettisiin kysymyksiin.

3.2 Narratiivinen analyysi

Narratiivinen analyysi ei ole vain sosiaalityön lähestymistapa, vaan kyseessä on poikkitieteellinen menetelmä, joka on saanut jalansijansa 1960-luvulla. Tuolloin narratiivista analyysiä alettiin tehdä esimerkiksi sosiologiassa, historiassa ja myös esimerkiksi antropologiassa. (Riessman & Quinney 2005, 392.)

Narratiivisen tutkimuksen keinoin on mahdollista havaita ihmisten motivaatio, toteaa Ivar Goodson. Motivaatiolla hän tarkoittaa eri tarkoituksiperiä ja ihmisen erilaisille asioille antamia yksilöllisiä merkityksenantoja. Narratiivisuuden keinoin on mahdollista tutkia ihmisten kokemusten muuttumista eri historiallisilla aikakausilla. Myös ihmisten erilaisia elämäntilanteita on mahdollista tutkia esimerkiksi parisuhteen ja työn näkökulmista. (2012, 20–21.) Omassa tutkielmassani käsiteltävänä on elämänjakso erityislapsen syntymästä tämän lapsuuteen ja nuoruuteen.

Narratiivisen tutkimuksen tavoite on luoda kertomus, joka on merkityksellinen vähintään alan asiantuntijoille tai ainakin sen on oltava tutkijalle itselleen tärkeä kertomus. Oma visio on tärkeä ja siitä kannattaa pitää kiinni. Visiota kannattaa kuitenkin peilata toisten ihmisten ajatuksiin ja tutkimuksiin. Hänen mukaansa lähdeaineisto tulee nähdä portteina ja solmu-kohtina ja itse työ tilaisuutena päästä osaksi tätä verkostoa. Lisäksi on erittäin tärkeää kirjoittaa tarina siten, että se avautuu lukijalle. (Marttila 2016, 87.) Narratiivisessa

tutkimuksessa korostuukin siis merkityksellisten tarinoiden kertominen oman tiedonintressin kautta ja tehdä tutkimus niin, että se on mahdollisimman selkeä ja ymmärrettävä.

Emihovichin kirjoittaa, että tarinat välittävät tunteita ja tekevät vaikutuksen lukijaansa: sen vuoksi niitä ei voi tarkastella objektiivisina tosina. Tarinat liittyvät mielikuvitukseen ja fantasioihin, unelmiin. (1995, 39–40.) Näin tarinoista syntyvät tulkinnatkin ovat aina myös yksilöllisiä ja kontekstiin sidottuja: joku toinen voisi tulkita saman tarinan eritavoin, kuin itse tulkitsen.

Narratiivin käsite vaihtelee riippuen tieteenalasta. Narratiivien voi nähdä kuvaavan koko elämänkaarta, ja toisella tieteenalalla ne voidaan nähdä lyhyinä toisistaan erillisinä tarinoina. Kolmannessa perinteessä kertomuksen nähdään Riessmanin mukaan muodostuvan haastattelussa, vuorovaikutuksessa. (Riessman 2000, 7–8.) Omassa työssäni näen narratiivit erillisinä tarinoina, jotka ovat osa yksilön elämänkaarta: näillä kertomuksilla haastatellut välittävät omia kokemuksiaan erityislapsen vanhempana olemisesta oman elämänpolkunsa eri etapeilla.

Tarinan teoria sisältää monia käsitteitä. Näitä ovat kertomus, sisäinen tarina ja draama. Kertomus on se, mitä tarinasta syntyy paperille: kirjoitus, ehkä kuva. Sisäinen tarina on kertomus, jonka ihminen itse kertoo, tarina, joka muodostuu, kun omat tunteet ja tapahtumat puhutaan ääneen. Tarinan kaikkia käännteitä ei välttämättä tuoda julki. Draaman käsitteellä Hänninen haluaa tuoda esiin sen, että emme kerro elämästämme tarinoita, koko elämämme on jo osa tarinaa, elämme tarinassa, ja tulkitsemme elämäämme tarinana. Sisäiseen tarinaamme vaikuttaa hänen mukaansa tilanne, sosiaalinen tarinavaranto (millaisia tarinoita yhteiskunnassamme kerrotaan), draama ja kertomus. (Hänninen 2000, 20–21.) Draaman käsitteen pohjalta voi huomata miten kokonaisvaltaisia tarinat ovat. Koko elämä on osa suurta tarinaa, annamme ja jaamme jatkuvasti merkityksiä sekä itsellemme, että ympäristöllemme.

Tarinalla on alku, keskikohta ja loppu. Sillä on sielu, juoni, ja tarinoilla on ilmenemismuotoja, abstraktioita. Kertomus on kerrottu tarina, mutta narratiivisen analyysin kohteena voi olla myös toisenlainen aineisto. (Hänninen 2000, 20, 31; Heikkinen 2018; ks. myös Polkinghorne 1995, 5; Goodson 2012, 71 sekä Pietikäinen & Mäntynen 2020, 84). Oma aineistoni on haastattelu, joka on toteutettu puolistrukturoituna teemahaastatteluna. Sille on helppo mieltää alku, keskikohta ja loppu: haastattelu on toteutettu siten, että haastattelu etenee ikävaiheittain, ja eri ikäkausien siirtymätilanteet jäsentävät kerrontaa; syntymä, siirtyminen

päiväkotiin, kouluun, ja lopulta tulevaisuuden tavoitteet ja toiveet, ja työelämään siirtymisen vaihe.

Sisäinen tarina on osa yksilön identiteettiä: Hännisen (2000, 30) mukaan silloin, kun tulkitaan haastattelua, ei päästä sisälle sisäiseen tarinaan, vaan tulkitaan siitä osia. Tämä onkin tutkielmani kannalta tärkeä huomio: oma pyrkimykseni on tulkita vanhempien kokemuksia, ja niistä ilmeneviä käsityksiä omasta identiteetistä ja perheen rooleista. Tarkoitukseni ei ole siis avatakaan koko identiteetti kertomusta, vaan päästä sisälle siihen erityislapsen vanhemmuuden näkökulmasta. En oleta, että analyysissäni nousisi esiin koko todellisuus siitä, millaista on olla erityislapsen vanhempi. Haluan tuoda esiin sen, mitä vanhemmat ovat itse haastattelutilanteessa kertoneet, ja näin päästä sisälle osaan siitä todellisuudesta, mitä on olla erityislapsen vanhempi. Nostin tutkielman teoriaperustaan myös kriisin käsitteen, sillä se nousee esille aineiston jokaisessa haastattelussa. Kertomus kriisistä on näin ollen tärkeä osa vanhempien kokemuksia ja osa matkaa kohti uudelleen rakennettua identiteettiä. Kaikki haastatellut vanhemmat kertoivat haastatteluissa kokeneensa lamauttavan tunteen saatuaan tietää lapsen tilanteesta. Koen, ettei tätä kokemusta ei voi ohittaa, sillä narratiiviselle analyysille on ominaista halu oppia toisen ihmisen kokemuksista (Laitinen & Uusitalo, 137).

Sisäinen tarinamme koostuu ulommasta kerroksesta, tarinoista, joita kerromme jatkuvasti elämästämme. Sisäisiä tarinoita on paljon ja ne ovat toisiinsa nähden rinnakkaisia, hierarkkisia ja ristiriitaisiakin. Osa niistä on kesken. Sisäisen tarinan voi nähdä muodostuvan koe-tusta elämästä: määrittelemme kokemaamme tarinaksi tulkittessamme todellisuuttamme. Reflektiivisessä vaiheessa alkuperäinen tarina vaatii pohdintaa: mitä nyt tapahtuikaan? Hännisen mukaan tarinoista tulee kertomuksia, kun ne kerrotaan toisille. Kertomalla tarina jaetaan kokemus, saadaan omille tulkinnolle vahvistusta sekä peilataan kokemuksia toisten kanssa: kuulijat saavat tarinasta itselleen resurssin, jota he voivat käyttää oman elämänsä tulkinnassa: kertomus siirtyy siis sosiaaliseen tarinavarantoon. Tarinat siis kiertävät, kasvavat, sitoutuvat historiaan ja luovat sitä. (Hänninen 2000, 21–23.) Ymmärrän Hännisen kuvaaman sisäisen tarinan identiteetiksi. Identiteetin voi ymmärrykseni mukaan käsittää tarinoiden joukoksi, joista osa on kesken, ja osa ehkä ristiriidassa keskenään. Kertomalla näitä sisäisiä tarinoita, muuttuvan ne todeksi, ja saavat uusia merkityksiä. Tämä on myös sosiaalisen konstruktionismin ajatus. Haastatteliija, jakamalla haastatellun tarinan ja kuulemalla häntä, voi auttaa haastateltua parhaassa tapauksessa myös jäsentämään identiteettiään ehjemmäksi.

Muistomme ja kokemuksemme järjestyvät tarinoina. Nämä tarinat myös määrittävät sitä, miten koemme uudet tiellemme tulevat sattumukset. Kertomukset sisältävät meidän oman merkityksen antomme lisäksi myös kulttuurisen merkityksen annon. Kertomukset voivat tuntua todellisilta, vaikka niitä ei välttämättä voikaan todentaa. (Bruner 1991, 4.)

Narratiivisuus on jakautunut kahtia: tarkastelemme joko koko elämänpituista skaalaa, tai siten pieniä osatarinoita. Kiinnostuksen kohde on siirtynyt suurista, maailmaa mullistavista asioista pienempiin, ihmisten elämäntarinoihin ja niihin liittyviin identiteettikäsitteisiin ja kaipa-alaisuuteen. Identiteetti käsitteitä esiin nostettaessa on tärkeä huomioida yleinen siirtymä kohti yksilöllistymistä ja osallisuutta: ihminen nähdään oman elämän päätöksentekijänä. (Goodson 2012, 10–12 & 23.) Myös omassa tutkielmassani näkökulmana ovat identiteetti ja perheiden roolit. Minua kiinnostaa ihmisten tarinat ja elämä, tutkielmassani erityislapsen vanhempien näkökulmasta. Ymmärrän tutkielmassani sen, että minun tutkielmani on vain yksi pieni työ, joka tuo esiin muutamia näkökulmia erityislapsen vanhemmuuteen. Koen, ettei tutkielmalla ole mahdollisuutta toimia todellisen tutkimuksen rinnalla, vaan pikemmin erilaisten näkökulmien esille tuojana ja parhaimmillaankin lisätiedon tuojana johonkin tiettyyn ilmiöön.

Pekka Kaunismaan ja Arto Laitisen mukaan Paul Ricoeur käsittää kertomuksen tarinan kirjalliseksi muodoksi. Se sisältää kirjoittamisen, itse tuotoksen eli tekstin sekä lukemisen. Tekstin kautta meillä on mahdollisuus tehdä tulkintoja kertomuksesta, sillä lukeminen suo etäisyyttä itse tarinaan. (1998, 179–180.) Tutkielmassani tulkinnan kohteena onkin jo valmiiksi tehty kirjoitus. Vaikka analyysi alkaakin vasta tässä vaiheessa, ei haastattelujen yhteydessä, en näe sitä tämän teorian valossa ongelmana.

Aineistoni sisältää haastatteluja, joissa kysytään perheen tilannetta ja saamaa tukea erityisesti tukea tarvitsevan lapsen vauva-ajoista lähtien. Haastattelut ovat kuin muistelmia: koen, että tällaisesta kertomuksesta voi selkeästi erottaa tarinallisen rakenteen. Antikainen ja Komonen (2003, 87) kuvaavat tällaista aineistoa elämänjaksona, johon liittyy erilaisia polkuja ja tapahtumia, jotka yhdistyvät lopulta elämänselkään. Kokemusten tarkastelun voi sitoa yhteen elämänselkän teorian kanssa: ihmisen eläessä tarinat muuttuvat ja elävät myös, ja näitä, pitkällä aikavälillä kerättyjä palasia tarkastellessa, voi saavuttaa vielä uudenlaista näkemystä tutkimukseen. (Maunula 2016, 71.)

Kertomusten tehtävä on välittää kokemuksia (Hyvärinen 2006, 8). Kertomus syntyy, kun ihmiset kertovat tutkijalle jotain, mikä on heidän elämässään merkityksellistä (Hänninen

2000, 31). Kerronnallisuus tulee esiin myös tulkinnasta: tulkitsija tekee jostakin asiasta kertomuksen, jota tulkitsee. Elämä on monimuotoinen ja haluamme nähdä sen tapahtumat kertomuksina. Hyvärisen mukaan on myös niin, että lukija luo lukemastaan oman tarinansa. (Hyvärinen 2006, 8.) Omassa tutkielmassani tämä tulee ottaa huomioon niin, että ensin oli haastattelu, jossa syntyi oma keskustelunsa ja keskustelun myötä kertomus siitä, mitä tapahtui. Sen jälkeen kertomus litteroitiin, ja kuvioon tuli kolmas jäsen, minä. Minulla on vielä oma tulkintani syntyneestä kertomuksesta.

Lisäksi voi myös tarkastella sitä, miten tarina kannattaa kirjoittaa. Tarina on tärkeä kirjoittaa niin, että lukija jaksaa tutkimuksen lukea. Tarinan tulee olla myös viihdyttävä ja sen on hyvä sisältää kaunokirjallisiakin elementtejä. Narratiivinen tutkimus on päätelmien tekoa, ja järjestelmällisyydellä sekä ymmärtämällä analyysin olemus voidaan tämä pohdinta tuoda tieteelliselle tasolle. Narratiivista menetelmää käyttävän tutkijan on siis tunnettava hyvin analyysitapansa, ja perehtyä huolellisesti muihin samasta aihepiiristä tehtyyn narratiiviseen tutkimukseen. (Airosmaa 2016, 96–98.) Mielestäni Airosmaa nosti esiin kaksi tärkeää huomiota. Tutkimuksen luotettavuuden, sekä toisaalta sen, että kun tutkitaan tarinoita, myös itse analyysin on tärkeää olla mielenkiitoinen. Luotettavuutta lisää muiden tutkijoiden tekemät samankaltaiset huomiot ja mielenkiintoa tutkimusta kohtaan ja luettavuutta lisää Airosmaan itsekkin käyttämä monipuolinen ja kaunokirjallinenkin kirjoitustapa.

Kertomus jäsentää merkityksellisiä tapahtumia, mennyttä, nykyhetkeä ja tulevaa. Kertomus esittää ja jäsentää tunteita ja kokemuksia, ja niillä voi jäsentää oman tarinan tapahtuneesta, ja siten muokata omaa identiteettiä. Kertomus tuo yhteen tunteen ja tarinan, ja on aina viesti jollekin; kertomukset ovat myös vallankäytön väline. (Pietikäinen & Mäntynen 2020, 92.) Näin ollen narratiivisen tutkimuksen yksi tavoite voi olla auttaa haastateltavaa jäsentämään omaa todellisuuttaan. Samalla tutkijalla on mahdollisuus välittää viestejä: nostaa tiettyä tietoa esiin, ja jättää jotakin tietoa samalla pois. Toisaalta on selvää, että runsaastikin polveilevasta tarinasta ei voi nostaa kaikkea esiin. Omassa tutkielmassani yksi keskeinen lähtökohta on pohtia identiteettiin liittyviä kysymyksiä: millainen on erityislapsen vanhempien tarina? Forssellin mukaan (2016, 103) tarinat auttavat ymmärtämään omaa elämää ja antavat sille uusia merkityksiä ja suuntia. Minuus kehittyy sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja -tilanteissa: elämäntarinasta keskeisintä on tunne, se jää pysyvimmin mieleen; sen huomasinkin myös omassa tutkielmassani, vanhemmat muistivat hyvin ajan lapsen syntymältä. tarinat lisäävät ymmärrystä, rooleja ja identiteettiämme.

Kertomuksia on luonnollista tutkia silloin, kun halutaan selvittää sitä, millaisia kokemuksia ihmisillä on. Kertomusanalyysiä voi tehdä tarinasta, jossa on etenevä juoni, henkilöt ja tapahtumapaikka/paikkoja. (Heikkinen 2018; Maunula 2016, 71.) Toisaalta myös muut materiaalit sopivat, kuten edellä mainitsin, kerronnallisen tutkimuksen aineistoiksi (Hänninen 2000, 31; Squire ym. 2008 b, 4). Omassa tutkielmassani haluan selvittää, millaisia erityisten lasten vanhempien tarinat ovat. Aineistoni kertomukset ovat teemahaastattelujen tulos; ne ovat siis sopivia narratiivisen analyysin aineistoksi. Myös Corinne Squire (2008, 29) toteaa, että kokemukseksisen narratiivisen analyysin aineisto on usein puolistrukturoitu.

Narratiivisessa analyysissä on tärkeä nähdä, että kertoja ei kerro vain tapahtumista, vaan samalla itsestään. Kertomukset muokkautuvat ja uusiintuvat, vaikka itse tapahtuma ei muutuakaan: kulttuurinen ympäristö ja tarinavaranto vaikuttavat niihin. Lisäksi kertojan ja kuuntelijan välinen suhde vaikuttaa tarinaan (mt., 15–16.) Kertomuksilla on siis mahdollista päästä sisälle yksilön identiteettiin: lisäksi ne kertovat yhteiskunnasta. Kertomukset osallistuvat sosiaalisen maailman muokkaamiseen ja ovat osa meidän kaikkien yhteistä tarinaa. Näin ollen ajatus sosiaalisesta konstruktionismista ja yksilön sisäisestä tarinasta, identiteetistä, kietoutuvat mukaan erottamattomasti toisiinsa.

Narratiiviselle analyysille on ominaista, että siinä, missä aineisto ei ole tarkkaan rajattu, myöskään analyysitapa ei ole. Analyysitapaa ei yleensä kuvata niin, että kirjattaisiin tarkasti vaihe vaiheelta työn vaiheet. Hänen mukaansa narratiivisen analyysin tehtävä on löytää tarkoituksia, ja tuoda ne keskusteluun. Narratiivinen analyysi tuo esiin esimerkiksi sen, miten narratiiveja haastetaan, hiljennetään ja hyväksytään. (mt., 4–5.; ks. myös Squire ym. 2008 b, 4) Toisin sanoen jokainen kertoja tuo tilanteeseen omat merkityksensä, ja narratiivisen analyysin keinoin on mahdollista nostaa esiin jäsenten erilaiset roolit; ne hyväksytyt, hiljennetyt tai hyväksytyt roolit, jotka ovat sidoksissa haastateltujen identiteettiin, eli käsitykseen itsestä.

Kuten Squire yllä totesi, ei analyysinvaiheita kuvata narratiivisessa analyysissä yleensä kovin tarkasti. Kuitenkin olen löytänyt tähän tutkielmaani muutaman ohjeen, joiden pohjalta kuvailen analyysini vaiheita myöhemmin tutkielmassani. Analyysitavan kuvaaminen on tärkeää, sillä kuten Jouni Tuomi ja Anneli Sarajärvi (2009, 140–141) artikkelissaan kertovat, niin on huomattava, että prosessin tekeminen näkyväksi lisää myös työn luotettavuutta.

3.3 Narratiivisuuden kritiikki

Jos tutkii ihmisten yksilöllisiä tarinoita, on riskinä se, että ihminen vääristää tarinaa kertoessaan sitä; hän voi esimerkiksi rakentaa todellisuuttaan siten, että on ollut tarinassa toimijan roolissa vastaanottajan sijaan. (Goodson 2012, 29). Uskon, että tämänkaltaista vääristymää on myös omassa aineistossani, sillä joistakin tapahtumista on jo kulunut aikaa, ja ihminen voi muistaa asioita väärin/luoda itselleen oman tarinan, jossa on ollut vahva toimija, vaikka todellisuus olisi jossain välimaastossa.

Narratiivisuus on jakautunut kahtia: tarkastelemme joko koko elämänpituista skaalaa, tai sitten pieniä osatarinoita. Kiinnostuksen kohde on siirtynyt suurista, maailmaa mullistavista asioista pienempiin, ihmisten elämäntarinoihin ja niihin liittyviin identiteettikäsitteisiin ja kaipa-alaisuuteen. Identiteetti käsitteitä esiin nostettaessa on tärkeä huomioida yleinen siirtymä kohti yksilöllistymistä ja osallisuutta: ihminen nähdään oman elämän päätöksentekijänä. (Goodson, 2012, 10–12 & 23.) Myös omassa tutkielmassani näkökulmana ovat identiteetti ja perheiden roolit. Minua kiinnostaa ihmisten tarinat ja elämä, tutkielmassani erityislapsen vanhempien näkökulmasta. Ymmärrän tutkielmassani sen, että minun tutkielmani on vain yksi pieni työ, joka tuo esiin muutamia näkökulmia erityislapsen vanhemmuuteen. Koen, ettei tutkielmalla ole mahdollisuutta toimia todellisen tutkimuksen rinnalla, vaan pikemmin erilaisten näkökulmien esille tuojana ja parhaimmillaankin lisätiedon tuojana johonkin tiettyyn ilmiöön.

Tarina on myös mahdollista nojata niin vahvasti, ettei näe enää suurempaa kokonaisuutta. Näin narratiivisuus voi kääntyä ihmisiä vastaan, ja sokeuttaa heitä estäen näkemästä erilaisia mahdollisuuksia. (mt., 18.) Tarinat konkretisoivat tapahtunutta, mutta samalla niiden tulkinta tapahtuu helposti sosiaalisesti rakentuneiden kokemusten pohjalta; ne myös sisältävät näitä merkityksenantoja. (emt., 30.) Tarinoiden kautta voi siis päästä sisälle sosiaalisesti jaettuun merkitykseen ja todellisuuteen, mutta samalla yksittäisen tarinan tarkastelu voi saada tutkijan unohtamaan suuremman kokonaisuuden.

Silloin, kun tutkitaan ihmisen historiaa, voi haastattelu kysymyksiä avulla olla riski. Haastattelijan on tärkeä pohtia, millaisia kysymyksiä voi esittää, jottei ohjaile haastateltavaa. Haastattelijan olisikin tärkeä toimia lähinnä kuuntelijan roolissa. (mt., 36.) Tämä ei kuitenkaan ole ongelma omassa tutkielmassani, sillä tutkielman kohteena eivät ole ihmisten elämätkerrat, vaan kokemukset ajalta, jona haastateltavien lapset ovat olleet alle 18-vuotiaita.

Aineisto onkin pikemminkin muistelma, eikä siitä tule vaikutelmaa haastateltavien ohjailemisesta.

Marttilan mukaan narratiivisen tutkimuksen haaste on se, miten aineistoa voi tulkita niin, että se aidosti tekee haastatelluille oikeutta. On pohdittava muun muassa sitä, mitä haastateltujen kertomuksista voi nostaa esiin tutkimuksessa. Haastatteluissa mennään syvälle haastateltujen kokemuksiin, ja näin ollen kaikkea kerrottua ei voi välttämättä kirjoittaa paperille. (Marttila 2016, 86.) Pohdin tätä myös omassa tutkielmassani. Tutkittavien anonymiteetti suojelee haastateltuja siltä, että ulkopuoliset eivät tunnistaisi heitä. Tämä on mielestäni helppoa omassa tutkielmassani, sillä aineiston kerääjä on jo huolehtinut anonymiteetistä. Jotta ihmisten kertomukset tulevat aidosti esiin, on niistä kerrottava aineistoviittauksin. On kuitenkin aina mietittävä järkevää tapaa tuoda asioita ilmi: onko oma aineiston tulkintani myönteistä, vai suhtaudunko siihen negatiivisesti? Olenko avoin näkemään aineistosta kaiken, ja mitä siitä voi tuoda esiin?

3.4 Analyysin vaiheet

Hyvän tarinan voisi olettaa puhuvan puolestaan. Niin ei kuitenkaan ole, vaan tutkimus syntyy silloin, kun aineistoa tarkastellaan tutkijan silmälasien läpi. Analyysissä aineistoa tarkastellaan tutkimuksen aihepiirin ja kysymysten asettamin suuntaviivoin. (Airosmaa 2016, 92.)

Olen huomannut, että tapoja tehdä narratiivista analyysiä on monia. Yksi etsii yhteistä tarinaa eri tarinoita yhdistävistä elementeistä, toinen analysoi narratiiveja löytäen niitä yhdistäviä elementtejä (Polkinghorne 1995, 12; Heikkinen 2018; ks. myös Squire 2008, 9). Tutkijan oma kiinnostus asiasta määrittää valitun tavan ja näkökulman (Squire 2008, 9).

Narratiivinen tutkija valitsee, suuntaa ja määrittelee itse analyysimenetelmänsä: polveileva ja epämääräinenkin aineisto ei ole välttämättä huono asia vaan lisähaaste. Oman analyysin voi tehdä omalle tutkimukselleen sopivaksi, ei ole pakko mennä jo valmiiksi tehtyjä polkuja pitkin. (Airosmaa 2016, 91.)

Mikäli aineisto on polveileva, voi sen ensin pelkistää, jotta hahmottaa kertomuksen punaisen langan ja niihin liittyvät arviot: tässä tapauksessa vanhempien kokemukset. Lisäksi voisi olla hyödyllistä jakaa aineisto säkeisiin. (Hänninen 2018, 169.) Myös omassa tutkielmassani olen menetellyt niin, että olen jakanut aineiston jokaisen haastattelun säkeisiin, joista olen kasanut yhden tarinan. Tutkielmassani jatkoin kuitenkin analyysiä eteenpäin ja muodostin tästä

tarinasta kolme ydintarinaa. Näiden ydintarinoiden kautta on mahdollista tarkastella lähemmin perheiden identiteettejä ja rooleja. Näin ollen toimin siten, että loin analyysille oman polkuni, jota pitkin kulkea: polku oli mutkikas, mutta lopputulos mielestäni selkeä.

Narratiivinen tutkimus on yksi osa moninaista, laadullista tutkimusta. Narratiivisessa analyysissä monipuolisesta kertomusjoukosta muodostetaan yksi kertomus, jossa nousee esiin eri kertomusten keskeiset kohdat, teemat. Narratiivinen analyysi pyrkii siis yhdistämään, ei hajottamaan tarinaa. On olemassa kahdenlaisia tarinoita, niitä, joissa on onnistunut loppu (komedia), tai niitä, joissa loppu on pettymys (tragedia). (Polkinghorne 1995, 15–21) Omassa tutkielmassani saan huomata, että ”onnellinen loppu” on hyvin tulkinnanvarainen, vanhemman omaan kokemukseenkin pohjautuva, ei ulkoisesti mitattava asia.

Juoni on tarinan ydin: se sitoo tapahtumat toisiinsa, muodostaen tarinan alun, keskikohdan ja lopun; tarinan juoni voi ensin levitä, mutta lopuksi sitoo kaiken yhteen: juoni selittää myös tarinaan kuulumattomien osasten paikan muodostaen tarinasta yhtenäisen (Polkinghorne 1995, 6–8 ks. myös Hänninen 2000, 20, 31). Juoni luomissani ydintarinoissa on usein yhteneväinen toisiinsa nähden, mutta teema, identiteetti ja roolit vaihtuvat eri tarinoissa.

Tutkimuksen viitekehys voi olla suuri ongelma monipuolisen ja polveilevan aineiston suhteen. Siitä voi nousta esiin koko ajan lisää uusia mielenkiintoisia ja tärkeitä asioita: niinpä tutkija voi joutua soveltamaan käyttämiään teorioita saadakseen kaiken oleellisen mukaan. (Marttila 2016, 80–83.) Omassa tutkielmassani päädyin Marttilan kuvaamaan tilanteeseen. Aineistossa oli käsitelty laajasti ihmisten kokemuksia ja esimerkiksi tuen tarvetta. Lopulta huomasin, että esimerkiksi kriisin vaiheet tulivat ilmi aineiston jokaisessa kertomuksessa: sen vuoksi tutkielmassa on mukana alkuperäisestä suunnitelmasta poiketen myös kriisiteorian kuvailua. Kriisi tuntui asialta, jota tutkielmassa ei voinut ohittaa.

Oma tutkielmani on osa laadullisen tutkimuksen perinnettä, ja analyysini aineistolähtöinen: siinä ei ole ennako-odotuksia, hypoteeseja, vaan se pyrkii olemaan avoin aineistosta nousville asioille. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, ettei tutkija loisi omia arvauksiaan siitä, mitä aineistosta voisi nousta esille. On huomattava, että tutkija ei pääse itsensä ja oletustensa ulkopuolella, mutta hänen tulee tiedostaa ne ja pysyä avoimena tuomaan ilmi ja oppimaan uutta. (Eskola & Suoranta 1998, 19–20.) Niinpä oli mielestäni relevanttia ottaa tutkielmaan mukaan myös muita aineistosta esiin nousseita seikkoja kuin vain niitä, joita alun perin olin suunnitellut.

Holistisessa analyysissä tarina luetaan useaan kertaan ja lukijan tulee luottaa tässä omaan vaistoonsa. Myös kohdat, jotka eivät sovi tarinaan, kannattaa laittaa ylös. Sen jälkeen kannattaa valita teemat, jotka vaikuttavat keskeisiltä, ja ne tulee merkitä omilla väreillään tekstiin, ja sen jälkeen lukea tekstiä näiden teemojen kautta. (Lieblichin 1998, 62–63) Raimo Kaasila (2008, 46–47) on kuvannut artikkelissaan tapaa, jolla teki omassa väitöskirjassaan narratiivista analyysiä. Kaasila tutustui aineistoonsa ensin holistisesti: hän juonensi tarinat muodostaen niistä elämäkertoja. Myös oman tutkielmani analyysi tulee noudattamaan tätä kaavaa: tutustun tekstiin yllä kuvatun holistisen lähestymistavan kautta. Luen ensin tarinoita useita kertoja. Sen jälkeen hajotan tarinan säikeisiin, joiden pohjalta muodostan teemoja, jotka ovat tärkeä osa tarinoiden juonia: prosessia kuvaan vielä seuraavaksi tarkemmin, esimerkin voimin.

Haastattelusta yksi nousi esiin kaikkiaan kahdeksan säiettä. Niitä oli muun muassa: äiti huolehtijana, toivo ja vertaistuen kaipuu. Analysoituani kaikki neljä haastattelua erikseen, kassin jokaisesta haastattelusta löytämäni säikeet erilliselle Word-pohjalle: tässä vaiheessa säikeet olivat vielä eroteltu jokaisen haastellun muodostamiin omiin ryhmiin. Esimerkiksi ensimmäisessä haastattelussa teemoja muodostui säikeiden pohjalta yhteensä kuusi: alun järkytys, yksinäisyys, vanhemmuus on työtä, puolisoitten välinen suhde vahvistunut, epärealistiset toiveet, lapsen onni on vanhempien onni. Niinpä muutamia teemoja sulautui tai jäi pois jo tässä vaiheessa, niiden oltua epärelevantteja tutkimuksen aiheeseen, tutkimuskysymykseen ja teoreettiseen kehykseen verrattuna. Tämän jälkeen tein saman jokaiselle haastattelulle. Sen jälkeen vertailin teemoja, ja nostin sieltä keskeisimmät teemat esille, ja loin näiden teemojen pohjalta kaikille teemoille yhteisen tarinan, yleistarinan.

Luin vielä tässä kohtaa aktiivisesti haastatteluja, jotta saatoin varmistua siitä, että oma tulkintani oli edelleen asianmukainen suhteessa kerrottuihin tarinoihin eli haastatteluihin. Aluksi olin tekemässä analyysin siten, että teen yleistarinan lisäksi vielä erilliset ydintarinat, ja kokeilin menetelmää. Huomattuani riskin toistaa itseäni, päädyin toimimaan niin, että loin aineistosta lopulta kolme ydintarinaa yleistarinasta vielä edelleen kiteytyneiden teemojen pohjalta. Nämä kolme ydintarinaa tuovat mielestäni kirkkaasti esille sanoman, joka haastatteluista niitä lukiessa ja analyysin myötä nousi esille.

Narratiivisessa analyysissä aineistoon perehdytään huolellisesti, jotta tutkimuksen kannalta tärkeät ulottuvuudet nousevat esiin. On myös tärkeää muistaa esittää aineistolle kysymyksiä

ennen uusia lukukertoja. Narratiivinen analyysi vaatiikin herkkyyttä, rohkeutta ja luovuutta. Aineistoa tulee tarkastella erilaisten kehysten läpi. (Laitinen & Uusitalo 2008, 134–135.)

Perehdyin vanhempien kertomuksiin useita kertoja, ja pohdin aineistoa tutkimuskysymyksiäni näkökulmasta. Lukiessani pilkoin tutkimuskysymyksiä osiin, ja kävin aineistoa läpi eri kehysten näkökulmista. Toisinaan keskityin aineiston identiteettiin tai rooleihin viittaaviin kohtiin, toisinaan perheisiin kokonaisuuksina. Huomasin, että perheissä oli nähtävillä erilaisia teemoja: toiset olivat niin vahvoja, että jaksoivat myös antaa ja järjestää esimerkiksi vertaistoimintaa, toiset olivat saajan roolissa tai vain unelmoivat tällaisesta tuesta.

Huomatessani jonkin asian nousevan erityisesti aineistosta esiin kiinnostuin asiasta ja aloin perehtymään aiheeseen: siten aineistosta nousi esille perheitä yhdistäneitä teemoja ja jotka kertoivat omaa tarinaansa esimerkiksi elämän haasteista ja lapsen syntymän aikaan sijoittuneesta kriisistä. Lisäksi jäsentelin itselleni kehysten, jonka mukaisessa järjestyksessä analyysiä lopulta tein: tätä olen kuvannut tutkielmassani aiemmin kertoessani siitä, kuinka jaoin aineiston säkeisiin. Analyysin jokaisessa vaiheessa pidin jatkuvasti mielessäni tutkimuskysymykset, jotka ovat tutkielman edetessä tarkentuneet, sekä tutkielman teoreettisen viitekehysten, samalla tarkastellen avoimin mielin vanhempien kertomuksista esiin nousevia narratiiveja erityislapsen vanhemmuudesta. Näin tutkielmani on hyvin aineistolähtöinen. Analyysistä muodostui tutkielmassa yllättävän aikaa vievä monivaiheinen prosessi, joka alkoi heti aineiston saatuaani, ja jatkui työn loppumetreille saakka.

Koen, että oli myös järkevää tauottaa työskentelyä välillä jotta oman mielen sai pidettyä avoimena aineistolle. Osin sen vuoksi aloitin analyysin jo hyvin varhaisessa vaiheessa tutkielman kirjoittamista: minulle oli jokseenkin selvää alusta saakka, millainen tutkimuskysymys ja teoreettinen viitekehys tutkielmassa tulee olemaan, ja matkan varrella sekä analyysi että tutkimuskysymys ovat kirkastuneet minulle.

Mielestäni valmis aineisto oli hyvä valinta tähän tutkielmaan, mutta samalla huomasin, että mikäli olisin haastatellut vanhemmat itse, olisin voinut aloittaa analyysin jo haastattellessani, ja kysyä samalla vanhemmilta tarkentavia kysymyksiä. Airosmaan mukaan tarinallinen analyysi alkaa siitä hetkestä, jona haastattelujen tekeminen alkaa. Lisäksi hän huomasi yhdenmukaisuuden: vaikka suuresta tarinasta erotti pieniä paloja, ne sopivat kokonaisuuteen hyvin. (2016, 90–93.) Huomasin omaa aineistoani lukiessani, että tarinat olivat yhdenmukaisia: analyysiä tehdessäni luin ja pilkoin tarinoita useita kertoja eri palasiin: silti ne säilyttivät aina koherenttiutensa.

Teoriaosuuden loppuun olen jättänyt tarkastelun työn eettisistä lähtökohdista. Koen kuitenkin, että ne ovat tutkielman tekemisessä aina hyvin tärkeitä asioita avata. Eettisissä lähtökohdissa keskeiseksi nousee ajatus siitä, että tutkittavien ääni on pyrittävä tuomaan esiin mahdollisimman totuudenmukaisesti haastatteluihin osallistuneita henkilöitä kunnioittaen.

3.5 Eettiset lähtökohdat

Tutkielmallani haluan edistää vaikeasti sairaiden ja vammaisten lasten näkyvyyttä. Haluan tuoda esiin perheiden tarinoita, ja etsiä tarinoille ja niiden vaiheille yhteisiä nimittäjiä. Näin ollen koen oman positioni siten, että tuon esiin perheiden tarinoita, ja sitä kautta niistä välittyviä kokemuksia. Näin luon tarttumapintaa sosiaalityöntekijöille, jotta he osaavat tukea perheitä paremmin ja nähdä perheiden tuen tarpeet.

Tutkimuseettiseltä kannalta tiedostan, että muiden ihmisten äänen esiin tuominen on haastava tehtävä. Lukija luo lukemansa tarinan, eli tutkijan omat kokemukset ja ajatukset vaikuttavat aineistosta syntyneeseen tulkintaan, analyysiin (Hyvärinen 2016, 8). On vaikea, tai lähes mahdoton tehtävä tuoda esiin objektiivisesti haastateltujen ääni: tähän väliin jää valmiissa aineistossa oman tulkintani lisäksi myös haastattelijan tulkinnat ja ratkaisut siitä, miten hän esittää kysymyksiä, tai mitä kysyy tai jättää kysymättä. En voi myöskään olettaa haastateltujen puolesta, mitä mikin asia heille tarkoittaa, vaan minun on löydettävä perusteet tulkinnoilleni aineistosta. Hännisen (2000, 34) mukaan tutkija valikoi, ja pelkistää aineistoaan: näin ollen hän tuo esiin samalla myös oman äänensä mukaan tarinan tulkintaan.

Lisäksi tiedostan, että valitsin aineistoon uuden näkökulman ja uuden analyysitavan. Ajattelen, että tuon tutkielmassa näin ollen ilmi ehkä jotain syvempää, ihmisten tunteisiin liittyviä näkökulmia, joita alkuperäisessä tutkielmassa ei tuotu esiin yhtä selvästi. Analyysia tehdesäni haluan päästä aineistoon ”syvemmälle”; riskinä tiedostan mahdollisuuden yli tulkita niitä tai nostaa joitain asioita toisten yli ja jättää joitain asioita taka-alalle.

On tärkeä huomioida, että haastatteluun osallistuneet henkilöt vaikuttavat tuloksiin. Haastatellut on kerätty tutkielmaan lumipallomenetelmällä, eli haastatellut ovat ehdottaneet seuraavia haastateltavia. Eri osallistujat voisivat kertoa erilaisia asioita, sen vuoksi en koe tämän tutkielman olevan yleistettävissä. Se antaa aiheesta yhden näkemyksen, ja valottaa hieman erityislasten vanhempien kokemuksia. Haastatelluista saattaa puuttua esimerkiksi erittäin huonosti voivia vanhempia, joilla ei ole voimavaroja osallistua haastatteluihin tai kosketusta vertaistukiverkkoon tai järjestöihin.

Eettisesti on tärkeää tunnustaa, että narratiivisessa analyysissä tutkija valikoi ja pelkistää aineistosta nousevaa tietoa. Tutkija haluaa tuoda esille tutkittavan äänen, mutta ei voi välttyä tuomasta esille myös omaa ääntänsä (Hänninen 2000, 34). Sen vuoksi omakin analyysini on aineistolähtöinen: teoriapohja ei sanele sitä, millaisia huomioita aineistosta teen. Teoriapohja vaikuttaa ainoastaan aineistoni lähestymistapaan, haluan tuoda esille vanhempien kokemuksia, ja perheessä näin ollen esiin nousevia identiteettejä ja niihin sitoutuvia rooleja.

Tutkittaessa traumaattisia kokemuksia, on tärkeä valita tutkimuskysymys huolella. On myös tärkeää valita tutkimuksen teoreettismetodologinen pohja sensitiivisesti. Näiden valinnassa on tärkeä huomioida erityisesti tutkimuskohteena olevat henkilöt: omassa tutkielmassani erityislasten vanhemmat. Omassa tutkielmassani vanhemmat ovat kohdanneen kriisin, mahdollisesti myös traumaattisenkin kokemuksen pohjalta. Omalla asettelullani halusin tuoda esiin vanhempien kertomukset tilanteessa, jossa lapsi on sairastunut hyvin nuorena, tai syntynyt vaikeasti vammaisena. Lisäksi halusin tuoda esiin, että sosiaalinen-konstruktionismi auttaa ymmärtämään sitä, miten tärkeitä tarinat ovat; ne kertovat todellisuudesta, ovat osa sitä: vanhempien kertomusten kautta voimme päästä sisälle siihen, millainen on erityislapsiperheen tarina. (Laitinen & Uusitalo 2008, 106.)

Narratiivinen tutkimus, joka käsittelee traumaattisia tapahtumia, koostuu ainakin seuraavista elementeistä: tutkittavien henkilöiden tarinat, näkemykset ja kokemukset sekä tutkijan näkökulman siitä, miten tieto ja traumaattiset kokemukset rakentuvat. Lisäksi on tärkeää, kuten jo aiemmin olen maininnut, huomioida tutkijan aseman subjektiivisuus. Tutkijan aseman subjektiivisuudella ymmärrän tarkoitettavan tutkijan omaa asemaa, esimerkiksi hänen taustansa vaikutusta tulkintaan. (mt., 117)

Analyysiä tehdessä aineiston tulkinnassa korostuu myös herkkyys ja kunnioitus tutkittavia kohtaan. Jokainen kertomus on yksilöllinen, ja sen tarina on totta. Kunnioittamalla, tiedostamalla ja tunnistamalla tutkija voi ymmärtää narratiivien rakentumisen tavan, ja tiedostaa tasot, joilla kunkin yksilöllinen kertomus liikkuu. Lisäksi, kuten jo aiemmin olen tutkielmassani todennut, ei kertomusta voi erottaa kulttuurista: myös Laitisen ja Uusitalon mukaan kertomuksissa on aina läsnä niin mikro– kuin makrokulttuuriset kontekstit. Näin tarinoita tulkitsemalla päästään sisälle siihen, millaista on olla erityislapsen vanhempi, ja millaisia rooleja tähän tilanteeseen kytkeytyy. (mt., 136.)

Seuraavaksi siirryn tutkielmani analyysiosaan. Siinä kerron kolmesta erilaisesta ydintarinasta, jotka ovat rakennettu yleistarinan kaikkein keskeisimmistä teemoista. Näissä

ydintarinoissa on kyse siis neljän eri tarinan sekoituksesta. Ne tuovat esiin sen, miten monipuolisia tarinoita perheillä on kerrottavanaan.

4. ERITYISLAPSIPERHEIDEN YDINTARINAT

4.1 Voimattoman vanhemmuuden tarina

Lapsen sairastuminen, tai vammaisen lapsen syntyminen perheeseen, on raskas tilanne, johon vanhemmat eivät välttämättä osaa heti reagoida mitenkään. Eri perheissä asian käsittelyyn on kulunut erilainen määrä aikaa. Voimattoman vanhemmuuden tarinassa perheet kokevat väsymystä ja toivottomuutta. Cullbergin mukaan vammaisen lapsen saaminen järkyttää syvästi perhettä, hänen hoivansa vaatii odotettua enemmän työtä ja varallisuutta, vanhemmat voivat kokea epäonnistumista. Mikäli vanhemmilla on huono itsetunto, he voivat kokea aiempaa haastavammaksi luoda ulospäin enää ”täydellisen” vanhemman kuvaa. (Cullberg 1991, 116–134.)

”Hyvä, että saatiin oma pää pysymään kasassa ja saatikka sitten... Mä en muistan silloin ensimmäisenä kesänä, että oliko meillä ees parvekkeella kukkia, mä en muista yhtään siitä ensimmäisestä puolesta vuodesta!” (Haastattelu 2).

Myös vanhemmuuden rooli ja identiteetti alkaa uudistua: vanhemmat ovat tilanteessa, jossa ovat epävarmoja siitä, millainen tulevaisuus on edessä. Akuutin kriisin jälkeen seuraa hetkellinen helpotuksen tunne, kun selviää, ettei lapsella ole hengenvaaraa. Sen jälkeen uuden kysymykset nousevat esiin. Miten lapsi tulee kehittymään suhteessa muihin lapsiin?

Seuraavassa lainauksessa äiti kertoo, että hänen on vaikea sietää sitä, ettei kukaan välttämättä tiedä vastausta siihen, millainen tulevaisuus lapsella on edessä. Vanhempi olisi selvästi toivonut, että olisi saanut enemmän vastauksia moniin kysymyksiinsä. Shokkivaihetta seuraa reaktiovaihe, jossa tyypillistä on tunteiden myllerrys: vanhemmalle voi tulla moninaisia, ristiriitaisiakin tunteita: viha, itku, pelko ja häpeä ovat vaiheelle tyypillisiä tunteita. (Saari 2003, 42–68.)

”: Että siellä oli vaan verisuoni mikä on katkennut päässä, eikä mitään hengenvaaraa ollu. Niin siinä kohtaa se oli helpotus ! Mutta toki, kun se ensihelpotus sitten lieventy siitä että taas palattiin siihen normaaliin oloon niin, olihan se sitten taas semmoista, että niin mikähän tällä sitten on tällä pojalla? Että mitä se tarkoittaa? Ja, ja ehkä lähinnä semmoinen kysymys, että miten tää poika voi niin kuin kuukauden päästä, miten tää poika voi puolen vuoden päästä, oppiiko se kävelemään, koska se oppii kävelemään, jos se oppii kävelemään? Hirveesti oli kysymyksiä päässä, mutta kukaan ei osannut vastata, kun ei ollut vastauksia.. Että

ehkä silloin sitä odottikin, että joku olis kertonu, että näyttäs, että minkälaista meidän elämä on niinku viiden vuoden päästä.” (Haastattelu 3.)

Tässä tarinassa vanhemmat kokivat olleensa hyvin väsyneitä, eivätkä jaksaneet ajaa lapsen asiaa, toisin kuin monet muut, jotka kuvasivat omaa rooliaan perheessä. He saivat kenties kuulla, että lapsella on parantumaton sairaus, tai lasta olisi voinut auttaa, mikäli lapsi olisi ollut alusta alkaen paremmassa sairaalassa hoidossa. Seuraavassa lainauksessa vanhempi kertoo, ettei jaksanut tehdä valitusta potilasasiamiehelle, vaikka heidän tilanteessaan olisi voinut olla mahdollista, että paremmalla hoidolla lapsen tilanne olisi ainakin jossakin määrin korjaantunut. Se, ettei vanhempi jaksanut toimia niin vahvasti lapsen edun mukaisesti, koettiin lannistavana; voimattomuus lamautti vanhempia ja ruokki näin ollen vanhemman väsymystä.

”Mutta se vaan sitten, kun tehtiin sitä potilasasiamies yhitykselle tehtiin sitten niinku siitä sitten niin sieltä tuli sitten tietysti hyky, kun ne laittaa aina ensimmäiseksi... Hylky että tota, että e, ei kun on niin pieni, että ei pystytä suojelmaan tämmöisiltä asioilta. Niin sit joku viisas sano, että no miksi te ette valittanu. Mutta sano sen sitten vasta kolmen... Me oltiin niin rikki, me oltiin niin rikki, ettei meillä ollu voimia!” (Haastattelu 3.)

Voimattoman vanhemmuuden tarinassa vanhemmat kokivat olevansa riippuvaisia yhteiskunnan tuesta, eivätkä osanneet muuta, kuin yrittää pärjätä sen pyöryksessä. Mielestäni on osuvaa kuvata tätä roolia vanhempien alistuneisuutena asiantuntijavallalle. Lisäksi vanhempi saattoi kokea, että onni varastettiin heiltä jo heti lapsen synnyttyä. Vanhemman kyky toimia oli heikko, ja tämä tunne vei vanhemmalta paljon voimia. Vanhempien sijaan terveydenhuolto näytteli toimijan roolia. Seuraavassa lainauksessa vanhempi kuvaa tilannetta, jossa vanhempien omat voimavarat perheessä ovat ehtyneet, eikä rooli ole vahvan vanhemmuuden, selviytyjän, rooli.

”Kaikki ei jaksanut olla niitä leijonaäitejä eikä isiä.” (Haastattelu 2).

Voimattoman vanhemmuuden tarinassa korostuu hankaluus ohjata lasta tämän kasvaessa. Lapsi tarvitsee avustusta, mutta ei halua enää ottaa sitä vastaan vanhemmaltaan. Äiti kuvaa tällaisen tilanteen aiheuttavan ”myrskyn vesilasissa”. Sen vuoksi lapselle on vaikea opettaa asioita; lapsi hermostuu helposti vanhemman ohjauksesta. Haastatteluita lukiessa tulee ilmi myös vanhempien välinen ristiriitainen tilanne; isä haluaa auttaa lasta tietyissä asioissa enemmän, kuin äiti.

” Joo niitä. Koska sitten meillä nousee niin kova ”myrsky vesilasiin”, kun me ruvetaan vanhemmat sitten... Mää sanon, että tää on niin ku niin, että määkin nyt voisin, mää oon meiän neitille opettanu miten nää hommat tehään, niin kyllä mää ne tälle pojallekin opettaisin, mutta sillä nousee niin kova...” (Haastattelu 2).

Roolikonflikti voi puhjeta ristiriitatilanteesta, jollainen yllä kuvattukin tilanne on. Se voi johtaa pahimmillaan puutteisiin lasten sosiaalisissa taidoissa sekä erilaisiin tunne-elämän ja käyttäytymisen ongelmiin (Väänänen 2013, 80–82).

Elämä on jatkuvaa taistelua

Voimattomat vanhemmat ovat väsyneitä. Väsymys liittyi osittain kokemukseen, jossa lapsen etu vaatisi jatkuvaa taistelua. Seuraavassa lainauksessa äiti kertoo, että pahimmillaan elämä on ollut selviytymistä päivästä toiseen. Lapsen jatkuva avun tarve on voitu kokea myös rasitteeksi vanhemmuudelle: tuolloin arki alkaa tuntua helposti työteliältä. Lisäksi lapsen usein toistuvat, raskaat hoidot, kuormittivat monia vanhempia.

”: Niin. Että, okei no se on tuntunu semmoselta selviytymiseltä niinku ajoittain, että ehkä semmosena ajankohtaan kun on ollu niitä selkäleikkauksia kolmen-neljän kuukauden välein, niin se on ehkä kaikista rankin aika. Kun ei edellisestä sillai kunnolla vielä oo oltu toivuttukaan niin seuraavaa sitten suunnitellaan almanakkoihin ja näin ... ” (Haastattelu 3.)

Lisäksi väsymys saattoi johtua siitä, että lapsen hoito vaati paljon töitä niin kotona, lapsen kasvaessa ja painon lisääntyessä tai tämän tarvitessa paljon apua arjessa. Vanhempi saattoi kokea, että oma aika on hyvin vähäistä ja se täytyy olla valmis uhraamaan milloin hyvänsä. Tuolloin vanhemman rooli koettiin raskaana työntekona (Walden 2006, 273–275). Vanhemmuuden tarinassa on myös mahdollista tulla eteen tilanne, jossa voimat ehtyvät täysin: se ongelma on erityisesti vanhemman itsenäisyyttä korostavissa, individualisoituneissa maissa; niissä vanhemmuuden vaatimustaso on ollut jatkuvasti nouseva. (Roskam ym. 2022, 21.)

“All the friends we have in Finland there will be a house to go on a schedule. And then she wants to go out. Because she can't go out because everything she wants to do she needs help... One of us has to sacrifice to care her to other place... besides that... If she wants to go somewhere. Sometimes she has to go out to play, and we have something to do ... one of us has to sacrifice our something...” (Haastattelu 1.)

Toisaalta ongelmia ilmeni yleisesti sisarusten välillä. Sisarukset saattoivat kokea, että perheen vammaisen/vakavasti sairas lapsi sai huomiota heidän ohitseensa (ks. myös Ylitalo & Rantanen 2018, 117). Väsyneen vanhemmuuden ydintarinassa myös sisarusten rooli nousi haastavaksi.

4.2 Selviytyjävanhemmuuden tarina

Tässä ydintarinassa vanhempien roolissa korostuvat vanhemmat lapsen kannattelijoina. Arjessa on paljon haasteita, ja perheet tunnustavat sen. Vanhemmat ovat yksin, ja arki näyttäytyy toisinaan selviytymiskamppailuna. Toisaalta samalla kyse on vahvuudesta: selviytyminen on mahdollista, ja sen taustalla on vanhemman vahva oma toimijuus. Tämä tarina eroaa siis voimattoman vanhemmuuden tarinasta: tässä vanhemmilla on voimaa selviytyä ja tuloksena on lopulta hyvinvoiva perhe.

Tässä tarinassa vanhempien elämää kuvastaa epätoivo ja epätietoisuus erityisesti tarinan alussa. Halu saada tietoa ja lisätä ymmärrystä lapsen tilanteesta on ymmärrettävä, sillä ihmisen identiteetin kannalta eheys on tärkeää; johdonmukainen käsitys historiasta lisää tyytyväisyyttä, sen sijaan tapahtumien risaisuus johtaa epätoivoon (Polkinghorne 1988, 107). Toisaalta hyvin selviytyvät vanhemmat kokivat saavansa myös jo alussa tukea terveydenhuoltolta enemmän, kuin voimattoman tai ulkopuolisen vanhemmuuden tarinoissa. Yksi vanhemmista viittasi tähän kertomalla, että kysymyksiä oli paljon, mutta niin oli myös tukea ja vastauksia. Samalla tarinaan liittyy vahvasti ajatus taistelemisesta ja vaikeuksien voittamisesta. Alun lamaannus vaihtuu nopeasti taistelutahtoon. Toiset vanhemmat puhuivat sisusta. Tunteesta, jossa todetaan, että tässä on meidän lapsemme, haluamme näyttää, että pärjäämme ja että meidän lapsemme pärjää.

Erityislapsen synnyttyä unelma terveestä lapsesta kariutuu ja mielikuva lapsesta on muodostettava uudelleen. Yksi vanhemmista kuvaa tilannetta surutyönä. Selviytyjäperheen tarinassa vanhempi saa taistelutahtoa haastavasta tilanteesta.

”Siitä alko tavallaan niinkö hirvee niinkö sellanen surutyö, että okei sää oot saanu lapsen, että sää oot niinkö menettäny terveen lapsen. Sulla on niinkö todella sairas lapsi! Mutta jotenkin se nosti... vaan sitten että ehkä no siinä se teki ehkä siinä nousi sitten semmonen, että Perhana! ”. (Haastattelu 2.)

Seppälän (2003, 172–188) mukaan diagnoosin saaminen on perheelle suuri järkytys ja kriisi. Pian järkytystä seurasi kuitenkin helpotuksen tunne; sen antaa selityksen huolta herättäneille asioille, ja tilaa voidaan kenties hoitaa. Omassa aineistossani korostui ajatus taistelutahdosta, kuten yllä kuvasinkin.

Saaren mukaan alun jälkeen uuteen tilanteeseen sopeutuminen alkaa (Saari 2003, 42–68). Suurimmat tunnekuohut ovat ohi, mutta arki tuo mukanaan haasteita, joiden vuoksi tapahtunut ei vielä jäsenny osaksi elämäntarinaa. Perheet alkavat pohtia arjen järjestelyjä, ja arkeen liittyy paljon uusia, erilaisia rutiineja esimerkiksi lapsen hoitotoimenpiteisiin liittyen. Monilla lapsilla on esimerkiksi useita kertoja viikossa puhe-, fysio- ynnä muuta terapiaa. Lisäksi hoitoon voi kuulua kasvun seuranta sairaalan poliklinikalla.

Moni haastatteluista kuvasi lapselle tehtyjä operaatioita ja tutkimuksia, sekä nopeasti syntymän jälkeen alkanutta fysioterapiaa tai kasvuseurantoja. Lisäksi asiat eivät aina ole automaattisesti ”hyvin” vaan perhe joutuu etsimään myös itsenäisesti tietoa sairaudesta. Seuraavassa lainauksessa vanhempi kertoo, että on kokenut terveydenhuollon johtaneen perhettä harhaan, ja antaneen puutteellista tietoa lapsen tilanteesta. Vanhempi kertoo, että päätti ottaa itse selvää asioista, ja on näin ollen tilanteessa vahva toimija, selviytyjä.

”Harhaan johdettiin! Mää kävelin sieltä suoraan kirjastoon, kun silloin ei ollu mitään nettejä siihen aikaan. Koitin niin kun tuli hirvee tiedon halu, että nyt kerta kaikkiaan kertokaa mulle, mitä tää on?” (Haastattelu 2.)

Mielestäni tällainen uho, ja nopea kriisistä toipuminen merkitsee vanhemmuutta, jonka taustalla on kriisiä edeltäneet voimavarat, hyvä perheen saama tuki ja perheen yhtenäisyys (Lavee ym. 1985). Lisäksi lapsen tilanne, ja sen vastaanotto terveydenhuollossa nosti vanhemmalle uhon. Selviytyjävanhemmuuden tarinassa sanavalinnoista tuli ilmi voimakas uhoava sävy, jossa ajatuksena oli näyttää, että me selviämme. Meidän lapsemme ei ole vihannes, vaan meidän lapsemme!

”Näytetään! Näytetään! Saahan homma hoitumaan! Katotaan kuka on vihannes!” (Haastattelu 2).

Myös Coddard (200, 285) ym. huomasivat, että perheet olivat valmiita ottamaan terveydenhuollon ammattilaisilta neuvoja, mutta samalla kokivat, että ammattilaiset eivät täysin ymmärrä heidän kokemuksiaan, ja tarjoavat turhan yksioikoisia ratkaisuja eri ongelmiin; vanhemmat korostivat ajatusta siitä, ettei heidän lapsensa ole ”rikki”.

Työstämis- ja käsittelyvaiheessa asian työstäminen siirtyy mielen sisälle, eikä asiaa jakseta enää puhua ääneen. Näiden vaiheiden jälkeen orientoidutaan uudelleen, ja tapahtuneesta tulee levollinen osa itseä. (Saari 2003, 42–68.) Tämä korostui erityisesti selviytyjävanhemmuuden tarinassa. Vanhemmat ja sisarukset hyväksyivät tilanteen ja uuden perheenjäsenen, ja perheeseen muodostui oma, uusi vahva identiteettinsä. Tämä onkin tärkeää, sillä perheen yhteinen identiteetti tukee lapsen kehitystä (myös Pietarila 2021 aiemmin tutkielmassa) Myös Seppälä huomasi, että lopulta lapsen diagnoosista tulee normaali osa elämää, ja perheelle tulee uusi normaalin käsitys. (Seppälä 2003, 172–188.) Tällainen suhtautumistapa lapsen vammaan tai sairauteen korostuu erityisesti selviytyjävanhemmuuden tarinassa, jossa korostuu se, että lapsen tilanne on perheen yhteinen asia, ja koko perhe tukee lasta ja toisiaan. Seuraavassa lainauksessa vanhempi kertoo, että lapsen saatua hoitoa lapsi on nyt onnellinen. Kun lapsi on onnellinen, koko perhe on onnellinen.

” Being parents is not wrong for her ... You know, because she would be (on) that diet we would not be happy with her, NO we are happy... Yeah, and she was sad she is happy. She is always happy, she is now someone who.. You know that... her condition and she’s always (could be) being sad but she’s always happy.” (Haastattelu 1.)

Myöhemmin hyväksi on koettu äidin mukaan lapsen yksilöllinen, vahvuuksiin keskittyvä kohtaaminen. Myös äidin puheesta nousee esiin vanhemman rooli toimia lapsen kannustajana. Alla olevassa lainauksessa isä harrastaa lapsensa kanssa kuntosalilla käymistä, joka on lapsen tilanteen vuoksi hyvin tärkeää: kuntosaliharrastus vaatii vanhemmalta kannustavaa otetta, sillä se ei ole lapselle mieluinen harrastus.

” Sulkapalloa käy pelaamassa, kuntosalilla isänsä kanssa käy kuntosalilla. Sekään ei oo mieluinen koska siinä ei pelata mitään!” (Haastattelu 2.)

Selviytyjävanhemmuudessa vertaistuki on myös tärkeää ja se koetaan toimivaksi. Vertaisten kanssa voi jakaa erityisesti vammaisuuteen liittyviä asioita ilman kynnystä: se auttaa jaksamaan. Samalla seuraava haastateltu totesi myös, että on hienoa, ettei kaikki perheen tuttavat ole toisia vammaisten lasten perheitä. Tämän mahdollisti vammaisen lapsen sisarus ja hänen kauttaan tulevat ystäväperheet. Vaikuttaakin siltä, että erityislapsen vanhemmuus on vahvasti identiteettiin vaikuttava asia: perheessä oleva terve lapsi antaa vanhemmille näin ollen mahdollisuuden muokata identiteettiään, haastatellun sanoin ”estäen vammaisuudessa velomisen”.

”Kai sitä sitten, että... ja ei sitä pelkästään jaksa.. Se on niin ku rikkaus, että on monenlaisia ystäviä ja tuttuja. Että okei sulla on niitä vammaisten laste vanhempia on tuttuja, jotka on niin kö samanhenkiset tullu niin kö läheisemmäks, kenen kans oot enemmän tekemisissä ja voit otta yhteyttä ilman mitään vertaistukiiltaa. Ja sitten on tota noin niin... vähän niin kun toisen tyyppistä. Mutta kun se koskettaa, kun on kaks lasta, ei vellota siinä vammassuussa koko ajan” (Haastattelu 2.)

Hallin mukaan identiteetti ei ole koskaan ”valmis”, eikä täysin yhtenäistä identiteettiä voida saavuttaa. Identiteetti on yksilöllinen tarina, niin sisällöllisesti kuin muodollisestikin (2002, 23.) Jokainen ihminen valitsee tarinaansa itselleen merkitykselliset asiat (Salo 2008, 82) yhdenmukaisuuteen pyrkien (Polkinghorne 1988, 107).

Selviytyjävanhemmuuden tarinassa äiti on ollut varsinkin alussa suuressa roolissa lapsen hoitamisen suhteen. Sevonin mukaan tämä onkin naisille asetettu kulttuurinen oletus (Sevon 2012, 81–83.) Eräässä tarinassa äiti on ollut kotona ensimmäiset kolme lapsen elinvuotta. Tämän jälkeen kyseinen äiti aloitti osa-aikatyöt, jotta lapsen hoitopäivät eivät olisi liian pitkiä. Lapsi oli perhepäivähoidossa, samassa, kuin siskonsa. Vanhemmille on tärkeää, että lapsi pärjää ja itsenäistyy. Tilannetta kuvaa lopulta ajatus siitä, että hei, kyllä me selvitään: vanhemmilla on selkeä päämäärä ja se on lapsen itsenäistyminen.

Kouluvuosina erään selviytyjäperheen äiti kertoi joutuneensa toimimaan lapsen asianajajana suhteessa kouluun. Äiti kertoi, kuinka opettaja ei ollut ollut valmis huomioimaan lapsen yksilöllisiä tarpeita. Tarinasta tulee ilmi, että nuorella on ehkä ollut myös kokemus siitä, että liialliset vaatimukset eivät ole tehneet opiskelua mielekkääksi.

Perhe joutuu usein myös huolehtimaan, että lapsi saa parhaan mahdollisen tuen ja avun. Tämä korostuu niin alkuvaiheessa, mutta myös myöhemminkin esimerkiksi koulun kanssa, kun täytyy sopia lapsen koulupäiviin liittyvistä asioista. Seuraavassa lainauksessa äiti kertoo, että hänen on ollut vaikea järjestellä lapsen liikuntatunteihin liittyviä asioita yhteistyössä opettajan kanssa.

”Että sitten tota, yhden ysiluokalla, yhden ainoan kerran sitten tarpeeksi mäkin sitten luokanvalvojalle sanoin (ei kuulu), että mää en sulle nyt ollenkaan, älä ymmärrä väärin, kun sanon, että mua alkaa pikkasen kyllästyttää nyt että tää ihminen ei niinkun saa itseään näihin neuvotteluihin mejän kans mukaan. Niin, niin tota..sit hänet niinku saatiin siihen viimeiseen ysiluokalla ja tota ja ja sitten siinä siis tuumi että tällainen olis pitäny olla joka vuosi, no sit

katso on ja siinä sitten heillä pyörii omat liikunnat siellä oletettavasti ja me kerrotaan, mihin hän pystyy mihin hänellä on liikuntakielto, painit ja tämmöset näin , ei saa osallistua..” (Haastattelu 3.)

Lisäksi vanhemmat joutuivat tekemään paljon järjestelyjä lapsen hoidon suhteen. Tämä kuvasti erityisesti äitien vanhemmuutta. Äidit olivat kaikissa perheissä ne, jotka olivat isää pidempään kotona, ja tekivät usein myös töihin liittyen erityisjärjestelyjä, kuten eräs haastatelluista on alla olevassa lainauksessa kertonut. Selviytyjävanhemmuudessa vanhemman joustavuus tehdä monipuolisia, erilaisia ratkaisuja lapsen hyvinvoinnin eteen, korostui.

” Niin toi jäi sanomatta, että silloin kun hän alotti päiväkodin, niin mää otin vuoden virkavaapaata päivähoidosta ite ja rupesin perhepäivähoitajaks ja sama nyt sitten kun hän alotti koulun, niin mää rupesin perhepäivähoitajaks vuodeks. Että mää olin aina hänyä ottamassa sitte tuota kolusta kotia. Mutta sitten kun tuota mää läksin töihin niin sit se meni siinä meidän naapuriin sitten, se otti hänet hoitoon iltapäiväks aina.” (Haastattelu 4.)

Seuraavassa lainauksessa äiti kertoo, miten kokee, että on saanut taistella lapsen oikeuksien puolesta ja selvittää asioita. Tällaisessa roolissa hän kuvaa olleensa ”leijonaemo”, mikä viittaa mielestäni vahvaan äitiyteen, ja myös puolien pitoon. Äiti toimii lapsensa asianajajana, vaikka samalla jo ajattelikin, että roolista voisi vähän hellittää.

” Tota, sanotaan näin, että mää oon aina itseni kokenut tällaiseksi ns ”leijonaemoksi” .. Ehkä nyt pitäis jo vähän hellittää siitä!□Mutta tota mää oon ollu aina sellainen aika topakka ja napakka kysymään ja ottamaan selvää ja etten jätä niinkun: että sanokohan se näin vai sanoikohanse noin, vaan soitan uudestaan sille neurologille ja kysyn, kuinkahan se asia oli, meille jäi vähän epäselväks, että... että tota, ...” (Haastattelu 3.)

Katkelmassa tuli ilmi, että äiti korosti omaa itsenäistä pärjävyyttään, myös yli puolison. Tässä onkin kyse vahvan pärjäämisen eetoksesta, joka on suomalaisille yleinen piirre. (Lehto 2020, 67–68.)

Lapsen sosiaalisen kehityksen tukeminen vanhemman tehtävänä

Myös hieman vanhempien lasten vanhemmilla korostuu toive lapsen pärjäämisestä myös sosiaalisella puolella. Tämä tuli esiin haastatteluissa jo varhaislapsuudessa, ja jatkui ainakin niin kauan, kuin lapsi asui kotona. Erityisesti kaverit miellettiin lapselle tärkeiksi, mutta jos heitä ei ole, niin harrastukset tuntuvat hyvältä vaihtoehdolta. Seuraavassa lainauksessa äiti kuvaa sisarusten välistä eroa, ja sitä, kuinka vanhempaa harmittaa, että lapsella ei ole omia

kavereita. Vanhemman mukaan lapsen harrastukset tuovat kuitenkin vaihtelua arkeen, eikä vanhemman tarvitse niiden vuoksi huolehtia yhtä paljoa lapsen mahdollisesta yksinäisyydestä. Anne Rogers ja David Pilgrimm (2010, 71–72) ovat huomanneet, että sosiaalistuminen tapahtuu perheessä, ja suhteet ikätovereihin ovat lapselle todella tärkeitä. Selviytyjäperheen vanhemman rooliin tuntuu kuuluvan myös lapsen sosiaalisesta kehityksestä huolen kantaminen.

”Mää sanoin, että joo mut ku neitillä käy välillä ku saluunassa ovi, kavereita tulee ja menee ja hän yökyläilee ja toimii ja muuta ja hänellä niitä ei käy. Niin sitte... – harrastukset helpottaa” (Haastattelu 2.)

Selviytyjävanhemmat huolehtivat lapsen hyvinvoinnista monella eri tasolla. Seuraavassa lainauksessa vanhempi toivoisi, että kysymyksiin vastailemalla tai omaa puhetapaa miettimällä hän kykenisi tukemaan lapsen omaa, positiivisen identiteetin käsitystä.

”Niin tuota, toi on semmonen, että mä toivoisin että joku viisasten kivi löytyis tähän näitten tukemiseen, niinkö itsetunnon, ettei ne ei kokis, että ”mää oon vaan tämmönen reppana”. Meidän hänhän ei voi sietää sanaa ”reppana” eikä ”ressukka”, että se kokee, että jos mä sanon ”Voi sua reppanaa!” se luulee että ”Vois sua sää oot ihan vammanen” (Haastattelu 4.)

Selviytyjäperheen tarinassa perheen sisällä ilmeni, että perheet usein kokivat, että lapsen tilanne yhdisti perhettä. Näin perheen haastava tilanne kääntyi voitoksi. Vanhemmat kokivat olevansa vahvempia yhdessä ja he kokivat oman parisuhteensa vahvemiksi. Vanhempi saattoi kokea myös kasvaneensa lapsen myötä itse vahvemiksi ihmiseksi. Seuraavassa lainauksessa selviytyjävanhempi kuvaa, että lapsen vanhemmuus on ollut haastavaa. Hän kutsuu itseään ”voittajaksi”, ja uskoo olevansa kokemustensa myötä todennäköisesti vahvempi ihminen. Seuraavassa lainauksessa tuli esiin myös Pietarilan (2021, 128–131) mainitsema joustava elämänsenne, sinnikkyys ja sopeutuminen.

”Että on ollu haastavaa mutta tota, että on... voittajana tässä jatketaan, että... en olisi ehkä näin vahva ihminen, jos ei... tai en tiedä vaikee sanoo, mutta tuota...” (Haastattelu 2).

Myös vertaistuki koettiin selviytyjäperheissä tärkeänä. Seuraavassa lainauksessa eräs haastatelluista äideistä kertoo toiminnasta, jota on järjestänyt osana CP-vammaliiton yhdistystoimintaa. Katson, että tällä äidillä voimavarat ovat hyvät ja hän pärjää arjessaan hyvin kytesseen tukemaan vielä muitakin vanhempia ja saada itse tukea samalla.

”Nimenomaan. Että viime kesänä meillä oli me kutsuttiin äidit tänne kahville. Meillä oli kuus äitiä tossa. Se mitä siinä oli hyvä että, jokaisella oli erilaisia asioita, mitä ne saa palveluja, elikkä tuota, ne toi, että ai jaa mää en oo käynykkään. Sen takia laitto ylös. Minäpä otan sinne yhteyttä! Ai sieltä saa sitä!” (Haastattelu 4.)

Lisäksi monet vanhemmat kokivat, että mikäli perheen erityislapsella on asiat hyvin, on kaikki asiat hyvin. Tämä korostui myös tulevaisuuden toiveissa: perheiden vanhemmat tuottivat vahvasti toivetta siitä, että lapsi joskus itsenäistyy, ja pystyy tuolloin seisomaan omin jaloin. Sen vuoksi ainakin yksi haastatelluista äideistä kertoi toivovansa, että koulussa keskityttäisiin nimenomaan käytännön asioiden opetukseen. Myös kotiin toivottiin saatavan tällaista tukea esimerkiksi tukihenkilön kautta.

”Eikä niin ku lytistää niitä, ku hän nyt jotenkin kun... että hän on tässä opiskelee ja hän ei oo missään... ja tavoitteena on työelämään meneminen ja muuta ja tämmösiä ois suunnitteilla ku ei hänestä... ei kiinnosta mikään metsurin homma eikä, eikä, eikä merkonomi kun on haasteita sillä numeropuolella. Ja me vanhemmat ollaan nähty, että hänestä olisi voisi meitäkin vähän niin kö kuunnella...” (Haastattelu 2.)

Selviytyjäperheen tarinassa esiin nousi, että sisaruksen rooli on hyväksyä tilanne, ja toisaalta myös tuoda vammaisuutta/erityisyyttä hyväksytyksi olemalla muille esimerkki, ja ylpeä erityisestä sisaruksestaan. Seuraavassa lainauksessa vanhempi kertoi, että terveellä lapsella on ollut vaikeuksia sopeutua tilanteeseen, mutta nyt lapsella on vammaisia kavereitakin. Äidin mukaan erilaiset ystävät ovat rikkaus perheelle, ja myös terveen sisaruksen kehitykselle.

”Ei se... onhan se ollu haasteellista ja vaikeeta joo ok mutta, että on siinä ollu sellasta miten, että sitten kun aattelee esimerkiks mejän tytärtäkin, että kun hän on ollu niin ku semmosessa... aika niin ku semmosessa, että meillä on niin ku on vammasia, pyörätuolissa olevia ystäviä ja sit meillä on ihan mustaihoisia ystäviä, jotka ei puhu sanaakaan suomee... Niin! Että ei se oo aina... Mutta siinä vaati vähän aikaa, ennen kun pääsi tämän asian... jyvälle tästä asiasta!” (Haastattelu 2.)

Yhdellä perheellä tulevaisuuden toive oli epärealistinen, johtuen lapsen heikkenevästä tilasta (vauvana alkanut lihassairaus). Tässä mielestäni tulee esiin se, että toiveet ovat voimavara, ja kantavat elämää myös silloin, kun ihmisellä olisi mahdollisuus vaipua epätoivoon.

”Yeas! I hope and I believe: One day God will do it. (Checked later: With the help of God may Minni walk someday.)” (Haastattelu 1).

Vaikka tilanne on toivoton, vanhemmat ja perhe selviävät. Yllä oleva lainaus kertoo tästä, ja tekee heistä mielestäni todellisia selviytyjävanhempia. Vanhempia ajaa vahva usko ja toivo lapsen parantumisesta.

4.3 Ulkopuolisen vanhemmuuden tarina

Ulkopuolisen vanhemmuuden tarinassa painottuu vanhempien ulkopuolisuuden kokemus. Perhe saattoi voida kohtalaisesti, mutta kokea ulkopuolisuutta suhteessa muihin perheisiin. Lisäksi ulkopuolisen vanhemmuuden tarinassa saatettiin kokea, ettei vanhemmilla ole mahdollisuutta vaikuttaa lapsensa asioihin esimerkiksi terveydenhuollossa, tai heitä ei kuulla riittävästi.

Määttä mukaan olisikin erityisen tärkeää, että sosiaalityön ammattilaiset tukisivat perheen voimaantumista: ammattilaiset luottavat ja uskovat siihen, että perheellä on mahdollisuus muuttua, ja siihen että perheellä on tarvittava tieto ja taito. Tässä näkökulmassa korostuu yhteistyö ja kumppanuus perheen kanssa. (Määttä 2001, 100–102.) Seuraavassa lainauksessa äiti kertoo, kuinka koki alussa, että lääkärin tapa kohdata perhe alussa ei ollut riittävän rauhallinen, ja tunteille sijaa antava. Vanhemmat kokivat ulkopuolisuutta lapsensa asiassa, sillä lääkäri sivuutti heidät.

”Niin ja sitten jotenkin mä ajattelen että riippumatta siitä, että miltä jotkut asiakkaat tai omaiset vaikuttaa ulospäin, vaikutti siltä että ne pärjää ja näin, mutta ei pitäis ajatella niinkään, että että jotenkin semmonen istuminen alas hetkeks.. Että se alku lähti aika vauhilla käyntiin... ihan siis siitä, kun saatiin diagnoosi sieltä neurologilta oltiin hänen huoneessaan siinä hän suurilla eleillä sitten ilmoitti mikä tämä on tämä diagnoosi ja kuinka nyt pitää järkätä puheterapiaa, toimintaterapiaa, fysioterapiaa mitä tämä koko... kuvauksia ja tutkimuksia niin tota, niin niin siitä lähdettiin fysioterapeutin kanssa sit osastolle, mutta vielä se matka tuntuu sinne todella pitkälle sinne ja me käveltiin ihan hiljaa siinä sinne osastolle, että okei, tämmöstä nyt sitten tulee, ja ja... että ei siinä niinku, mä en ainakaan muista, että olis pysähdytty ihan siihen, että ottanut tämmösen.. vaikei ole hengenlähdestä kysymys tämän lapsen kohdalla, niin silti...” (Haastattelu 3.)

Äiti kertoi, että heillä on eroavaisuuksia mielipiteissään lapsen hoidosta. Äidin mukaan isän pitäisi tukea lasta vahvemmin omatoimisuuteen. Näin ollen äidin silmissä isän rooli näyttyy vähän turhana ja näkymättömänä verrattaessa roolia äidin rooliin perheessä.

Ulkopuolisuuden tarinassa perheet kokivat irrallisuutta toisista vanhemmista. Perheellä oli tunne yksinäisyydestä, niin vertaisten, kuin yhteiskunnankin taholta. Koen, että tällainen yksinäisyys johtaa helposti syrjäytymiseen: Bergerin & Luckmannin (1966, 43–48) mukaan, kuten aiemmin kerroin, ihmiset tulevat todelliseksi yhteydessä toisiin ihmisiin.

Perheillä ei ollut vertaistukea. Seuraavassa lainauksessa vanhemmat kokivat, että esimerkiksi sopeutumisvalmennuskursseilta ei jäänyt ihmisiä, joiden kanssa olisi voinut pitää yhteyttä kurssin jälkeen. Vanhempi kertoi lisäksi, että olisi toivonut myös perheiden isille yhteydenpitoa kurssin jälkeen: vanhemman mukaan miesnäkökulma vammaisen lapsen tilanteessa ja siihen liittyvä vertaistuki on jäänyt vähäiseksi. Tuolloin isät ovat joutuneet kokemaan myös ulkopuolisuuden tunnetta suhteessa lapseen, äidin roolin ollessa suuri.

”Ei, ei ... että toki siis niinku siellä kurssilla ..tää olisi ollu ehkä hedelmällistä, että tähän oltais saatu tähän semmosta miesnäkökulmaa... Mutta, ite koin että, että ne oli hyviä, toki lapsikin varmaan näin on kokenut, mut että sitä syntyy sitä puhumista, sitä jakamista, että sitä oli, hyvä tehdä siellä.” (Haastattelu 3.)

Ulkopuolisuutta leimaa siis vahvasti yksilön oma kokemus tilanteestaan, ja hänen tilanteeseensa saama tuki. Tukea haastavassa tilanteessa kaipasivat aineistossani niin äidit, kuin isätkin. Yhteiskunnassa on tyypillistä keskustella isien poissaolevuudesta (Doucet 2013, 297); lapsen hoitamisesta velvollisuuden tunteena (Brotherson & Dollahite 1997, 95–104); tai negatiivisten roolien, kuten alkoholismien, kautta (Dollahite 2003, 93). Omassa aineistossani isyys näyttäytyi pikemmin aktiivisen osallistumisen näkökulmasta, ja kuten yllä, toiveena vertaistuesta vanhemmuudelle.

Ulkopuolisuus vanhemmuuden erilaisena roolina

Seuraavassa lainauksessa vanhempi kokee, että hänen roolinsa on poikkeava toisten vanhempien roolista. Vanhempi osallistuu lapsen rooliin, kun lapsi ei itse kykene toimimaan siten, kuin sosiaalinen vuorovaikutus vaatisi. Vanhempi huomaa, että muiden lapset kehittyvät, mutta oma ei. Tällöin vanhemman rooli eroaa muiden vanhempien rooleista: vanhempi toimii lapsen tukena, avustajana kodin ulkopuolella sellaisissa tilanteissa, joissa muut lapset eivät sitä tarvitse. Tämä aiheuttaa paljon tunteita vanhemmille, esimerkiksi häpeän tunteen: vanhempi ei voi antaa lapsen mennä yksin leikkimään, vaan lapsi tarvitsee jatkuvaa apua ja tukea. Lisäksi vanhempi voi kokea näkemykseni mukaan ulkopuolisuutta erilaisen tilanteen johdosta.

”No toki niinku jokapaikassa, että että ... ehkä siinä niinku joutu itse olemaan tavallaan niinkun sen lapsen peilinä muille lapsille ehkä tahtomattaan ja ei olis tarvinu olla mutta kun lapsi ei itse kävele niin... sä niinku teet sen puolesta jotain, niin herkästi sä myös otat kon-taktia muihin lapsiin sen lapsen puolesta että niinkun näin.” (Haastattelu 3.)

Lapsen ja perheen jääminen vaille sosiaalisia kontakteja, tai niiden oleminen lähinnä kon-takteja muihin vammaisiin perheisiin, harmitti. Suhteessa muihin perheisiin, joissa oli ter-veitä lapsia, heidät nähtiin lähinnä vammaisen lapsen perheenä. Se oli raskasta lapsen lisäksi vanhemmille, jotka kokivat jäävänsä vailla vertaistukea. Vanhemmat tuntuivat tiedostavan hyvin, että erilaisuus on syrjäytymiseen altistava tekijä (Kantola 2009, 194–195), mutta eivät oikein saaneet muutettua tilannetta. Seuraavassa lainauksessa vanhempi kertoo, että perhe koki, että toiset vanhemmat jopa saattoivat vältellä heidän tapaamistaan. Tämän lisäksi van-hemmat kertoivat kokeneensa, että rivien välistä saattoi lukea myös, etteivät vanhemmat olisi tulleet paikalle, mikäli heidän oma lapsi ei olisi sitä halunnut.

”So it’s not easy... So for someone to... where we came and... Then besides those we have to get friends are ... I think I can remember that only one who came was Jerry. I think that... who came, only Jerry and the father, the parents the mother and I think they came to our house because he wanted to come...” (Haastattelu 1.)

Seuraavassa lainauksessa äiti kuvailee sitä, miten hän on huomannut lapsen erilaisuuden vaikuttavan hänen itsensä sekä lapsen väliseen suhteeseen. Äitiä passaaajan rooli hävetti. Li-säksi äidin tulee tehtyä asioita niin, ettei konflikteja lapsen kanssa syntyisi. Tässä tilanteessa on kyse Määtän (2001, 33) mainitsemasta roolikriisistä: elämä ei ole sellaista, mitä toivoisi sen olevan. Mielestäni onkin mielenkiintoista, että tämä kriisi voi heijastua vielä myöhem-mällekkin iälle, ja näyttäytyä jonkin asteisena häpeän tunteenakin.

”Sitte toisaalta taas ku atteele niin.. että kun lapsen jos sai lapsen istumaan sillä tavalla, et se ei kaadu ihan pienenä et kun viiden kuukauden tai kuuden - seittemän kuukauden ikäinen lapsi vaikka istuu jo sillätavalla ..vähän hassu. Mutta että sit joku voi niinko kattoo, että miks tota niinko lasta vielä tuetaan noin paljon... Miks niinku sitä pidetään noin paljon sylissä, kun se vois kävellä tuonne ko se ei tiedä, ettei se osaa kävellä vielä niin tämmösiä kaikkia muistan pyöritelleeni mielessäni, että mitä kuka ajattelee.. Ja itse asiassa tänä päivänä on vielä tullu mieleen, et sillon kun lapsi syö kokolihaa, vaikka jossain huoltoasemalla, tilaa usein lehtipihvin, niin hän ei saa sitä leikattua, sitä vasemmalla kädellä pidettyä sitä

haarukkaa niin, kuinka mä nään mielessäni kuinka ihmiset katsoo, että lapsi on mua pidempi, miks toi leikkaa tolle, viipaloi ton lihan valmiiks” (Haastattelu 3.)

Yllä olevassa lainauksessa vanhempi kertoi, että on joutunut tukemaan lastaan enemmän kuin ikätasoon nähden on ollut tarpeen. Vanhempi kuvaa, että on huomannut muiden ihmisten huomaavaan tilanteen erityisyyden, ja kertoo, että on pohtinut, mitä muut tilanteesta ajattelee; rivien välistä on tulkittavissa häpeänkin tunnetta siitä, että vanhemman rooli on lapsen kohdalla poikkeava muiden samanikäisten lasten vanhempien rooleista. Tulkitsen, että tällainen häpeän kokemus voi johtaa ulkopuolisuuden kokemukseen.

Ulkopuolisuuden tunne perheen toiminnan valikoimisena ja perheen sisällä

Ulkopuolisen vanhemmuuden tarinassa vanhemmat kokivat, että eivät voineet liikkua normaalisti kaikkialla. Lisäksi perheiden saattoi olla vaikea saada tuttavaperheitä tai ne helposti löytyivät muiden vammaisten/vakavasti sairaiden lasten perheistä. Esimerkiksi Kantola (2009, 194–195) huomasi tutkimuksessaan, että erilaisuus muista ihmisistä voi johtaa myös syrjäytymiseen.

Elämänkulkuteorian mukaan elämänkulkuun liittyy tiettyjä vaiheita, jotka tapahtuvat kaikilla lapsilla samanaikaisesti. Lapset menevät tietyn ikäisinä päivähoidon, kouluun. Lapsi oppii kävelemään tietyssä iässä. (Polkinghorne 1988, 114.) Tämän teorian valossa vaikuttaa siltä, että mikäli lapsi jää paljon kehityksestä jälkeen, on perheen helpompaa ajautua kokemaan ulkopuolisuuden tunnetta, kuten seuraavassa lainauksen vanhempi kertoo. Lapsen tilanne on muuttanut perheen normaalia elämää ja johtanut myös eristäytymiseen ainakin joissakin tilanteissa. Vanhemmat käyttävät omaa harkintaansa pohtiessaan, millainen ympäristö on lapselle sopiva.

”Tiäkkö sellainen normius hävis ihan täysin. En tiedä johtuko se siitä, vai oliko siinä itellä sitte että ite halus... vähän eristäydyttiin eikä joka paikkaan voinu lapsen kanssa mennä. Ja sitten oli, että näki että oli perheet, jotka toivotti tervetulleeksi, sitte oli semmosia että: ”No voittehan te tulla.” Mutta tuota ei oikeen semmosta eristäytymistä ei oo ainakaan meillä ollu, eikä mitään semmosia ... ongelmia” (Haastattelu 4.)

Eräs ulkopuolisuutta kokenut äiti kertoi, että heillä lapsen sisko on kärsinyt jonkin verran perheessä siitä, että saa liian vähän huomiota suhteessa vammaiseen veljeen. Seuraavassa lainauksessa äiti kertoi, että sisko oli toivonut, että olisi päässyt lomamatkalla kahden äitinsä kanssa. Sisko on viitannut tähän ”perässä vetämisellä”. Äiti oli kuitenkin päättänyt, että

lomalle mennään yhdessä ja joutunut toimimaan tilanteessa rajan vetäjänä. Tulevasta lainauksesta käy ilmi, että sisko oli kuitenkin sopeutunut muuttuneeseen tilanteeseen. Samalla rivien välistä voi lukea, että sisar oli tilanteessa joutunut sopeutumaan ”reippaan” rooliin, sen sijaan, että hän olisi saanut olla lomamatkalla vain tyttären roolissa.

”Niin sit sisko sano, että vedetään sitä sit siellä perässä .. Mutta tota, kyllä se sit sille sopi ja kyl se oli ihan kiva, että oli toisistaan seuraa.” (Haastattelu 4).

Ulkopuolisen vanhemmuuden tarina, kuten muutkin edeltävät tarinat, ovat kuvauksia perheistä, ja niiden jäsenistä; siitä, mitä he matkallaan kohtaavat. (ks. Tonttila aiemmin tässä tutkielmassa). Vammaisen, tai sairaan lapsen perheenjäsenyys vaikuttaa koko perheeseen, ja perheet kaipaavat tilanteessaan tukea, toiset enemmän, toiset vähemmän. Ulkopuolisuuden, selviytymisen ja voimattomuuden eetokset kuvastavat perheiden kokemuksia, ja myös erityislapsen pärjäämistä. Perheiden erilaisiin tarinoihin liittyy myös omia, ainutlaatuisia roolejaan. Tutkielman viimeisessä luvussa nostan esiin nämä ainutlaatuiset roolit, ja vedän yhteen analyysin keskeiset johtopäätökset.

5. JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkielmassani perehdyin vanhempien kokemuksiin haastavissa elämäntilanteissa narratiivisen analyysin avulla. Sain huomata vanhempien selviämisen kriisistä, kasvun toimijuuteen, lapsen tukena toimimiseen ja sitten lopulta nähdä vanhemman toiveen lapsen hyvästä, itsenäisestä elämästä. Toivo toivottomassa tilanteessa oli eräiden vanhempien jaksamisen sala. Identiteetti ja roolit olivat tutkielmani keskeiset teoriat, samoin ajatus yhteisesti jaetusta todellisuudesta sekä kriiseistä, jotka ovat usein portti muutokseen elämäntiellä. Hydènin (2010, 40) mukaan ihmisen on mahdollista muuttua ja kasvaa, vahvistua: ihmisen oma tarina ei ole koskaan valmis. Haastatteluiden kautta saattaa nähdä hyvin, miten vanhempien identiteetti ja roolit muuttuivat lapsen kasvun myötä. Ydintarinat kertovat omaa tarinaansa, mutta yksittäisten perheiden kertomuksista voi nähdä kaikkia elämän eri värejä ja niiden vivahteita; vaikka perhe kertoi onnellisuuden tunteista, he kertoivat samalla myös ongelmista, surusta ja syyllisyyden tunteista (Goddard ym. 2000, 285). Vanhempien kertomukset auttavatkin hahmottamaan sitä, millaisena erityislapsiperheiden todellisuus näyttäytyy (Gergen & Gergen 2008, 9) Tutkimuskysymyksinäni kysyin: *millaisia erityislapsiperheiden tarinat ovat sekä millaisia vanhemmuuden identiteettejä ja haasteita tarinoissa kuvataan?*

Väsymys ja jatkuva taistelu. Ne kuvasivat vanhempien rooleja silloin, kun perhe identifioitui voimattomaksi. Vanhempien elämä oli selviytymiskamppailu, ja lapsen hoiva koettiin kuormittavana. Alun shokkivaiheesta yli pääseminen oli haastavaa. Oma aika oli vähäistä, ja myös sisarusten rooli saattoi olla haastava; tämä korostui toisaalta myös ulkopuolisen vanhemmuuden tarinassa. Vanhemmat saattoivat kokea roolinsa työntekijöinä.

Onnistuminen pitkän työn jälkeen: se kuvasi selviytyjävanhemmuutta. Alun ongelmat vaihtuivat nopeasti taistelutahtoon, ja vanhemman rooli oli kannatella lasta ja olla tämän asianajaja. Vanhemmat kokivat olevansa leijonaemoja tai -isiä. Lisäksi myös haastavista tilanteista koettiin mahdollisuus selvitä toivon avulla. Näillä vanhemmilla oli myös hyviä kokemuksia vertaistuesta. Lisäksi vanhemmat pystyivät muokkaamaan omaa identiteettiään myös terveen sisaruksen kautta, joka oli mielestäni tutkielmassani mielenkiintoinen päätelmä; mikäli perheessä oli myös terve lapsi, vanhemman ei tarvinnut olla vain erityislapsen vanhempi. Saattaa olla, että tällainen tilanne voi auttaa vanhempaa jaksamaan myös erityislapsen kanssa arjessa, ja tähän olisikin syytä mielestäni kiinnittää erityistä huomiota. En löytänyt aiheesta tehtyä tutkimusta tätä tutkielmaa tehdessäni ja toivoisin, että mikäli sitä ei ole

tehty tarttuisi joku aiheeseen. Tämän tutkielman pohjalta uskon, että terve lapsi voi olla voimavara erityislapsen perheessä.

Ulkopuolisen vanhemmuuden tarinassa vanhemmat kokivat ulkopuolisuutta sen vuoksi, että oma lapsi ei ollut samanlainen, kuin muut. Oma rooli oli osittain päällekkäinen lapsen roolin kanssa esimerkiksi vuorovaikutuksen suhteen, ja se häiritsi vanhempaa. Tilanne altisti lapsen ja vanhemman väliseen roolikriisiin. Lisäksi erityisesti terveydenhuollon vahva puuttuminen lapsen kehityksen tukemiseen saattoi tehdä vanhemmalle olon siitä, että elämää ohjataan ulkopuolelta, eikä vanhempia kuulla. Sisarukset taas saattoivat kokea olevansa perheessä ikävuosiaan isomman lapsen roolissa.

Tämä tutkielma syntyi toiveesta lisätä sosiaalityöntekijöille tietoa ja ymmärrystä siitä, miten kohdata perhe, jonne on syntymässä, syntynyt tai jolla on jo vanhempi erityislapsi. Aiemmassa työssäni lastensuojelun sosiaalityöntekijänä huomasin, että erityislapsi perheessä saattaa lisätä perheen tuen tarvetta: huomasin, että vanhempien tarinoiden aito kuuleminen on sosiaalityön tehtävä. Tarinoiden kautta on mahdollista tutkia ihmisten elämäntulkua (Goodson 2012, 20–21), ja ne sisältävät aina alun, keskikohdan ja lopun (Hänninen 2000, 20 & 31). Onnellinen loppu on tilanne, jota ei voi ulkoapäin määrittää; tarinalla on aina joko onnellinen tai traaginen loppu (Polkinghorne 1995, 15–21.) Sosiaalityöntekijä voi omalla työllään tukea perhettä kohti hyvää tarinaa ja onnellista loppua.

Vammaisen lapsen ympärillä käytävä keskustelu määrittyy esimerkiksi vamman, kehityksen, kielteisten puolien, ongelmien, lapsilähtöisyyden ja oikeuksien korostamisen ympärille. (Vehkakoski 2006, 51.) Tätä tutkielmaa tehdessäni olen huomannut saman ilmiön, kuin Vehkakoski. Vanhemmat kokivat, että heidät helposti määritettiin vammaisen tai sairaan lapsen vanhemmiksi. Olen huomannut myös, että ympäristön voi olla vaikea kohdata vanhempaa, jonka lapsi on vammaisen, ja se on ollut myös tutkielmani yksi keskeinen tulos: mikäli vanhemman rooli eroaa terveiden lasten vanhempien roolista, voi vanhempi alkaa kokea tunnetta ulkopuolisuudesta.

Analyysin perusteella voisi todeta, että erityislapsiperheiden tuen tarpeeseen on syytä kiinnittää paljon huomiota. Myös Mugno ym. (2007, 7) on havainnut erityislapsiperheen vanhempien kokevan normaalia suurempaa stressiä ja kuormittuneisuutta esimerkiksi ympäristön myötävaikutuksesta; heidän mukaansa olisi tärkeää suunnata tukea näille perheille. Samalla tulee muistaa Määtän (2001, 87) huomio, ettei ammattilaisten tule olettaa mitään perheiden huolenaiheista, vahvuuksista tai tärkeinä pitämistä asioista.

Ammattilaiskeskusteluissa olisi siis syytä muistaa, että erityislasten perheet ovat kuormittuneita, ja samalla huolehtia siitä, että perheitä kuullaan avoimin mielin. Sosiaalityöntekijän tulee omata tahto auttaa, oikeaa tietoa ja kyky tehdä huolella harkittuja päätöksiä asiakkaidensa asioissa, sillä sosiaalityön tehtävä on lisätä asiakkaidensa hyvinvointia. (Niemelä 2018, 104, 97). Tämän tutkielman tärkeä tehtävä oli lisätä ammattilaisille tietoa siitä, millaisia haasteita erityislasten perheet joutuvat kohtaamaan matkansa varrella.

Erityisenä huolenaiheena haluan nostaa esiin sen, että pahimmillaan perhe voi syrjäytyä; tämä on hyvä huomata, sillä sosiaalityö pyrkii huomioimaan molemmat lähtökohdat, ja vahvistamaan yksilöiden osallisuutta yhteiskunnassa. (ks. Rissanen 2015, 153–155). Itse kiinnittäisin huomiota myös sopeutumisvalmennuskurssien järjestämiseen: käyttämässäni aineistossa nousi esille, että perheille ei syntynyt uusia tuttavuuksia valmennuskurssien kautta. Toki on huomattava, että näihin kursseihin liittyy jo valmiiksi paljon odotuksia ja paineita (Kippola-Pääkkönen 2020, 176–177); se toisaalta kertoo vanhempien suuresta toiveesta yhteisöllisyyteen ja vertaistukeen. Sosiaalityön keinoin asiakasta on mahdollista tukea moniammatillisella työskentelyllä, jossa eri alojen ammattilaiset työskentelevät asiakkaan kanssa kohti yhteisiä tavoitteita, asiakkaan tarpeet tunnistaen (Pärna 2012, 217) ja työn hajanaisuutta vältellen (Isoherranen, 2005, 29–30).

Narratiivisen tutkimuksen tavoite on luoda tarina, joka kiinnostaa (Marttila 2016, 87). Oma tutkielmani syntyi tilanteesta, jossa tunnistin aiheen kaipaavan vielä lisää tutkimusta, ja olin itse huomannut työni kautta erityislapsiperheiden avun ja tuen tarpeen: päätin, että tästä aiheesta on mahdollista muodostaa mielenkiintoinen tarina. Koen, että tätä tarinaa voisi myös vielä jatkaa. Mikäli jatkaisin tätä tutkielmaa, perehtyisin vielä tarkemmin sisarusten maailmaan ja veisin tutkimusta muutoinkin kohti lasten kokemuksia. Minua voisivat kiinnostaa seuraavat kysymykset: millaista on olla erityistarpeinen lapsi ja millaista tukea lapsi toivoo? tai että millainen on erityislapsen sisaruksen tarina? Sisarusten tarina kiinnostaa minua erityisesti siksi, että sisarukset voivat kokea häpeää tai kokea saavansa liian vähän huomiota perheessä (Ylitalo & Rantanen 2018, 118). Myös omassa tutkielmassani ilmeni, että sisarusten tilanne on hankala erityisesti silloin, kun vanhemmilla on ongelmia jaksamisen suhteen arjessaan. Sisarukset saattoivat myös kokea, että vammaisen sisarus on ”perässä vedettävä”. Mielestäni aihepiiri itsessään avaisi varmasti muutoinkin paljon uusia mielenkiintoisia tutkimuksenaiheita ja toivonkin saavani lukea aiheeseen liittyvää, tärkeää tutkimusta tulevaisuudessa paljon lisää.

6. LÄHTEET

Airosmaa, Kati 2016: Tarinoistako oikea tutkimus? -Kokemuksia erään narratiivisen tutkimuksen tutkimusprosessista. Teoksessa avauksia tutkimusmatkalle-kokemuksia narratiivisesta ja kehittävästä tutkimusotteesta. (toim.) Johnson, Esko & Kivioja, Liisa. Centria. Tutkimuksia, 2. Centria-ammattikorkeakoulun Kokkola.

<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/121705/ISBN%20978-952-7173-15-2%20%28PDF%29.pdf?sequence=3&isAllowed=y> Viitattu 15.1.2022

Andrews, Molly 2010: Beyond narrative: The shape on traumatic testimony. Teoksessa Hyvärinen, Matti & Hydén, Lars-Christer & Saarenheimo, Marja & Tamboukou, Maria. (toim.): Beyond Narrative Coherence. John Benjamins Publishing Company, Amsterdam. 147–167.

Antikainen, Ari & Komonen Katja 2003: Elämäkertta ja elämäkulku kasvatuksen ja aikuiskasvatuksen sosiologiassa. Teoksessa Sallila, Pekka (toim.): Elämänlaajuinen oppiminen ja aikuiskasvatus. Dark Oy, Vantaa.

Arppe, Anne 1993: Vaikeasti sairaan lapsen perhe ja selviytymisen tukeminen. Kuopion yliopisto.

Baldwin, Clive 2013: Narrative Social Work. Theory and application. The Policy Press. Bristol.

Burns, Tom 1991: Erving Goffman. Taylor & Francis Group, Routledge.
https://luc.finna.fi/Record/luc_electronic_yo.994708841206246 Viitattu 11.11.2021

Berger Peter L. & Luckmann Thomas 1996: The Social Construction of Reality. A Treatise in the Sociology of Knowledge. Penguin books. New York.
<http://perflensburg.se/Berger%20social-construction-of-reality.pdf> Viitattu 15.11.2021

Brockmeier, Jens; Carbaugh, Donal 2001: Narrative and Identity: Studies in Autobiography, Self, and Culture. John Benjamins Publishing. Amsterdam, Netherlands.

Bronfenbrenner, Urie 1979: The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design. Harvard University Press. Cambridge, MA

Brotherson, Sean E. & Dollahite, David C 1997: Generative Ingenuity in Fatherwork With Young Children With Special Needs. Teoksessa Hawkins Alan J & Dollahite David C. (toim.): Generative Fathering: Beyond Deficit Perspectives. Sage Publications. California, 89–104.

Bruner, Jerome 1991: The Narrative Construction of Reality. Critical Inquiry, Vol. 18, No. 1. University of Chicago Press, 1–22.
https://www.sas.upenn.edu/~cavitch/pdf-library/Bruner_Narrative.pdf Viitattu 6.12.2021

Burr, Viv & Dick, Penny 2017: Social Constructionism. Teoksessa Gough, Brendan (toim.) The Palgrave Handbook of Critical Social Psychology. Palgrave Macmillan, London. 59-80.

- Coddard, Jay A. & Lerh, Ron & Lapadat Judith C. 2000: Parent of Children with Disabilities: Telling a Different Story. *Canadian Journal of Counseling*. 34:4. 273–289.
<https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ619276.pdf> Viitattu 20.12.2021
- Cullberg, Johan 1991: Tasapainon järkkyyssä. Psykoanalyttinen ja sosiaalipsykiatrinen tutkielma. Otava. Keuruu.
- Dollahite, David C. 2003: A Narrative Approach to Exploring Responsible Involvement of Fathers With Their Special-Needs Children. Teoksessa Randal Day D. & Lamb Michael E. (toim.): *Conceptualizing and Measuring Father Involvement*. LAWRENCE ERLBAUM ASSOCIATES. Mahwah, New Jersey London. 93–110
- Doucet, Andrea 2013: Gender Roles and Fathering. Teoksessa Cabrera, Natasha J. Tamis-LeMonda, Catherine S. (toim.) *Handbook of Father Involvement: Multidisciplinary Perspectives*. Routledge, New York. 2. uudistettu painos. 1. painos 2002. 297–319.
- Elder-Vass, Dave 2012: *The Reality on Social Construction*. Cambridge University Press, Cambridge.
https://www.researchgate.net/publication/291803960_Book_Review_The_Reality_of_Social_Construction_by_Dave_Elder-Vass_Cambridge_University_Press Viitattu 1.11.2021
- Elliot, Timothy R. & Mullins, Larry L. 2004: *Counseling Families and Children with Disabilities*. Teoksessa: Atkinson D. n & Hackett G. (toim.): *Counseling Diverse Populations*. Third edition. McGraw-Hill, New York.
https://www.researchgate.net/publication/234166234_Counseling_families_and_children_with_disabilities Viitattu 23.11.2021
- Emihovich, Catherine 1995: Distancing passion: narratives in social science. Teoksessa J.A. Hatch & Richard Wisniewski (toim.): *Life history and narrative*. Falmer, London. 37–49.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1998: Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä. 56–57.
- Fitzgerald, Kaitlin S. & Green, Melanie C. 2017: Narrative persuasions: Effects on transporting stories on attitudes, beliefs and behaviors. Teoksessa Hakemulder, Frank & Kuijpers, Moniek M. & Tan Ed S. & Bálint, Katalin & Doicaru, Miruna M. (toim.): *Narrative Absorption*. John Benjamins Publishing Company. Amsterdam. 49–69.
- Forsell, Mikko 2016: Tutkijaminän subjektivaatio autobiografisessa tekstissä. Teoksessa Johnson, Esko & Kivioja, Liisa. *Avauksia tutkimusmatkalle-kokemuksia narratiivisesta ja kehittävästä tutkimusotteesta*. (toim.) Centria. Tutkimuksia, 2. Centria-ammattikorkeakoulu. 100-110.
- Gergen, Kenneth J. & Gergen, Mary 2004: *Social Construction. Entering a Dialogue*. Taos Intitute Publications. Chagring Falls, Ohio.
https://www.pdf.net/assets/uploads/publications/Social%20ConstructionTxt_SAM-PLE_chp1.pdf Viitattu 24.11.2021
- Goodson, Ivor F. 2012: *Developing Narrative Theory: Life Histories and Personal Representations*. Routledge. Lontoo.
- Hall, Stuart 1999: *Identiteetti*. Suom. Mikko Lehtonen ja Juha Herkman. Tammer-Paino Oy, Tampere 2002.

Heikkinen Hannu L.T. 2018: Kerronnallinen tutkimus. Teoksessa Valli, Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2 – Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Ps-kustannus, Jyväskylä. 5. uudistettu painos. 161–179.

Hydèn, Lars-Christer 2010: Identity, Self and Narrative. Teoksessa Hyvärinen, Matti & Hydèn, Lars-Christer & Saarenheimo, Marja & Tamboukou, Maria. (toim.): Beyond Narrative Coherence. John Benjamins Publishing Company, Amsterdam. 33–49.

Hyvärinen, Matti 2006: Kertomuksen tutkimus.

<https://docplayer.fi/412868-Kertomuksen-tutkimus-matti-hyvarinen.html> Viitattu 12.10.2021

Hyvärinen, Matti 2010: Haastattelukertomuksen analyysi. Teoksessa Ruusu vuori, Johanna & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.) Haastattelun analyysi. Vastapaino, Tampere. (Ellibs-kirja, ei sivunumeroita)

Hänninen, Vilma 2000: sisäinen tarina, elämä ja muutos. Tampereen yliopisto, Tampere.

<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/67873/951-44-5597-5.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Viitattu 11.10.21

Hänninen, Vilma 2018: Narratiivisen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa Valli, Raine (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2 – Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Ps-kustannus, Jyväskylä. 5. uudistettu painos. 161–179.

Isoherranen, Kaarina 2005: Moniammatillinen yhteistyö. WSOY Dark, Vantaa.

Jones, Lolo 2021: Narrative social work: Conversations between theory and practice. Journal of Social Work Practice Vol. 25, No. 1, March 2011, pp. 47– 61.

https://www.researchgate.net/publication/232834211_Narrative_social_work_Conversations_between_theory_and_practice Viitattu 30.11.2021

Järvi, Anni & Kivimaa, Anna & Söderholm, Nita 2011: Pitkäaikaissairaana lapsen perheen tukeminen-verkkosivut Perhenettiin. Turun ammattikorkeakoulu.

https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/42772/Jarvi_Anni_ ja_Kivimaa_Anna_ ja_Soderholm_Nita.pdf?sequence=1 Viitattu 24.10.2021

Kaasila, Raimo 2008: Eri lähestymistapojen integroiminen narratiivisessa analyysissä. Teoksessa Kaasila, Raimo & Rajala, Raimo & Nurmi Kari E (toim.): Narratiivikirja: Menetelmiä ja esimerkkejä. Juvenes Print. Tampere. 41–67

Kantola, Heli 2009: Vakavan sairastamisen merkitys elämänsä elämässä esimerkkinä SLE. Kopijyvä, Kuopio.

<https://docplayer.fi/419042-Vakavan-sairastamisen-merkitys-elamankulussa.html> Viitattu 13.10.2020

Kaunistamaa, Pekka & Laitinen, Arto 1998: Paul Ricoeur ja narratiivinen identiteetti. Teoksessa Kuhmonen Petri & Sillman Seppo (toim.): Jaettu jana, ääretön raja. Jyväskylä. Jyväskylän yliopisto. Filosofian julkaisuja 65. 168–195. Viitattu 21.1.2022

https://www.researchgate.net/publication/323572774_Paul_Ricoeur_ ja_narratiivinen_identiteetti

Kippola-Pääkkönen, Anu 2020: Perheiden sopeutumisvalmennus ja vertaistuen merkitys kuntoutuksessa. Rovaniemen yliopisto.

<https://lauda.ulapland.fi/handle/10024/64446> Viitattu 11.10.2021

Laitinen, Merja & Uusitalo, Tuula 2008: Narratiivinen lähestymistapa traumaattisten elämäkokemusten tutkimisessa. Teoksessa Kaasila, Raimo & Rajala, Raimo & Nurmi Kari E, (toim.): Narratiivikirja: Menetelmiä ja esimerkkejä. Juvenes Print. Tampere. 106–151.

Lappeteläinen, Anita 2021: Fyysisesti vammaisten naisten kertomukset äitiydestä. Äitiysidentiteetin rakentumisen jännitteitä. Jyväskylän yliopisto.

https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/74977/978-951-39-8580-6_vai-tos_2021_04_23_jyx.pdf?sequence=4&isAllowed=y Viitattu 22.10.2021.

Lavee Yoav & McCubbin Hamilton I. & Patterson Joan M 1985: The Double ABCX Model of Family Stress and Adaptation: An Empirical Test by Analysis of Structural Equations with Latent Variables. JOURNAL OF THE MARRIAGE AND THE FAMILY 11, 811–852

<http://research.haifa.ac.il/~lavee/Papers/1985-01-The-Double-ABCX-Model-JMF.pdf> Viitattu 25.11.2021

Lehto, Siru 2020: Pitkä matka äidiksi. Narratiivinen tutkimus äitiyden rakentumisesta tahattoman lapsettomuuden ja hedelmöityshoitojen jälkeen. Jyväskylän yliopisto.

https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/71532/978-951-39-8253-9_vai-tos25092020.pdf?sequence=1&isAllowed=y Viitattu 22.10.2021.

Lieblich, Amia, Tuval-Mashiach, Rivka, & Zilber, Tamar 1998: Narrative research: Reading, analysis, and interpretation. Sage Publications, Thousand oaks.

Marttila, Liisa 2016: Hakoteiltä kartalle-muiden tekstit kerronnan tutkijan kiintopisteenä. Teoksessa Johnson, Esko & Kivioja, Liisa. Avauksia tutkimusmatkalle-kokemuksia narratiivisesta ja kehittävästä tutkimusotteesta. (toim.) Centria. Tutkimuksia, 2. Centria-ammattikorkeakoulu, Kokkola. 79–90.

<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/121705/ISBN%20978-952-7173-15-2%20%28PDF%29.pdf?sequence=3&isAllowed=y> Viitattu 15.1.2022

Maunula, Minna 2016: Tarinoita väitöskirjan takana-tutkimusta elämäkulussa, arjessa ja vähän tulevaisuudessakin. Teoksessa Johnson, Esko & Kivioja, Liisa. Avauksia tutkimusmatkalle-kokemuksia narratiivisesta ja kehittävästä tutkimusotteesta. (toim.) Centria. Tutkimuksia, 2. Centria-ammattikorkeakoulu, Kokkola. 69–78.

<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/121705/ISBN%20978-952-7173-15-2%20%28PDF%29.pdf?sequence=3&isAllowed=y> Viitattu 15.1.2022

Miettinen, Sonja 2006: Eron aika: tyttären kertomuksia ikääntyneen vanhemman kuolemasta. Helsingin yliopisto.

<https://helda.helsinki.fi/handle/10138/23449> viitattu 14.10.2021

Mugno, Diego, Ruta, Liliana, D'Arrigo, Valentina Genitori, & Mazzone, Luigi 2007: Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. Health and quality of life outcomes, 5(1), 22. Catania, Italy.

https://www.researchgate.net/publication/6364004_Impairment_of_quality_of_life_in_parents_of_children_and_adolescent_with_pervasive_developmental_disorder Viitattu 16.2.2022

- Mäki, Iris & Rusanen, Maarit 1991: Vammaisen lapsen kasvatus ja perheen palvelujen tarve. Jyväskylä.
- Määttä, Paula 2001: Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä. 2.painos.
- Niemelä, Pauli 2018: Hyvinvoinnin edistäminen sosiaalityön eetoksena. Teoksessa Törrönen Maritta & Hänninen, Kaija & Jouttimäki, Päivi & Lehto-Lunden, Tiina & Salovaara, Petra & Veistilä, Minna (toim.): Vastavuoroinen sosiaalityö. Gaudeamus, Tallinna. 4.painos. 97-108.
- Notko, Tiina 2016: Vuorovaikutussuhteet ja valtaistuminen. Kuntoutustyöntekijän ja vammaisen ihmisen näkemyksiä vammaisuudesta. Lapin yliopisto.
https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/62618/Notko_Tiina_ActaE_201_pdfA.pdf?sequence=2&isAllowed=y Viitattu 23.11.2021
- Nystedt, Ursula 2015: Kestääkö verkko? – Sairaana tai vammaisen lapsen perheen tukiverkoston muodostuminen. Jyväskylän yliopisto.
<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/45866/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201505121822.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Viitattu 14.10.2021
- Oliver, Michael 1990: The Politics of Disablement. London, Macmillan.
- Oprea, Grenguta & Stan, Andreea 2012: Mothers of Autistic Children: how do they feel? Procedia–Social and Behavioral Sciences 46: 4191–4194.
https://www.researchgate.net/publication/271889527_Mothers_of_Autistic_Children_How_do_They_Feel Viitattu 15.11.2021
- Pietarila, Päivi 2021: Erityistarpeisen lapsen adoptoiminen vanhempien kokemana. Tutkimus vanhemmuuden rakentumisesta ja erityistarpeisuuden merkityksistä. Lapin yliopisto.
https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/64867/Pietarila_Paivi.pdf?sequence=1&isAllowed=y Viitattu 16.11.2021
- Pietikäinen, Sari & Mäntynen, Anne 2020: Uusi kurssi kohti diskurssia. Vastapaino, Tampere.
- Pleck H. Joseph & Stueve L. Jeffrey 2004: A Narrative Approach to Paternal Identity: The Importance on Parental Identity "Coinjointnes". Teoksessa Randal Day D. & Lamb Michael E. (toim.): Conceptualizing and Measuring Father Involvement. LAWRENCE ERLBAUM ASSOCIATES. Mahwah, New Jersey London. 72–92.
- Polkinghorne, Donald 1988: Narrative Knowing and the Human Sciences. New York, University of New York Press.
- Polkinghorne, Donald 1995: Narrative configuration in qualitative analysis. Teoksessa J.A. Hatch & Richard Wisniewski (toim.): Life history and narrative. Falmer, London. 5–23.
- Ponkilainen, Niina & Pöysti, Karoliina 2014: Kehitysvammainen lapsi perheessä. Kareliammattikorkeakoulu.
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/84572/Ponkilainen_Niina%20ja%20Poysti_Karoliina.pdf?sequence=1&isAllowed=y Viitattu 24.10.2021
- Pärna, Katariina 2012: Kestävä moniammatillinen yhteistyö prosessina. Lapsiperheiden varhaisen tukemisen mahdollisuudet. Turun yliopisto.

<https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/77506/AnnalesC341Parna.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Viitattu 28.2.2022

Rasa, Marjukka 2019: Vammaisen vanhemman toimijuus–hyväksytyä ja kyseenalaista. Rovaniemen yliopisto.

<https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/63921/Rasa.Marjukka.%20Acta%20electronica%20Universitatis%20Laponiensis%20264.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Viitattu 22.10.2021

Raunio, Kyösti 2009: Olennainen sosiaalityössä. Gaudeamus. Helsinki.

Riessman, Catherine Kohler & Quinney, Lee 2005: Narrative in Social Work. A Critical Review. *Qualitative Social Work* Vol 4, 391–412.

https://www.academia.edu/1600923/Narrative_in_social_work Viitattu 6.12.2021

Riessman, Catherine Kohler 2000: ANALYSIS OF PERSONAL NARRATIVES. Boston University.

https://www.researchgate.net/publication/228951789_Analysis_of_personal_narratives Viitattu 6.12.2021

Rissanen, Päivi 2015: Toivoton tapaus? Autoetnografia sairastumisesta ja kuntoutumisesta. Helsingin yliopisto.

https://kuntoutussaatio.fi/files/2116/Paivi_Rissanen.pdf Viitattu 13.10.2021

Rogers, Anne & Pilgrim, David 2010: A Sociology of Mental Health and Illness. McGraw-Hill Education. UK.

Rokkonen, Lilli Aini 2020: Prekaari äitiys. Kertomuksia palkkatyön reunamilta. Joensuun yliopisto.

https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/23700/urn_isbn_978-952-61-3619-6.pdf Viitattu 22.10.2021

Ropo, Eero 2015: Identiteetti tutkimuskohteena. Teoksessa Ropo, Eero & Sormunen, Eero & Heinström, Jannica (toim.): Identiteetistä informaatiolukutaitoon: tavoitteena itsenäinen ja yhteisöllinen oppija. Tampere University Press. Tampere. 26–47

https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98466/identiteetti_tutkimuskohteena_2015.pdf?sequence=1&isAllowed=y Viitattu 22.10.2021.

Roskam, Isabelle & Gallee, Laura & Aquiar, Joyce & Arian Gizem 2022: Gender equality and maternal burnout: a 40 country study. Louvain-la-Neuve, Belgium.

https://www.researchgate.net/publication/357495325_Gender_equality_and_maternal_burnout_a_40-country_study/link/61ea5902c5e3103375ac86bf/download Viitattu 16.2.2022

Saari, Salli 2003: Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen. Kolmas uudistettu painos. Ensimmäinen painos 2000. Otavan kirjapaino Oy. Keuruu.

Salo, Ulla-Maija 2008: Keskustelu, kertomukset ja performatiivisuus. Teoksessa Kaasila, Raimo & Rajala, Raimo & Nurmi Kari E, (toim.): Narratiivikirja: Menetelmiä ja esimerkkejä. Juvenes Print. Tampere. 68–105.

Saukko, Ella & Uusipaikka, Eveliina 2020: Kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia saamastaan tuesta. Vaasan ammattikorkeakoulu.

<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/345670/Kehitysvammaisten%20lasten%20vanhempien%20kokemuksia%20saamastaan%20tuesta.pdf?sequence=2&isAllowed=y> Viitattu 24.10.2021

Scabini, Eugenia & Manzi, Claudia 2009: Family Processes and Identity. Teoksessa S.J. Schwartz & Luyckx, Koen & Vignoles, Vivian L. Handbook of Identity Theory and Research. Springer 2011. 569-588. Viitattu 11.10.2021

https://www.researchgate.net/publication/251383824_Family_Processes_and_Identity

Sevon, Eija 2021: Maternal Responsibility and Changing Relationality at the Beginning of Motherhood. Jyväskylän yliopisto.

<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/21310/9789513936396.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Viitattu 15.11.2021

Sydänmäki, Linda 2016: Vammaisten lasten vanhempien selviytyminen-selviytymisstrategiat sosiaalisina konstruktioina. Tampereen yliopisto.

Seppälä, Ullamaija 2003: Vanhemmat lapsen sairauden kokijoina ja kokemuksen tulkitsoijoina. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa & Kangas Ilka & Seppälä Ullamaija. (toim.): Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Tammer Paino oy, Tampere. 167–191

Squire, Corinne 2008: Approaches to Narrative Research. ESRC National Centre for Research Methods Review Paper. National Centre for Research Methods NCRM Review Papers. NCRM/009. University of East London. Viitattu 23.11.2021.

https://www.researchgate.net/publication/279484395_Approaches_to_Narrative_Research

Squire, Corinne & Andrews, Molly & Tamboukou, Maria. 2008 B: Introduction. What is narrative research? Teoksessa: Andrews, Molly & Squire, Corinne & Tamboukou, Maria (toim.): Doing Narrative Research. Sage, London.

https://www.researchgate.net/publication/281562598_Doing_Narrative_Research Viitattu 15.1.2022

Tedeschi, Richard G. & Calhoun, Lawrence G. 1996: The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the Positive Legacy of Trauma. Journal of Traumatic Stress, Vol 9 (3). 455–472.

<https://sites.charlotte.edu/ptgi/wp-content/uploads/sites/9/2015/01/The-Posttraumatic-Growth-Inventory-Measuring-the-positive-legacy-of-trauma.pdf> Viitattu 15.11.2021

Tonttila, Tuula 2006: Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopisto.

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/19986/vammaise.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Viitattu 22.10.2021

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009: Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Hansaprint Oy, Vantaa. 10.painos. 108–113.

Vehkakoski, Tanja 2006: Leimattu lapsuus? Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheessa ja teksteissä. Jyväskylän yliopisto.

<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/13305/9513926990.pdf> Viitattu 16.2.2022

Vuoriheimo, Päivi 2021: Kehitysvammaisen lapsen vanhemmuus–pieniä arjen voittoja. Itä-Suomen yliopisto.

https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/25894/urn_nbn_fi_uef-20211177.pdf?sequence=-1&isAllowed=y Viitattu 3.11.2021

Walden, Anne 2006: "Muurinsärkijät": tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta = "Breaking down walls": a study on the coping support received by families of neurologically sick or disabled children. Kuopio. Kopijyvä.

Ylitalo, M. & Rantanen, E. 2018: Pitkäaikaissairaiden tai vammaisten lasten sisarustenker-
tomuksia palvelukokemuksista. Teoksessa Mika Gissler, Marjatta Kekkonen ja Päivi Kän-
känen (toim.) Nuoret palveluiden pauloissa – Nuorten elinolot -vuosikirja 2018. Helsinki:
Terveysten ja hyvinvoinnin laitos, 113–123.

https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/155669/Ylitalo_Rantanen.pdf?sequence=1&isAllowed=y Viitattu 15.11.2021