

”Jumala oli yhtä voimaton kuin minä”

AGU-diagnoosi vanhemman
jumalakuvan muokkaajana

Itä-Suomen yliopisto, filosofian tiedekunta,
teologian osasto

Pro gradu -tutkielma, toukokuu 2012

Uskonnonpedagogiikka

Satu Kreivi-Palosaari

Tiedekunta – Faculty Filosofinen tiedekunta		Osasto – School Teologian osasto		
Tekijät – Author Kreivi-Palosaari Satu Susanna				
Työn nimi – Title "Jumala oli yhtä voimaton kuin minä" AGU-diagnoosi vanhemman jumalakuvan muokkaajana				
Pääaine – Main subject		Työn laji – Level		Päivämäärä – Date
Uskonnonpedagogiikka		Pro gradu -tutkielma	<input checked="" type="checkbox"/>	15.5.2012
		Sivuainetutkielma	<input type="checkbox"/>	
		Kandidaatin tutkielma	<input type="checkbox"/>	
		Aineopintojen tutkielma	<input type="checkbox"/>	
Sivumäärä – Number of pages 63				
Tiivistelmä – Abstract				
<p>Tämän tutkielman tarkoituksena on selvittää, kuinka lapsen AGU-diagnoosi vaikuttaa vanhemman jumalakuvaan. Tutkimustehtävä hahmottuu kolmen pääkysymyksen kautta. 1. Millainen on jumalakuva ennen diagnoosia? 2. Jumalakuva kriisin aikana? 3. Elämä diagnoosin jälkeen? AGU-tauti eli aspartyglukosaminuria on perinnöllinen aineenvaihdunnan sairaus, joka johtaa vähitellen syvään kehitysvammaisuuteen. Lapsi syntyy terveeseen oloiseen ja myös ensimmäiset vuodet hän vaikuttaa normaalilta leikki-ikäiseltä. Tauti etenee niin, että diagnosoitu on kouluiässä aluksi lievästi kehitysvammainen, myöhemmin vaikeasti kehitysvammainen ja noin 35-vuotiaasta alkaen syvästi kehitysvammainen.</p> <p>Tutkimusote on kvalitatiivinen ja aineisto on analysoitu narratiivisen analyysin keinoin. Tutkimusaineisto on kerätty haastattelujen avulla. Haastatteluihin osallistui kuusi AGU-lapsen vanhempaa eri puolilta Suomea. Haastattelut olivat teemahaastatteluja, mutta tulivat lähelle myös syvähaastattelumenetelmää. Haastatteluissa käytiin haastateltavien jumalakuvaa läpi uskonnollisen elämänhistorian näkökulmasta. Haastateltujen kertomuksista luotiin tarinoita viiteen lukuun, joita ovat 1. Lapsuuskodin uskonnollisesta maailmasta rippikouluikäiseksi, 2. Uskonnollisuus aikuisiällä, lapsen syntymä, 3. Diagnoosi taitekohtana, 4. Keskellä suurta kriisiä ja 5. Kriisistä eteenpäin: selviytyminen.</p> <p>Tutkimuksen tuloksen voi kiteyttää seuraavasti: Lapsen AGU-diagnoosi muuttaa vanhemman jumalakuvaa. Muutos voi olla lievä tai hyvin voimakas. Ainoastaan yksi haastateltava kuudesta koki jumalakuvansa säilyneen ennallaan. Lisäksi variaatiot muutoksen suunnasta vaihtelevat huomattavasti. Jumala voi kriisin jälkeen tuntua aiempaa läheisemmältä turvan tuojalta tai sitten aiempaan käsitykseen Jumalasta on petytty ja Jumalan on koettu kääntävän ihmiselle selkänsä kriisin keskellä, mikä on johtanut jopa kirkosta eroamiseen. Jumalakuvan muutokseksi lasken tässä tutkimuksessa myös Jumalan olemassaoloon liittyvän toivon syntymisen. Tutkimuksesta kävi selville, että tieto lapsen AGU-diagnoosista on vanhemmalle eksistentiaalisesti traumaattinen tapahtuma, joka muuttaa koko loppuelämän suuntaa. Vanhemmat saivat terveydenhuoltoon liittyvää tukea, mutta yhdellekään ei tarjottu mahdollisuutta keskustella tapahtuneesta sairaalapapin kanssa.</p>				
Avainsanat – Keywords Jumalakuva, AGU-tauti, vanhemmat, traumaattinen kriisi, suru, eksistentiaalisuus, selviytyminen, coping.				

Sisällys	
1 JOHDANTO	5
2 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA PERUSKÄSITTEET	7
2.1 Jumalakuva	7
2.2 Eksistentiaalisuus, eksistentiaalisesti traumaattinen tapahtuma	8
2.3 Spiritualiteetti	9
2.4 Suru, kriisi, coping	10
2.5 Kehitysvammaisuus, AGU-tauti	11
3 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET	12
3.1 Vanhempien spiritualiteetti	12
3.2 Äitien suru, jumalakuvatutkimus	13
3.3 Vammaisuuteen tai lapsen sairastumiseen liittyvä kriisi	15
3.4 Hoitoteologian näkemys kärsimykseen	16
3.5 Selviytymisen teoriaa	17
4 TUTKIMUSTEHTÄVÄN JA TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN	18
4.1 Tutkimustehtävä	18
4.2 Haastattelumenetelmä	19
4.3 Analyysimenetelmänä narratiivisuus	22
4.4 Tutkimuksen luotettavuus	24
5 TULOKSET	25
5.1 Lapsuudenkodin uskonnollisesta maailmasta rippikouluikäiseksi	25
5.1.1 Piilossa oleva uskonnollisuus	25
5.1.2 Vaikuttavana voimana lestadiolaisuus	27
5.1.3 Peruskristittyinä	30
5.2 Uskonnollisuus aikuisiällä, lapsen syntymä	32
5.2.1 Lapsen syntymä herkisti	32
5.2.2 Lapsesta onnea ja huolta alusta saakka	33
5.2.3 Jo ennen lapsen syntymää käänne uskonnollisessa elämässä	35
5.3 Diagnoosi taitekohtana	38
5.3.1 Diagnoosi pudotti polvilleen	38
5.3.2 Jumalakaan ei tätä estänyt	40
5.3.3 Yksi viikko meni sellaisessa paniikissa	43
5.4 Keskellä suurta kriisiä	44

5.4.1	Diagnoosi muutti selkeästi jumalakuvaa	44
5.4.2	Diagnoosi on vahvistanut aiempaa ajattelua perimmäisistä.....	47
5.4.3	Diagnoosi piti aiemman ajattelun Jumalasta ennallaan tai vahvisti lievästi	48
5.5	Kriisistä eteenpäin: selviytyminen.....	51
5.5.1	Usko Jumalaan ja lapsi itse voiman antajina	51
5.5.2	Aika ja terapia apuna	53
5.5.3	Vertaistuki on ollut tärkeää	54
6	YHTEENVETO TULOKSESTA.....	55
7	JOHTOPÄÄTÖKSIÄ JA POHDINTAA.....	56
8	KIRJALLISUUS	59
LIITE 1	64
LIITE 2	65

1 JOHDANTO

Lapsen vakavaan sairauteen liittyvä kriisi on vanhemmille kokonaisvaltainen prosessi, joka koskettaa sekä psyykkistä, fyysistä, sosiaalista, että taloudellista elämäntodellisuutta. Diagnoosia seuraava kriisi johtaa näiden lisäksi eksistentiaaliseen, koko olemassaolon perustaa käsittävään prosessiin. Ilmaisua eksistentiaalinen ymmärretään tässä siten, että tapahtuneella on yksilön elämän kannalta ratkaiseva merkitys. (Esim. Rehnsfeldt 1994, 75.) Kun vanhempi joutuu arvioimaan elämänsä arvopohjan uudelleen, tarkasteluun tulevat kriisin myötä yleensä jumalakuva, jumalasuhteet, tunteet, ihmissuhteet ja selviytyminen.

Tämä tutkimus käsittelee sitä, kuinka lapsen vaikea diagnoosi muokkaa vanhempien jumalakuva. Olen rajannut tutkimuksen koskettamaan AGU-lasten vanhempia. AGU eli aspartylglukosaminuria on perinnöllinen aineenvaihdunnan sairaus, joka johtaa vähitellen syvään kehitysvammaisuuteen. Lapsi syntyy terveeseen oloiseen ja myös ensimmäiset vuodet hän vaikuttaa normaalilta leikki-ikäiseltä. Lapsi tuodaan tutkimuksiin yleensä noin 5 -vuotiaana, jolloin tauti havaitaan. Diagnoosi on sairauden harvinaisuuden vuoksi yleensä odottamaton ja shokinomainen vanhemmille. Suomessa on noin 90 AGU-perhettä. (<http://www.aguyhdistys.com/tietoagusta.html>) AGU- tauti on siitä erityinen, että vanhempien kokema menetyksen tunne liittyy pitkän aikavälin tapahtumaan. Prosessia ei voida kuvata suruprosessiksi sikäli, että sairauteen ei liity lapsen nopeaa kuolemaa. Toisaalta kyse ei ole pelkästä kriisistä, sillä vanhemmat saattavat kokea eräällä tavalla myös menettävänsä juuri sen lapsen, jonka he olivat olettaneet omaavansa, ja siten kriisiin liittyy myös voimakas suruprosessi. AGU-lasten tiedetään myös kuolevan ennenaikaisesti, yleensä 35 - 50 -vuotiaana.

Tutkimustehtävänäni on selvittää, kuinka hitaasti etenevän vaikean aineenvaihduntasairauden diagnoosi muokkaa vanhempien jumalakuva. Tarkoitus on selvittää:

- Vanhemman jumalakuva ennen diagnoosia.
- Jumalakuva kriisin aikana
- Elämä diagnoosin jälkeen.

Samalla tutkimusaihe liittyy kehitysvammaisuuden tuomaan kriisiin perheissä sekä siihen, miten kriisi toimii oppimiskokemuksensa suhteessa yksilön jumalakuvaan.

Tutkimuksen tärkeimpiä käsitteitä ovat jumalakuva, eksistentiaalisuus, eksistentiaalisesti traumaattinen tapahtuma, spiritualiteetti, kriisi, suru, coping, kehitysvammaisuus ja AGU-sairaus. Aiempien aihetta sivuavien tutkimusten valossa (mm. Koskela 2011) on tiedossa, että lapsen vakavaan sairauteen tai menetykseen liittyvä kriisi voi aiheuttaa eräänlaisen polarisoitumisen suhteessa jumalakuvaan. Osa vanhemmista kokee jumalankuvansa muuttuvan kriisin myötä etäiseksi ja julmaksi, kun taas osan jumalakuvaan liittyy lohdutus ja apu.

Lapsen elämään liitettyjä keskeisempiä käsitteitä on kehitys. Tämän tutkimuksen tavoitteena on selvittää, miten tieto päinvastaisesta prosessista eli lapsen asteittaiseen taantumiseen johtavasta sairaudesta muokkaa vanhempien jumalakuva. Olen itse 8-vuotiaan AGU-pojan äiti ja tutkimusaiheeni syntyi mielenkiinnosta sitä prosessia kohtaan, johon eivät tunnu sopivan pelkät suruprosessin tai pelkät kriisiprosessin lainalaisuudet. Tutkimuksen kannalta on kiinnostavaa ensinnäkin, millainen vanhemman jumalakuva on ollut ja toiseksi, millaiseksi se muokkautuu sen prosessin aikana, jossa lapsen menetys ymmärretään asteittaiseksi ja prosessi sijoittuu pitkälle aikavälille? Tutkimus käsittelee siis kokonaisuudessaan sitä, millainen oppimisprosessi on tämäntyyppinen eksistentiaalinen kriisi.

Merkittävin ero suru- ja kriisiprosessissa on siinä, että suruprosessissa perheen reagointi liittyy lapsesta irrottautumiseen, kun taas kriisiprosessissa reagoiminen liittyy lapseen kiinnittymiseen ja adaptoitumiseen myös rajoihin, joita ei voida muuttaa. (Räisänen, Väättäinen 1986, 42.) Uskoakseni tutkimuksen tulokset koskettavat myös muita hidasta etenevää sairautta tai muuta aineenvaihduntasairautta kantavien lasten vanhempia sekä ehkä yleisesti kehitysvammaisten lasten perheitä. Tiedetään, että tieto lapsen kehitysvammaisuudesta aiheuttaa suurta tuskaa omaisille, sillä sellaisen lapsen syntymään ei juuri kukaan ole valmistautunut. Shokki ja reaktiovaihe saattavat pitää sisällään kieltämistä, syytelyä ja katteetonta toivoa parantumisesta. (Kaski, Manninen, Pihko 2009, 276.)

Halusin rajata tutkimuksen koskemaan AGU-perheitä sen vuoksi, että vaikka AGU-diagnoosin saaneita lapsia on tutkittu esimerkiksi lääketieteen, terveystieteen ja kasvatustieteen näkökulmasta, ei AGU-sairauden tuomaan kriisiin liittyvää uskonnollista näkökulmaa ole tutkittu lainkaan. Uskonnonpedagogiikan kannalta on tärkeää pohtia yleensäkin lapsen vakavaan sairauteen liittyvän kriisin vaikutusta vanhempien jumalakuvaan. Lisäksi on tärkeä huomata, että AGU-lapset käyvät tavallisissa päiväkodeissa, heitä sekä heidän vanhempiaan tapaa tavallisissa ja erityiskouluissa, sekä seurakunnan toiminnassa, missä he osallistuvat kasvatus- ja muuhun toimintaan. AGU:un törmätään

myös kirkon sairaalasielunhoidossa sekä kehitysvammaisten parissa tehtävässä erityistyössä. Sairaalapapit eivät välttämättä törmää normaalityössään AGU:un, sillä lapset ovat sairaalassa diagnoosin vuoksi vain lyhyitä aikoja.

Mielestäni on tärkeää, että seurakuntien henkilöstö tuntee myös AGU-perheiden elämäkysymyksiä, vaikka lukumääräisesti perheitä on vähän. Kristillisen kirkon periaatteena on ollut kulkea heikoimpien ehdoilla. Toivon, että tulokset auttavat seurakuntien kasvatushenkilöstöä ja sairaalasielunhoidosta vastaavia henkilöitä pohtimaan, kuinka erityislasten vanhempia voidaan tukea jo diagnoosivaiheessa. Olennaista on pohtia, kuinka seurakunnissa ylipäätään voitaisiin auttaa perheitä, jotka kohtaavat tuskallisen, koko tulevaisuuden suuntaa muuttavan kriisin, joka ei silti varsinaisesti näy ulospäin.

2 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA PERUSKÄSITTEET

Tutkimukseni kannalta keskeisiä käsitteitä ovat jumalakuva, eksistentiaalisuus, kriisi, suru, coping, kehitysvammaisuus, AGU-tauti ja aineenvaihduntasairaus. Keskityn ensimmäiseksi tutkimuksen kaikista keskeisimmän käsitteen, jumalakuvan, määrittelyyn. Hahmottelen osiossa myös edellä mainitut kriisiin liittyvät käsitteet. Lopuksi esittelen kehitysvammaisuuteen ja AGU-tautiin liittyvän keskeisen käsitteistön.

2.1 Jumalakuva

Hoitoteologia lähestyy jumalakuvakysymystä ihmisoikeuksien kautta. Ihmisoikeudet perustuvat Raamatun opetukseen Jumalasta, joka on ihmisen olemassaolon ja elämän perusedellytys. Ihmisen arvo, loukkaamattomuus ja koskemattomuus yksilönä perustuvat tähän kristillisen ja myös juutalaiseen ajatukseen Jumalasta ihmisten luoja, isänä, ylläpitäjänä ja pelastajana. Hoitoteologia saa kaiken oikeutuksensa siitä, että ihminen nähdään Jumalan kuvana. (da Silva ja Eriksson 1994, 26.)

Jumalakuvalla tarkoitetaan useimmiten ihmisen käsitystä Jumalasta. (mm. Kettunen 1998, 391.) Käsitteeseen jumalakuva liittyy yleensä tiiviisti käsitteeseen jumalasuhte. Harri Koskela esittää, että jos ihminen kokee jumalasuhteessaan muutoksen jonkin kokemuksen kautta, hänen jumalakuvansa muuttuu. (Koskela 2011, 42). Paavo Kettunen pitää tärkeänä, että Jumalan persoonan ja jumalakuvan välille tehdään käsitteellinen ero. Jumalakuva on immanenttinen käsite,

mutta se ilmentää uskoa ja suhteessa olemista transsendenttiseen Jumalaan. Käsitys Jumalasta syntyy koko elämänhistorian aikana ja siihen vaikuttavat kaikki tapahtumat. Jumalakuva ei välttämättä ole tiedostettu asia. On tavallista, että esimerkiksi rippitilanteessa ihminen kokee jumalakovansa käänteisenä sille, kuinka ihminen kokee itsensä. (Kettunen 1998, 391.)

Jumalakuva ja jumalakäsitys – termejä käytetään tutkimuksessa usein rinnakkain. Tässä tutkimuksessa käytän, samoin kun on käyttänyt tutkimuksessaan esimerkiksi Harri Koskela, käsitettä jumalakuva. Koskela perustelee jumalakuva-käsitteen käyttöä sillä, että se kuvaa kokonaisvaltaisemmin ja paremmin ihmisen emotionaalista ja kognitiivista käsitystä Jumalasta. Jumalakäsitys viittaa enemmän kognitiiviseen eli tiedolliseen tapaan hahmottaa Jumala. (Koskela 2011, 43.)

Antti Räsänen esittää aikuisten uskonnollisuuteen liittyvässä tutkimuksessaan kolme jumalakovemuksen strategiaa, jotka kuvaavat tutkittavien jumalakovaa. Ensimmäinen kategoria on Aktiivisen Jumalan kategoria, jonka ilmaisuun liittyy voimakas emotionaalisuus. Jumalan ominaisuuksista mainitaan rakkaudellisuus, avuliaisuus, armollisuus ja turvallisuus. Toisen kategorian Räsänen on nimennyt Inhimillisen Jumalan kategoriaksi, jossa Jumalaan kuvataan inhimillisillä määreillä. Kolmas kategoria on Selkiintymätön Jumala, johon liittyvät ennen kaikkea epäselvyys ja hämmennys. (Räsänen 2002, 188.)

Maarit Tamm puhuu jumalakäsityksestä sellaisena kokonaisuutena, joka tarkoittaa ihmiselle Jumalaa. Jumalakäsitys on siis enemmän kuin ihmisen tietyt Jumalaa koskevat ajatukset, ideat tai tunteet. Jumalakäsityksen sisältö on aina hyvin persoonallinen ja erilainen eri ihmisillä, mutta se voi olla myös kollektiivinen, ainakin niiden käsitteiden osalta, joilla Jumalaa symbolisoidaan. (Tamm 1988, 10.)

2.2 Eksistentiaalisuus, eksistentiaalisesti traumaattinen tapahtuma

Hoitoteologia on osa hoitotiedettä, jonka oikeutusta Katie Eriksson (1994) perustelee siten, että ihminen käsittää kokonaisuutena ruumiillisen, henkisen ja hengellisen puolen ja lisäksi, että terveys on muutakin kuin sairauden poissaolo. Hoitoteologia -käsite otettiin käyttöön 1970-luvun puolessa välissä Åbo Akademin teologisen tiedekunnan ja Åbo Akademin Vaasan hoitotieteen laitoksen piirissä tapahtuneen kehityksen myötä. Hoitoteologia esittelee eksistentiaalisuuden kokonaisuutena, johon liittyvät ihmisen elämän perimmäisimmät kysymykset, elämäkysymykset. Tällaisia ovat

kysymykset ihmisen elämän arvosta ja päämäärästä sekä kysymykset ihmisen olemassaolon perustasta verrattuna kaikkeen muuhun olemassaoloon. Eksistentiaalisuus liittyy kysymyksiin, joissa pohditaan elämäntarkoitusta, identiteettiä, toimivaa yhteyttä toisiin ihmisiin. Eksistentiaalisuus koskettaa ihmisen elämän onnellisuutta ja aitoutta. Tärkeimpiä ovat kysymykset: Miksi minä synnyin? Miksi olen olemassa? Kuka on luonut maailman? (da Silva ja Eriksson 1994, 29.)

Arne Rehnfeldtin mukaan hoitotieteen pohjimmaisena ideana on luoda ihmiselle paras mahdollinen eksistentiaalinen tilanne. Hän määrittelee eksistentiaalisuuden Rudbergilta poimimaltaan kuvauksella ”luonteeltaan ratkaisevaa elämän kannalta”. Eksistentiaalisesti traumaattinen tapahtuma taas on äkillisesti tapahtunut asia, jolla on yksilön elämän kannalta ratkaiseva, eksistentiaalinen merkitys. (Rehnfeldt 1994, 73.) Tähän tutkimukseen liittyen voi Rehnfeldtin käsityksiin tukeutuen ajatella, että lapsen AGU-diagnoosi merkitsee vanhemmille sekä pitkän aikavälin ”eksistentiaalista tilannetta”, että diagnoosivaiheessa myös eksistentiaalisesti traumaattista tapahtumaa. Traumaattisen tapahtuman eksistentiaaliseen luonteeseen liittyvät Rehnfeldtin tutkimuksessa myös Jasperin käsitteet rajatila/toivo. Tällä tarkoitetaan, että rajatilassa ihminen kokee ”tyhjyyden” tai joutuu tekemisiin sellaisten ulottuvuuksien kautta, jotka ovat tämän hetkisen olemassaolon tuolla puolen. Tarkoituksettomuus on merkittävä ilmiö, kun pyritään ymmärtämään eksistentiaalisesti traumaattista tapahtumaa ihmisen elämässä. (Rensfeld 1994, 73-74.)

2.3 Spirituaaliteetti

Koska spirituaaliteetti ei ole tämän tutkimuksen keskeisimpiä käsitteitä, määrittelen sen vain lyhyesti siten, kuinka Koskela on sen tutkimuksessaan määritellyt. Koskela ilmoittaa käyttävänsä spirituaaliteetti-käsitettä laajasti eli ihmisen spirituaaliteettiin kuuluvat eksistentiaaliset kysymykset, tarkoituksen ja merkityksen etsiminen, tunteet, arvot, sosiaaliset suhteet ja ihmisen identiteetti. Spirituaaliteetin ytimessä hänen mukaansa ovat jumalasuhteet, jumalakuva, yksilön hengellinen elämä ja usko. Koskela myöntää spirituaaliteetin ongelmalliseksi termiksi. Käsite sulkee sisälleen sekä hengellisyyden, että henkisyuden. Se tulee lähelle tämän tutkimuksen kannalta tärkeää eksistentiaalisuuden ja jumalakuvan käsitteitä. (Koskela 2011, 43.)

2.4 Suru, kriisi, coping

Käsitettä suru on kuvattu kirjallisuudessa monella eri tavalla. Suomen kielen perussanakirjassa (1994) suru on määritelty siten, että kyseessä on jonkin menetyksen tai ikävän tapahtuman aiheuttama voimakas ja pitkäkestoinen mielihapan tunne ja murhe. Martti Lindqvist on kirjoittanut, että syvän surun maisema on sekä hyvin intiimi, että syrjäinen. Ihminen on kipunsa keskipisteessä, mutta muuten melko sivullinen tapahtumien virrassa. (Lindqvist 1997,7.)

Äidin surua tutkinut Hilka Laakso esittää, että surussa voidaan nähdä myös myönteisiä piirteitä. Suru voi olla samanaikaisesti mahdollisuus uusien ulottuvuuksien löytämiseen, siinä on ”murroksen mahdollisuus”. Surun olemusta kuvataan kirjallisuudessa sekä tunteena, reaktiona, oireyhtymänä, käyttäytymisenä että työnä. (Laakso 2000, 19, 22.)

Freudin psykoanalyttisen teorian mukaan suru on reaktio menetykseen ja normaali ilmiö. (mm. Koskela 2011, 56.) Psykoterapeutti Soili Poijula katsoo, että suru on psyykkisen energian muoto, joka perustuu ensimmäiseen kiintymyssuhteeseen. Surutyö taas on sitä, kun läheisen kuolemaa tai muuta vaikeaa menetystä sureva ihminen mukautuu vähitellen tilanteeseen. (Pojula 2002, 76-77.) Sveitsiläinen psykiatri Elisabeth Kübler-Ross on nimennyt surulle viisi vaihetta, jotka ovat 1) kieltäminen ja eristäytyminen 2) viha ja kiukku 3) kaupankäynti 4) masennus 5) hyväksyminen. Hän kuitenkin toteaa, että vaiheet eivät ole ”merkkipaaluja” suoraviivaisesti etenevässä surussa, vaan työväliteitä, joiden avulla voi ymmärtää tunteitaan. (Kübler-Ross ja Kessler 2006, 22.)

Kriisit luokitellaan useimmiten joko kehityksellisiksi tai traumaattisiksi. (Pojula 2002, 30.) Kehityskriisien teoriat liittyvät lapsuuteen, eli kyse on normaalista kypsymisprosessista eikä ulkoisesta tapahtumasta. Traumaattisen kriisin teoriat liittyvät aikuisten reagointiin ja kehittymiseen. Soili Poijulan mukaan traumaattisen kriisin voi aiheuttaa vakavan sairauden diagnoosi. Kriisi alkaa yhtäkkiä ja ennakoimatta missä tahansa elämänvaiheessa. Poijula kuvaa kriisiä tapahtumaksi tai tilanteeksi, jonka yksilö havaitsee tai kokee kestävämmäksi vaikeudeksi ja joka ylittää henkilön nykyiset voimavarat ja selviytymiskeinot. Niin ikään kriisi on väliaikainen järkytyksen ja hajaannuksen tila, jolle on ominaista yksilön kyvyttömyys selviytyä tavanomaisia ongelmanratkaisumenetelmiä käyttämällä ja jossa radikaalisti myönteinen tai kielteinen lopputulos on mahdollinen. Traumaattisessa kriisissä erotetaan yleensä sokki-, reaktio-, läpityöskentely- ja integraation vaiheet. (Pojula 2002, 30, 32-33.)

Kenneth Doka kuvaa, kuinka kriisi haastaa ihmisen olettamuksen Jumalasta, uskosta ja elämän reiluudesta. Ihminen joutuu uudelleen määrittelemään hengellisyytensä. Menetykset haastaa uskonnolliset olettamukset ja saa aikaan halun yrittää rakentaa uskomusmaailmansa uudelleen. Hänen näkemyksensä mukaan tärkein tehtävä surussa on rakentaa uudelleen se usko tai filosofinen systeemi, jonka menetys on haastanut. (Doka 2002, 49.) Hän myöntää samalla, että kriisit voivat silti olla vaikeinta aikaa oman uskon uudelleenarvioimiseen, koska ne ovat kuluttaneet ihmisen energiaa ja voimia. Dokan mukaan papeilla ja uskonnollisilla johtajilla on mahdollisuus rohkaista ihmisiä saarnoissa ja opetuksessa eksistentiaalisiiin pohdintoihin. Tämä mahdollisuus on myös hoitajilla. Sellaiset hoitajat, jotka pystyvät asemoitumaan hengellisesti ovat Vachonin tutkimuksissa kyenneet käsittelemään elämän epäoikeudenmukaisuutta, joskin hoitajien on pitänyt jatkuvasti työstää omaa hengellisyyttään, jotta heillä olisi jotakin annettavaa. (Doka 2002, 53.)

Uskontopsykologia käyttää sanaa ”coping” kuvaamaan kriisistä selviytymisprosessia. Coping tulee englanninkielisestä sanasta ”cope”, joka tarkoittaa toimeen tulemistä, selviytymistä, hallitsemista. Owe Wikström kuvaa copingia monimutkaisena prosessina, jonka seurauksena yksilölle riippuu sekä ympäristön vaatimuksista että resursseista ja henkilökohtaisesta valmiudesta. Copingissa ovat mukana ihmisen kognitiiviset, affektiiviset, käyttäytymiseen liittyvät ja fysiologiset puolet. Copingilla tarkoitetaan yksilön ja tilanteen välistä prosessia laajemmassa sosiaalisessa tai kulttuurisessa asiayhteydessä. Esimerkiksi perheellä, järjestöillä, instituutioilla ja yhteisöillä voi olla erilainen rooli copingissa. (Geels ja Wikström 2009, 362-363.)

2.5 Kehitysvammaisuus, AGU-tauti

Maaailman terveysjärjestön (WHO) mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai on epätäydellinen. Suomessa voimassa olevan kehitysvammalain mukaan erityishuollon palveluihin on oikeutettu henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluita. (Kaski, Manninen ja Pihko 2009, 16.)

AGU-tautia sairastava käy elämänsä aikana läpi kaikki kehitysvammaisuuden asteet. Lievä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa oppimisvaikeuksia koulussa. AGU-lapset ovat kouluun tullessaan yleensä lievästi kehitysvammaisia. Keskiasteinen kehitysvammaisuus, joka koskettaa

AGU-lapsia vähän isompina koululaisina, aiheuttaa merkittäviä viiveitä lapsen kehityksessä. Tuolloin lapsi kykenee saavuttamaan jonkinasteisen riippumattomuuden itsensä hoidossa ja riittävän kommunikaatiokyvyn. Nuoret AGU-aikuiset toimivat keskimäärin vaikeasti kehitysvammaisen tasoisesti, mikä merkitsee jatkuvan tuen ja ohjauksen tarvetta yksilölle. Vaikeasti älyllisesti kehitysvammaisen on riippuvainen muista ihmisistä. Syvä älyllinen kehitysvammaisuus, mikä on AGU-tautia sairastavien todellisuutta, kun he ovat yli 35-vuotiaita, aiheuttaa yksilölle täyden riippuvuuden muista ihmisistä ja jatkuvan hoivan tarpeen. Syvästi kehitysvammaisella on vakavia vaikeuksia kommunikaation, liikkumisen sekä henkilökohtaisista toimista huolehtimisen puitteissa. Hän ei kykene useinkaan hallitsemaan suolen ja rakon toimintaa. (Kaski, Manninen ja Pihko 2009, 22-23 ja <http://www.aguyhdistys.com/tietoagusta.html>.)

AGU eli aspartyyli-glukosamiiniuria on tauti, joka johtuu peittyvästi periytyvästä geenivirheestä, jonka vuoksi AADGaasi-entsyymien toiminta on estynyt. Valkuaisaineissa oleva hiilihyaattiin sitoutunut aspartyyli-glukosamiini ei pilkkoudu normaaliin tapaan, vaan sitä kertyy soluihin ja virtsaan. Koska samaa yhdistettä kerääntyy myös aivosoluihin, niiden toiminta häiriintyy ja seurauksena on kehitysvammaisuuteen johtava älyllisen kehityksen hidastuminen. (Kaski, Manninen ja Pihko 2009, 56.) AGU-lasten ensimmäinen ikävuosi on yleensä normaalia, lukuun ottamatta tulehdusalttiutta ja taipumusta nivus- ja napatyryään. Kehitysviiveet alkavat näkyä 1-4 – vuotiaana. Suomessa syntyy vuosittain 1-3 AGU-lasta. Suomessa on tunnistettu kaikkiaan noin 260 AGU-henkilöä. Muualla maailmassa AGU on hyvin harvinainen. Ruotsissa ja Norjassa arvellaan elävän ainoastaan noin 30 AGU-diagnoosin saanutta henkilöä ja heidänkin taustansa on voitu johtaa yleensä Suomeen. (<http://harvinaiset.fi/tieto/diagnoosilistaus/aspartyyli-glukosaminuria>)

3 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

3.1 Vanhempien spiritualiteetti

Tämän tutkimuksen kysymyksenasettelun kannalta on olemassa runsaasti kiinnostavaa tutkimustietoa lapsen kuolemaan ja vakavaan sairauteen sekä aikuisten jumalakuvaan liittyvistä tutkimuksista. Myös kehitysvammaisuutta sekä siihen liittyviä asioita on tutkittu Suomessa paljon. Tutkimukseni kannalta merkittävin on Harri Koskelan tutkimus Lapseni elää aina sydämessäni – Lapsen menetyksen merkitys vanhemman spiritualiteetin muotoutumisessa. (2011) Vaikka AGU-

tauti ei yleensä merkitse kuolemaa lapsuusiässä, vanhemmat kokevat tiedon sairaudesta usein sellaiseksi, jota voi verrata kuolemansuruun. Lisäksi tauti merkitsee nykytietojen valossa joka tapauksessa ennen aikaista kuolemaa, joten AGU-lasten vanhempien on elettävä sen tosiasian kanssa, että on hyvin mahdollista, että he hautaavat lapsensa eikä päinvastoin, mikä on se tavallisempi elämänpolku.

Harri Koskela selvitti tutkimuksessaan (2011), mitä vaikutuksia lapsen menetyksellä on vanhemman spiritualiteettiin, millaisia selviytymiskeinoja vanhemmat käyttivät kriisissä, kuinka he käsittelivät menetystä ja millaisia kehityskulkuja vanhempien jumalasuhteessa esiintyi lapsen menetyksen jälkeen. Hän sai vanhemmilta 188 kirjoitusta, joista 64 käsitteli lapsen menetystä, ja juuri sitä aineistoa Koskela tutki. (Koskela 2011, 119, 147.) Tämän tutkimuksen kysymyksenasetteluun liittyen käyn läpi tutkimukseni kannalta tärkeät jumalakuvaan liittyvät tulokset. Aineistosta kävi selville, että Jumala näyttäytyy surevalle kaksikasvoisena, yhtä aikaa siunaavana ja armahtavana, sekä kiroavana ja hylkäävänä. Jumalaa pidettiin vastuullisena tapahtumiin, koska hän olisi voinut estää tapahtuneen. Kielteiset tunteet, jopa itsensä Jumalan hylkäämäksi kokeminen, nousivat pintaan reaktiovaiheessa shokin jälkeen. Jumalaa kohtaan tunnettiin suuttumusta, pettymystä epäluottamusta, katkeruutta, kapinointia, syytöksiä sekä kriittisyyttä. (Koskela 2011, 185.)

Kielteisistä tunteista raportoitiin eniten vihasta ja suuttumuksesta. Myös pettymystä ja epäluottamusta kokeneiden vastauksista kävi ilmi, että menetyksen seurauksena aiempi jumalakuva rikkoutui. Jotkut pystyivät palaamaan kriisin jälkeen entiseen jumalasuhteeseen, mutta jotkut jäivät ristiriitaiseen tilanteeseen asiassa. Neljä kirjoittajaa koki katkeruutta ja kaksi kirjoitti, että ei ollut missään vaiheessa tuntenut katkeruutta. Näillä kahdella oli ollut läheinen suhde Jumalaan ja aktiivinen hengellinen elämä ennen lapsen menetystä. Katkeruuden puuttuminen liittyi Koskelan mukaan kokemukseen turvallisesta Jumalasta. Kielteisen asennoitumisen jatkuminen myös kriisin jälkeen liittyi epäoikeudenmukaiseen ja rankaisevaan jumalakuvaan. (Koskela 2011, 186-87, 191.)

Koskelan tutkimuksesta kävi lisäksi ilmi, että lapsen menetyksen kokeminen Jumalan antamana rangaistuksena oli yleistä. Toisaalta menetys saattoi myös lisätä vanhempien hengellistä elämää sekä kiitollisuutta yhteisestä ajasta lapsensa kanssa. Yleistä oli usko taivaaseen ja jälleennäkemiseen. (Koskela 2011, 223, 226.)

3.2 Äitien suru, jumalakuvatutkimus

Hilkka Laakson tutkimus (2000) äitien surusta osoittaa, että lapsen menetyksellä on merkitystä äitien uskonnollisuuteen. Tapahtuma joko vahvisti tai horjutti äitien uskonkäsityksiä. Viha Jumalaa kohtaan ilmeni lapsen vakavan sairastumisen tai kuoleman jälkeen. (Laakso 2000, 102.)

Yleisesti tämän tutkimuksen keskeiseen jumalakuva-käsitteeseen liittyen voi todeta, että suomalaisten kuva Jumalasta on ollut esimerkiksi elokuussa 1994 tehdyn tutkimuksen mukaan ennen muuta rakastava, turvallinen ja anteeksiantava. Tuolloin erityisesti vähintään kerran kuukaudessa jumalanpalveluksessa käyvien kuva Jumalasta oli myönteinen. Niistä suomalaisista, jotka eivät käy koskaan kirkossa, 20 prosenttia koki Jumalan epäoikeudenmukaiseksi. Harri Heinon tutkimuksen mukaan se joukko, jonka mielestä kristinusko opettaa pitämään Jumalaa pelottavana ja rankaisevana, on pieni. Tutkimuksen mukaan suomalainen uskoo pääsevänsä kosketuksiin Jumalan kanssa ennen muuta kuuntelemalla omantuntonsa ääntä, rukoilemalla ja luonnon keskellä. Noin puolet suomalaisista piti itseään uskovina. (Heino 1997, 17, 19-20.)

Antti Räsänen on tutkinut suomalaisten aikuisten uskonnollisuutta muun muassa Oserin uskonnollisen kehitykseen liittyvän teorian valossa. Sen tausta-ajatuksena on, että kun ihminen on umpikujassa, vaikeassa tai yllättävässä elämäntilanteessa, hänen uskonnollinen ajattelunsa aktivoituu ja hän joutuu työstämään ajattelussaan suhdettaan tuonpuoleiseen. (Räsänen 2002, 11.) Tutkimuksessa selvitettiin myös vastaajajoukon (17 aikuista) jumalakuva. Jumalaan uskovien tunnekokemukset ovat myönteisiä, lämpimiä ja turvallisuutta herättäviä. Ne saattoivat olla myös selkiintymättömiä ja hämmentäviä.

Räsänen jakoi Jumalaan uskovien käsityksen jumalakokemuksen ja jumalatiedon kategorioihin. Jumalakokemuksen kategoriassa Jumala saattoi olla aktiivinen, jolloin häneen liitettiin ominaisuudet rakkaudellisuus, avuliaisuus, armollisuus ja turvallisuus. Inhimilliseen Jumalaan liitettiin vastavuoroisuutta ja parentiaalisia käsityksiä Jumalasta. Selkiintymätön Jumala taas koettiin saavuttamattomaksi ja hämmentäväksi. (Räsänen 2002, 189.) Jumalatiedon kategoriassa taas ihmiset toivat esille sekä Jumalan ominaisuudet (suuruus, taivaan Isä, hyvyys, kaksijakoisuus ja pyhyys) että välilliset lausumat Jumalasta (Jeesus.) (Räsänen 2002, 192.) Räsänen mukaan kypsään vakaumukseen kuuluvat hengellinen ja sosiaalinen elementti, psyykkisen alueen elementti sekä vakaumuksen rationaalisuuteen, johdonmukaisuuteen ja selkeyteen liittyvät elementit. Kypsän vakaumuksen omaavan on kyettävä perustelemaan vakaumuksensa itselle ja muille. (Räsänen 2002, 197.)

3.3 Vammaisuuteen tai lapsen sairastumiseen liittyvä kriisi

Räisänen ja Väätäisen kirjassa vammaisen lapsen perheen kriisistä todetaan, että vammaisen lapsen perheessä kriisitilanteet voidaan ymmärtää suruprosessina joko silloin kun lapsi kuolee tai kun perheet ovat kokeneet menettäneensä toivomansa lapsen. Suruprosessissa vanhemmat irrottautuvat lapsesta, kun taas kriisiprosessi liittyy lapseen kiinnittymiseen ja adaptoitumiseen myös rajoihin, joita ei voi muuttaa. (Räisänen, Väätäinen 1986, 42.)

Omana arviona esitän, että AGU-lapsen vanhemman tilanne sijoittuu näiden akselien välille. Kyseessä on terveen lapsen menetys ja siten suruprosessi, samanaikaisesti on meneillään kiinnittyminen siihen, millainen lapsi todellisuudessa on, eli kriisiprosessi. Räisänen ja Väätäinen pitävät Cullbergin kriisiteoriaa (1997) pätevimpänä vammaisen lapsen perheen tilanteessa. Cullbergin teoriassa kriisi on ennen muuta tunteiden ja tajunnan ongelma ja heijastuu tätä kautta myös fyysiselle ja sosiaaliselle ulottuvuudelle. Cullbergin teorian vaiheita ovat sokkivaihe, reaktiovaihe, korjaamisvaihe ja uudelleensuuntautumisen vaihe. (Räisänen, Väätäinen 1986, 42.)

Keijo Alho on tarkastellut CP-vammaisten lasten vanhempien elämää, sopeutumista ja hyvinvointia tutkimuksessaan vuonna 1995. Tutkimuksesta käy ilmi, että lapsen vammaisuus on vanhemmille hyvin raskas asia ja heti vamman toteamisen jälkeen pettymyksen ja surun tunteet täyttävät elämän. Ne kokemukset, jotka vanhemmilla on vammaisuuden toteamisesta ja ennen kaikkea ns. ensitiedon saamisesta, vaikuttavat pitkän aikaa niissä suhteissa, joita vanhemmilla on sosiaali- ja kuntoutusalan viranomaisten kanssa. Vanhemmat suhtautuvat joko epäillen tai luottamuksella viranomaisiin diagnoosivaiheen kokemuksen mukaan.

Alho on havainnut, että on kausia, jolloin vammaisen lapsen vanhempiin kohdistuu erityisiä paineita. Lapsen erilaisuus suhteessa muihin samanikäisiin saattaa korostua esimerkiksi koulun aloittamisvaiheessa. Kuitenkaan vanhempien subjektiivisesti kokema hyvinvointi ja lapsen vammaisuuden aste eivät välttämättä ole toisistaan riippuvaisia asioita. (Alho 1995, 22.)

Sairastuneiden lasten perheitä koskeva kirjallisuus osoittaa kiistattomasti, että lapsen sairastuminen merkitsee perheessä vanhempien vakavaa ja kokonaisvaltaista traumaa. Annika Lillrank selvitti väitöskirjassaan (1998) kuinka syöpälästen vanhemmat selviävät eksistentiaalisesta kriisistä. Tutkimuksesta käy ilmi, että jotkut vanhemmat pystyivät kriisin jälkeen (lapsi tuli terveeksi)

sovittamaan lapsen sairaskertomuksen omaan elämäänsä ja näin pystyivät löytämään henkilökohtaisen ratkaisun eksistentiaaliseen ahdinkoonsa. (Lillrank 1998, 4.) Heli Hietaharju-Mölsä on tutkinut etenevää NCL-aineenvaihduntasairautta sairastavien lasten vanhempia. Kyseinen sairaus johtaa kuolemaan usein jo ennen 20. ikävuotta. Tutkimuksessa selvisi, että tärkein voimavara vanhemmille oli kodin ulkopuolinen ansiotyö. Työ vei ajatukset muualle ja antoi voimia arkeen. (Hietaharju-Mölsä 1997, 41,47.)

3.4 Hoitoteologian näkemys kärsimykseen

Hoitoteologiassa selvitetään, kuinka kärsimyksen tarkoitus ja autenttinen yhteys hoitajan ja potilaan välillä vaikuttavat hengelliseen kasvuun ja hoitoon. Arne Rehnfeldt on havainnut kahdensuuntaista liikettä eksistentiaalisen trauman yhteydessä; joko kohti kärsimyksen tarkoituksettomuutta tai sen mielekkyyttä. Tarkoituksettomuuden kokemus uhkaa nihilistisen elämännäkemyksen omaavaa, sillä nihilisti kokee olevansa vapaa ja riippumaton muiden ihmisen suhteen ja sen vuoksi pohjimmiltaan yksin. Jos elämäkäsitteilyn pohjana on näkemys Luojasta ihmisen luojana, tämä johtaa Rehnfeldtin mukaan myös ajatukseen ihmisten keskinäisestä riippuvuudesta. (Rehnfeldt 1994, 75,76.)

Rehnfeldt esittää, että ”kuten saksalainen teologi Moltmann” hänkin katsoo kristinuskoon liittyvän ristien symboliikan luovan uusia edellytyksiä ja edistävän luovuutta eksistentiaalisen trauman yhteydessä. ”Aika ristillä johtaa tosiasialiseen kuolemaan tai kuolemaan, jonka jälkeen seuraa ylösnousemus.” (Rehnfeldt 1994, 79.) António Barbosa da Silva ja Marita Persson esittävät eksistentiaalisuuden kysymykseen tutkimuksessaan hypoteesin, joka mukaan kärsimyksellä ei ole tarkoitusta, jollei elämällä ole tarkoitusta.

Elämäntarkoituksella tarkoitetaan sitä, onko elämällä perimmäinen tarkoitus eli ontologisesti objektiivinen tarkoitus. (da Silva ja Persson 1994, 107, 115.) Heidän analyysissään lähes kaikki kirjallisuus piti yhtä hypoteesin kanssa. Esimerkiksi Tillich on esittänyt, että tarkoituksen kokeminen (uskon kautta) on kolminkertainen ahdistus, eli ahdistus kohtalon ja Jumalan edessä, ahdistus tyhjyyden ja tarkoituksettomuuden edessä sekä ahdistus syyllisyyden ja tuomion edessä. (da Silva ja Persson 1994, 107, 128.) Tillichin mukaan laajalle levinneen tarkoituksettomuuden aiheuttama ahdistus juontaa juurensa jumalakuvaan, joka on välitetty ja levitetty teologisen teismien kautta. Tässä näkemyksessä Jumalasta tehdään objekti, mikä johtaa helposti epätoivoon. Tillich

pitää kärsimystä oleellisena osana ihmisen olemassaoloa. Ei-oleminen ("paha") edellyttää Olemista (Jumalaa). (da Silvan ja Persson 1994, 129, 133.)

3.5 *Selviytymisen teoriaa*

Terveystieteiden tohtori Tuula Hannele Ikonen on kehittänyt kristillisestä arvopohjasta nousevaa selviytymisen teoriaa, jota hän kuvaa sanoilla laadullinen, käytännöllinen ja substanttiivinen. Tutkimus käsittelee selviytymisen rinnalla fenomenologisesta tieteenfilosofisesta viitekehystä kehitettyä olemassaolokokemuksen ja murtumisen dynamiikkaa. (Ikonen 2000, 105.) Hän on määritellyt selviytymisen ihmisen omakohtaisena kokemuksena ja tuntemuksena omasta jaksamisesta ja pärjäämisestä. Kyseessä on siis yksilökohtainen, subjektiivinen ja kokemuksellinen asia ja tila. Selviytymättömyys taas tarkoittaa jaksamattomuutta, uupumista ja väsymistä, jopa suoranaista loppuun palamista ja katkeamista. (Ikonen 2000, 113.)

Eräs Ikonen ankkurivoimavaraksi nimeämä asia on elämäntarkoitus, joka ilmenee kolmella eri tavalla: maailmassa olemisen tarkoitus, elämäntilanteen eli tilanteen tarkoitus ja ihmisen sisäisen olemuksen ja persoonallisen olemassaolon tarkoitus. (Muita kokonaisselviytymiseen liittyviä ankkurivoimavaroja ovat elämänrohkeus, sisäinen vahvuus ja lujuus, henkinen kiinnekohta ja tahtoelämä. (Ikonen 2000, 68, 113.)

Martti Lindqvistin mukaan ihmiselämän kovimmissa kriiseissä jokainen joutuu kiinni itsepetoksesta. Syvimmiltään on kyse siitä, miten näkee itsensä. Esimerkiksi terapiassa ei ongelmana ole niinkään elämänmuutos, kuin sen katsominen rehellisesti ja selittelemättä, mikä on tässä ja nyt totta. (Lindqvist 1997, 110.) Lindqvist on kuvannut omakohtaisesti sitä kaksijakoista tunnelmaa, johon kriisissä oleva joutuu, näin: "Järkyttävintä, mutta samalla ehkä myös merkityksellisintä tässä tapahtumassa oli se, että ainoa, jolle saatoin mieleni täysin aukaista ja hätäni kertoa, oli sama Jumala, joka oli ensin minua lyönyt ja sitten minulta kätkeytynyt." (Lindqvist 1997, 111.)

Uskonnon ja selviytymisen suhdetta tutkinut Kenneth Pargament on todennut, että uskonto ei ole ainut tekijä selviytymisessä, mutta se kykenee muotoutumaan eri tavoin eri tilanteissa. Uskonto on voima, joka paitsi antaa selviytymiselle muotoa, merkitsee itsessään myös selviytymistä. Raamattua onkin kuvattu lohdutuksen kirjaksi, ennen kaikkea psalmien osalta. (Pargament 1997, 196, 210). Ihminen selviytyy yleensä parhaiten niiden työkalujen avulla, joita on saatavissa. Heille, joilla on

uskonnollisia uskomuksia, tunteita, käytäntöjä ja suhteita osana elämänorientaatiotaan, uskonto on usein parhaiten saatavilla oleva työkalu. Tällaiset ihmiset haluavat kääntää uskonnollisen sitoutumisensa toiminnaksi erityisissä tilanteissa. Se johtuu siitä, että mitä paremmin uskonto on upotettu ”elämänkehyyksiin”, sitä nopeammin ja helpommin se voidaan ottaa sieltä käyttöön selviytymistä varten. (Pargament 1997, 145.)

Ihminen voi puhua uskonnollisuuden institutionaalista muodosta tai henkisyydestä, joka ei liity institutionaaliseen muotoon, mutta olipa kyse kummasta tahansa, usko ja hengellisyys ovat Pargamentin mukaan aina myös sosiaalisia ilmiöitä. Merkityksen etsinnässä ihmisellä on sekä psykologisia että uskonnollisia kannustimia, jotka eivät sulje toisiaan pois. (Pargament 1997, 37-39, 44.) Pargament on tiivistänyt kahdeksan coping-prosessin edellytystä, joita ovat: ihminen etsii merkitsevyyttä, tapa, miten ihmiset arvioivat jotakin tapahtumaa (tunteet, ajatukset, toiminta, sosiaalinen ilmiö, ihmisen orientaatiojärjestelmä (tavat, arvot, ihmissuhteet, ihmissuhteet, persoonallisuus), tämä orientaatiojärjestelmä coping-prosessin muovaajana tai rajoittajana, ihmisen taipumus etsiä copingissa säilyttäviä ja muuttavia muotoja, ihmisen valitsema strategia, joka antaa merkitsevyyden kannalta suurimman voiton ja pienimmän menetyksen sekä copingin paikka kulttuurisessa kontekstissa ja copingin arvioimisen malli. (Mm. Geelsin ja Wikströmin mukaan 2009, 370-371, 387.)

Wikström sanoo, että vaikka on paljon viitteitä siitä, että uskonto ja coping ovat yhteneviä, tämä ei kuitenkaan pidä paikkaansa kaikkien ihmisten ja tilanteiden kohdalla. Jos uskonto ymmärretään orientaatiojärjestelmäksi, se on ensi-sijaisessa asemassa coping-prosessissa, toisaalta kova elämäntodellisuus voi saada yksilön myös jättämään uskonnon. (Geels ja Wikström 2009, 371, Pargament 1997, 160.)

4 TUTKIMUSTEHTÄVÄN JA TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN

4.1 Tutkimustehtävä

Tämä laadullinen tutkimus pyrkii kuvaamaan sitä, kuinka lapsen sairauteen – tässä tapauksessa AGU-tautidiagnoosiin - liittyvä kriisi muokkaa vanhemman jumalakuva. Laadullisissa tutkimuksissa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin, vaan keskeistä on kuvata jotakin tapahtumaa. Tutkimuksessa tarkastellaan vanhemman jumalakuva ennen lapsen saamaa diagnoosia, käsityksiä

jumalakuvasta kriisivaiheen aikana sekä kolmanneksi niitä seikkoja, jotka auttoivat vanhempia selviytymään kriisistä eteenpäin. AGU-tauti on siitä erityinen, että kriisi koskee nimenomaan lapsen vanhempia ja muita läheisiä. Sairaus todetaan siinä iässä, jolloin lapsi itse ei vielä pysty ymmärtämään taudin kulkua ja luonnetta. Siinä vaiheessa, kun lapsi ikänsä puolesta voisi asian ymmärtää, AGU on yleensä jo tehnyt työtään sen verran, että lapsen kognitiivinen kehitys ei mahdollista sairauden etenevän luonteen ymmärtämistä. AGU-perheissä kriisi on siis vanhemmilla, ei diagnoosin saaneella lapsella.

Lapsen diagnoosin tuoma kriisi koskee vanhemman koko elämäntietoa sekä näin ollen myös vanhemman jumalakuvaa. Yksilön jumalakuva muotoutuu koko elämän kestävän prosessin aikana, eikä sitä voi irrottaa erilleen ihmisen elämäntarinasta, minkä vuoksi myös tutkimusotteeni on narratiivinen. Painotan tässä yhteydessä erityisesti yksilön uskonnollisen historian näkökulmaa ja lapsen sairauteen liittyvän kriisin siihen tuomaa muutosta.

Narratiivinen työskentelytapa syntyi kuin itsestään, kun huomasin haastatteluissa, että jumalakuva-käsitteeseen on vaikea päästä käsiksi, ellei asiaa lähestytä koko ihmisen elämäntietoa huomioon ottavalla tavalla. Narratiivisessa tutkimuksessa kyse on nimenomaan kertomuksista ja niiden paikasta ihmisten elämässä. Matti Hyvärisen mukaan kertomus mahdollistaa menneisyyden ymmärtämisen ja hallinnan, lisäksi ihmisten identiteetit rakentuvat kertomuksina ja kertomukset myös suuntaavat toimijoita tulevaisuuteen. Hyvärinen esittää, että kertomus on tietämisen muoto, joka on kenties ihmisen tärkein väline ajallisuuden ymmärtämisessä. (http://www.hyvarinen.info/material/Hyvarinen-Kerronnallinen_tutkimus.pdf)

Narratiivinen tutkimus ei varsinaisesti pyri objektiiviseen tai yleistettävään tietoon, vaan paikalliseen, henkilökohtaiseen ja subjektiiviseen tietoon. Heikkisen mukaan narratiivisuus ei ole mikään metodi tai koulukunta. Yksinkertaisesti se on väljä viitekehys, jolle on tunnusomaista huomion kohdistuminen kertomuksiin todellisuuden tuottajina ja välittäjinä. Tutkimuksen ja kertomuksen suhdetta voidaankin tarkastella kahdesta näkökulmasta. Tutkimus yhtäältä käyttää kertomuksia materiaalinaan, mutta samalla tutkimus itsessään tuottaa myös kertomuksen.

(Heikkinen 2000, 47.) Catherine Riessman on todennut, että ihmiset tarinallistavat luonnostaan elämänsä tapahtumia. Erityisesti elämän vaativien tilanteiden käsittelyssä tarinoiden käyttö on hyödyllistä. (Riessman 1993, 3-4.)

4.2 Haastattelumenetelmä

Aineistonkeruun osalta päädyin työssäni jo suunnitteluvaiheessa haastattelumenetelmään. Haastattelun suurena etuna muihin tiedonkeruumenetelmiin verrattuna pidetään muun muassa sitä, että aineiston keruuta voidaan säädellä joustavasti tilanteen edellyttämällä tavalla ja vastaajia myötäillen. Haastattelun etuja on myös se, että ihminen nähdään tutkimustilanteessa subjektina, haastattelu antaa parhaiten tietoa tuntemattomasta alueesta, puhe voidaan sijoittaa laajempaan kontekstiin, ja haastattelu toimii erityisen hyvin, kun tiedetään, että tutkimus voi tuottaa monitahoisia vastauksia. Haastattelu mahdollistaa myös asioiden selventämisen ja syventämisen. (Hirsjärvi ym. 2007, 200-201.)

Haastattelun haittoina pidetään sitä, että se vaatii haastattelijalta taitoa, kokemusta, kouluttautumista, haastattelu vie aikaa ja virheitä voi aiheutua niin haastattelijasta kuin haastateltavasta johtuen. Haastattelusta aiheutuu aina myös kustannuksia. Myös vapaamuotoisen haastatteluaineiston analysointi voi olla ongelmallista, koska valmiita malleja ei ole tarjolla. (Hirsjärvi, Hurme 2004, 35.)

Koska olen taustaltani toimittaja ja erikoistunut aiemmin työssäni laajoihin henkilöhaastatteluihin, katsoin että kokemukseni riittää haastattelumenetelmään. Haastattelumenetelmän osalta päädyin haastattelutapaan, joka muistuttaa eniten teemahaastattelua, mutta tulee jossakin määrin myös lähelle syvähaastattelua. Hirsjärvi ja Hurme kutsuvat teemahaastatteluksi puolistrukturoitua haastattelumenetelmää, joka pohjautuu Mertonin, Fiskin ja Kendallin (1956) julkaisemaan kirjaan *The Focused Interview*. Kyseessä on niin sanottu kohdennettu haastattelu, johon liittyy se, että haastatellut ovat kokeneet tietyn tilanteen, toiseksi tutkija on perillä tutkittavan ilmiön tärkeistä rakenteista, minkä vuoksi hän on päätenyt tiettyihin oletuksiin, joiden perusteella voi kehittää haastattelurungon. Haastattelu suunnataan tutkittavien henkilöiden subjektiivisiin kokemuksiin tilanteista, jotka tutkija on ennalta analysoinut. (Hirsjärvi, Hurme 2004, 47.)

Teemahaastattelussa puuttuu strukturoidulle lomakehaastattelulle tyypillinen kysymysten tarkka muoto ja järjestys, mutta se ei ole täysin vapaa niin kuin syvähaastattelu. (Hirsjärvi, Hurme 2004, 47.) Syvähaastattelu taas on menetelmä, joka tarjoaa mahdollisuuden syvällisempään tietoon kuin niin kutsutut strukturoidut haastattelut. Vaikka syvähaastattelua pidetään tutkijalle vaativana tiedonkeruumenetelmänä, sen katsotaan soveltuvan erityisesti menneisyyden tapahtumien, heikosti tiedostettujen seikkojen ja arkaluontoisten asioiden tarkasteluun. Syvähaastattelu muistuttaa myös keskusteluhaastattelua, jolle on tyypillistä spontaani tiedonvaihto ja keskustelunomaisuus.

Kysymykset eivät ole kuitenkaan yhtä tilannesidonnaisia kuin keskusteluhaastattelussa. (Siekinen 2001, 43.)

Syvähaastatteluun ei valita ihmisiä satunnaisotannan perusteella, vaan tarkoituksenmukaisesti tutkimusongelmaan liittyen. Perustellusti voidaan keskittyä tyypillisiin tapauksiin tai mahdollisimman erilaisiin ihmisiin, jotka omaavat erilaisia ominaisuuksia. Tärkeintä syvähaastattelun yleistämisessä on antaa lukijalle tarkka kuva siitä, miten tutkija on hankkinut, analysoinut ja tulkinnut haastatteluaineistoa sekä ennen kaikkea, millaisia ajatusprosesseja tutkija on käynyt läpi, jotta hän on päässyt lopullisiin tuloksiinsa. (Siekinen 2001, 57.)

Suomessa on vain noin 90 AGU-perhettä. Kesällä 2011 käymieni alustavien keskustelujen perusteella tulin siihen käsitykseen, että tutkimusaiheeni pidetään melko vaikeana. Olen oppinut tuntemaan isohkon joukon erilaisia AGU-perheitä sopeutumisvalmennus- ja jatkokurssilla sekä Facebookin AGU-lasten vanhemmat -ryhmän avulla. Minulla oli mahdollisuus valita haastatteluun mahdollisimman erilaisia henkilöitä.

Ne, jotka lähtivät haastateltavaksi, olivat tietoisia aiheen arkaluonteisuudesta ja olivat valmiita sitoutumaan haastateltaviksi. Koska aiemmat tutkimukset (Koskela 2011) viittaavat siihen, että lapsen vakavaan sairauteen tai menetykseen liittyvän kriisin uskonnollinen merkitys on kaksijakoinen: osa vanhemmista kokee Jumalan aiempaa läheisemmäksi, osa ”luopuu” hänestä kokonaan, oli nimenomaan erilaisten haastateltavien valinta perusteltua.

Suoritin yhden esihaastattelun ennen varsinaisia haastatteluja. Tapasin haastateltavat maaliskuun 2012 aikana eri puolella Suomea. Haastateltavissa on sekä miehiä että naisia. Yhden haastateltavan kanssa palasimme aiheisiin vielä toisessa haastattelussa. Tapasin kolme haastateltavaa heidän kodeissaan, kaksi erillisissä tiloissa, jotka olin varannut yliopistolta haastattelua varten. Yhden haastatteluista tein Skype-haastatteluna aikatauluongelmien vuoksi. Skype-haastattelu toimi paremmin kuin olin ennakoanut. Haastateltava ei laittanut kuvaansa näkyviin, mutta itse olin myös kuvallisesti näkyvissä haastattelun ajan. Sain Skype-haastattelun avulla tietoa tutkimusaiheesta arviolta saman verran kuin muiltakin, mutta eleiden ja ilmeiden tulkinta ja niiden perusteella keskustelun syventäminen tai ohjaaminen jäivät luonnollisesti vaillinaisiksi. Minulla oli kaikissa haastatteluissa mukana lähinnä avuksi tarkoitettu runko, jonka avulla kevyesti strukturoin haastattelua.

Koska tutkimustehtävä liittyi muutoksiin uskonnollisessa kehityksessä, pysähdyimme haastatteluissa vastaajan elämänkulkukertomukseen liittyen erityisesti seuraaviin teemoihin ja elämänvaiheisiin: Lapsuudenkodin uskonnollisuus, muistikuvat lapsuudenaikaisista jumalakäsityksistä, nuoruus, rippikoulu, aikuistuminen, perheenperustaminen ja erityisesti AGU-lapsen syntyminen. Keskustelumaisesti kävimme haastateltavan omassa tahdissa läpi edelleen AGU-lapsen varhaislapsuutta, AGU-diagnoosia, diagnoosin jälkeistä kriisiä sekä kriisin jälkeisiä vaiheita. Koska jumalakuva on arkisena käsitteenä melko vaikea, kävimme läpi haastateltavan elämäntahtia siten, että haastateltava kertoi vapaasti tapahtumia ja muistikuvia eri vaiheistaan, sen jälkeen hän kuvasi tilanteisiin liittyviä tunteita ja tuntemuksiaan, minkä jälkeen haastateltavan oli helpompi käsitellä asioita myös jumalakuva-käsitteen näkökulmasta. Lopuksi haastateltavat arvioivat myös kokonaisuutena ja yleisesti, mitä heidän jumalakuvalleen oli prosessin aikana tapahtunut ja mitä he ajattelivat Jumalastaan juuri haastatteluhetkellä.

Tutkijana koin haastatteluvaiheen vaativaksi ja intensiiviseksi sekä henkilökohtaisesti koskettavaksi tehtäväksi sen vuoksi, että myös itselläni on AGU-lapsi. Tärkeää oli myötätuntoisen, luottamuksellisen ilmapiirin syntyminen, mutta samalla yritin pitää kirkkaana mielessä tutkimuskysymyksen. Käytännössä keskustelua olikin hyvin sensitiivisesti ohjattava siihen suuntaan, että kysymys jumalakuvasta pysyi kertomusten keskiössä. Toivon, että koska kysymys lapsen diagnoosista jumalakuvan muokkaajana on ollut minulle myös omakohtainen, tilanne antoi erityistä ymmärrystä vastaajien kokemuksille ja pohdinnoille. Taudin ja myös siihen liittyvän kriisin luonteen tunteminen auttoi joka tapauksessa viemään keskustelua perimmäisiin kysymyksiin, eikä esimerkiksi taudin yleiseen luonteeseen liittyvä perusinformaatio vienyt kovin paljon aikaa ja voimavaroja.

4.3 Analyysimenetelmänä narratiivisuus

Laadullisen tutkimuksen analyysitekniikat ovat moninaisia ja erilaisia työskentelytapoja on paljon. Päädyin tutkimuksessani narratiiviseen analyysiin aineiston kerronnallisen olemuksen vuoksi. Dolnad Polkinghorne on jakanut narratiivisuuden analyysin käsittelytapana kahteen kategoriaan. Narratiivien analyysissä on kyse kertomusten luokittelusta, mutta narratiivisessa analyysissä tuotetaan aineiston kertomusten perusteella uusi kertomus (Heikkinen 2000, 51-52.)

Haastatteluaineiston runsaus ja elämänläheisyys saattavat tehdä analyysivaiheen mielenkiintoiseksi ja haastavaksi, mutta Hirsjärven ja Hurmeen mukaan (2004) samalla myös ongelmalliseksi ja työlääksi. Kerrontaan perustuvaa narratiivista aineistoa ovat esimerkiksi haastattelut tai vapaat kirjalliset vastaukset, joissa tutkittaville annetaan mahdollisuus pukea käsityksensä asioista omin sanoin. Tutkimukseni aineisto koostuu useista pienistä tarinoista, jotka liittyvät nimenomaan uskonnollisesta näkökulmasta katsottuna merkittäviin elämänvaiheisiin, kuten haastateltujen rippikoulun aikaiseen uskonnollisuuteen, AGU-lapsen syntymään ja kasteeseen. Narratiivinen strukturointi, jota analyysissäni käytin, tarkoittaa, että tekstiä järjestellään ajallisesti ja sosiaalisesti. Tällöin keskitytään ennen kaikkea tarinoihin, joita haastateltava kertoo haastattelun aikana. (Ks. Hirsjärvi, Hurme 2004, 137.)

Tutkimuksen lähestymistapa on fenomenologis-hermeneuttinen, eli tutkimuksessa on tarkoitus kuvailla tutkittavaa asiaa ja ilmiötä niistä merkitysyhteyksistä, joiden avulla tutkittavat itse pyrkivät jäsentämään elämäänsä. Fenomenologiassa tutkitaan kokemuksia ja kokemus käsitetään ihmisen kokemuksellisenä suhteena omaan todellisuuteensa. (Laine, 2001, 26.) Analyysin narratiivisessa lähestymistavassa hermeneuttinen tarkoittaa (esim. Kokkonen 2003), että elämä on narratiivisen tulkinnan prosessi ja kertomukset ovat elämän tulkintaa. Elämä ja kertomus ovat siis merkityksellisiä molemminpuolisessa vuorovaikutuksessa.

Litteroin haastattelunauhat sanatarkasti välittömästi haastattelujen jälkeen. Litteroituja sivuja kertyi noin 70. Haastatteluista litteroidut kertomukset muodostavat eräänlaisia ”elämäkertomuksia”. Kokkonen on (2003) käyttänyt kyseistä käsitettä litteroidusta haastattelutekstistä, joka ei ole haastatellun elämäkertaa, vaan puhetta, joka tuotetaan haastattelutilanteen vuorovaikutuksessa. Työstin näitä elämäkertomuksia työpöydälläni osittain janan avulla sekä osittain teemoituksen kautta. Työvälineenä muodostin itselleni työskentelyotsikoita tyyliin ”Lapsuus”, ”Lapsen syntymä” ”Diagnoosi”.

Käsittelin kertomuksia analyysissäni sekä kokonaisuutena, että pikkutarinoina, joita aineistossa oli runsaasti. Esimerkiksi siitä hetkestä, kun AGU-lapsesta saatiin diagnoosi, kaikilla haastatelluilla oli aivan erityinen tarina kerrottavanaan. Jaoin aineiston viiteen tiettyyn ajankohtaan liittyvään pääotsikkoon, joita ovat Lapsuudenkodin uskonnollisesta maailmasta rippikouluikäiseksi, Uskonnollisuus aikuisiällä, lapsen syntymä, Diagnoosi taitekohtana, Keskellä suurta kriisiä ja Kriisistä eteenpäin: selviytyminen. Jokaisen pääotsikon alle kirjoitin kolme kertomusta, jotka sisältävät analyysia kirjallisuuden avulla. Yhden kertomusotsikon alla on aina kaksi tarinaa, joissa

on yhtäläisyyksiä. Haastatelluista tuli ikään kuin pareja, mutta esimerkiksi ”Kukka”, jonka kertomus oli lapsuudenkodin uskonnollisuuteen liittyen ”Paulin” pari, olikin kriisin jälkeen ”Anun” pari. Nimesin henkilöt uudelleen, enkä intymiteettisuojan säilyttämiseksi mainitse heidän ikäänsä, paikkakuntaa tai edes AGU-lapsen sukupuolta. Silti voi olla, että pienessä AGU-perheiden yhteisössä joku tunnistetaan, mutta oletan, että vanhemmat olivat tietoisia tästä riskistä haastatteluun suostuessaan. Tutkimustulosten julkistamiseen on erikseen kysytty lupa haastatteluun osallistuneilta vanhemmilta.

4.4 Tutkimuksen luotettavuus

Tämänkaltaisen laadullisen tutkimuksen, joka tutkii ihmisten elämää, tarinoita, käyttäytymistä ja kokemuksia, luotettavuus liittyy yleensä tutkijan tarkkaan raportointiin tutkimuksen toteutumistavasta. Tutkimuksessa pyrin saamaan mahdollisimman paljon variaatioita tutkimuksen kannalta olennaisiin kysymyksiin eli jumalakuvaan ennen ja jälkeen lapsen AGU-diagnoosin sekä siihen, kuinka kriisistä on selviydytty. Lincolnin ja Cuban (1985) mukaan kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus perustuu sille ajatukselle, että ilmiön todellisuuksia voi olla useita. Tutkimus tuottaa vain yhden näkökulman tarkastelun alla olevan ilmiön todellisuudesta, eikä objektiivista totuutta tavoitellakaan samaan tapaan kuin kvantitatiivisessa tutkimuksessa.

Totuusarvo, sisäinen validiteetti syntyy laadullisessa tutkimuksessa mikäli tutkijan havainnot ja tulkinnat vastaavat tutkittavien käsityksiä todellisuudesta. Otin haastatteluissa erikseen esille sen, millainen kuva jumalakuvan muutoksesta uskonnollisessa elämäntarinassa piirtyi minulle haastateltavan kertomuksesta. Asiasta keskusteltiin, kunnes totesimme, että olimme ymmärtäneet ja tulkinneet kertomuksen haastatellun kanssa riittävän samansuuntaisesti. Keskeiset tutkimustulokset olivat yhteneväisiä aihetta lähestyvien aiempien tutkimusten kanssa. (Mm. Koskela 2011.)

Pidän tutkimuksen luotettavuuden kannalta merkittävänä esimerkiksi sitä, kuinka tarkasti haastateltavat pystyivät kuvailemaan diagnoosihetken tapahtumat ja tunnelmat sekä diagnoosia seuranneen kriisin vaiheet riippumatta siitä, kuinka kauan diagnoosista oli aikaa. Tämä antaa viitteitä myös traumaattisen tilanteen syvyydestä. Kertomukset nimenomaan diagnoosivaiheesta olivat hämmästyttävän yhteneväisiä. Tämänkaltaisen tutkimus on prosessi, jossa tutkija ei sijoitu ilmiön ulkopuolelle. Haastateltavat tiesivät, että myös itselläni on AGU-lapsi ja he lähtivät haastattelutilanteeseen innokkaasti, avoimesti ja pohtivat kaikkia kysymyksiä vakavasti. Koin tutkijana muodostavani eräänlaisen työparin haastateltavan kanssa ja aineisto syntyi dialogissa juuri

siinä kontekstissa, josta haastattelutilanteessa oli kyse. Pysin haastattelijana saamaan selville ja ymmärtämään haastateltavan subjektiivisia kokemuksia sekä merkityksiä, joita hän kokemuksilleen antoi. Subjektiivisen kokemuksen ja dialogin kautta syntynyt tieto on totta sillä tavoin kuin asia on ”hänelle” totta. Koska AGU-perheiden määrä on vähäinen, ja vuosittain tehdään vain muutamia diagnooseja koko maassa, saattaa kuusi vanhempaa toki samalla edustaa määrällisestikin isoa joukkoa, esimerkiksi kolmen vuoden aikana kaikkia Suomessa tehtyjä AGU-diagnooseja.

Narratiivisen analysointitavan, erityisesti erilaisten tutkimustapojen ja kirjoitustapojen yhdistämisen, taustalla Heikkinen näkee siirtymisen modernistisesta tieteenkäsityksestä postmodernistiseen, konstruktiviseen, tieteenkäsitykseen. Tähän tutkimukseen sopii hyvin Heikkisen kuvaus ”postmodernista mielentilasta”, joka on yhdistelyä, kerroksellisuutta ja moniäänisyyttä, mutta myös epäkoherenssia ja ristiriitaisuutta, jota modernistinen tiede on aina karttanut. (Heikkinen 2000, 54.) Tutkimukseni kertomuksista käy selville, kuinka mutkattomasti haastateltavat itse suhtautuvat ihmisen ajattelun hurmaavaan ristiriitaisuuteen. Perhettä ei kuvattu uskonnolliseksi, vaikka siellä vietettiin kaikki kirkolliset pyhät, rukoiltiin joka ilta iltarukous ja osallistuttiin kirkollisiin elämänvaiheriitteihin (esimerkiksi rippikoulu).

5 TULOKSET

5.1 Lapsuudenkodin uskonnollisesta maailmasta rippikouluikäiseksi

5.1.1 Piilossa oleva uskonnollisuus

Pauli ja Kukka ovat kasvaneet perheissä, joissa uskonnollisuutta ei ole kielletty tai varsinaisesti torjuttu, mutta käytännössä se on ollut heidän omasta mielestään jokseenkin näkymätöntä. Paulin kotona kirkkopyhät vietettiin *asiallisesti*, mutta perheessä ei muutoin ollut hänen mukaansa näkyvää hengellistä toimintaa. Paulin omasta mielestään hänen kotinsa oli uskonnolliselta katsannoltaan normaali suomalainen perhe. *...etenkin siihen aikaan 1970-luvulla Suomessa oli muutenkin sellainen erilainen kulttuuri, kaikki tällaiset uskonnolliset juhlat oli ns. ”normeissa”. Ei niitä vietetty kuin siten kuin niitä kuului viettää.* Perheen uskonnollisuus edustaa melko tavallista suomalaista uskonnollisuutta. Suomalaiset ovat Euroopan passiivisimpia julkisiin uskonnollisiin tilaisuuksiin osallistujia. Kehitys viime vuosikymmeninä on ristiriitainen, toisaalta maallistumiskehitys on edennyt; kirkosta eroamisten määrä kasvanut ja suomalaisten osallistuminen kirkollisiin tilaisuuksiin harventunut. Toisaalta suomalaisten jumalausko on pysynyt 1970-luvulta

saakka varsin vakaana. Suomalainen käy kirkossa lähinnä jouluna ja sen lisäksi ehkä kerran jossakin muussa tilaisuudessa. (Ketola 2011, 8, 18.)

Paulin mielestä perhe ei siis ollut mitenkään erityisen uskonnollinen ...*että olis satsattu tai oltu niinkö hengellisiä...* Vanhemmat kuitenkin kuuluivat kirkkoon ja Pauli osallistui myös seurakunnan järjestämään poikakerhoon, joka oli sekin hänen mukaansa vain heikosti uskonnollinen. *Perinteisesti kuului alku-uskonnollinen ote jostakin, sitten askartelua ja sen tyyppistä toimintaa.* Pauli muistelee ajatelleensa lapsuudessa Jumalasta lähinnä sen, mitä asiasta esimerkiksi koulussa puhuttiin. Hän kävi rippikoulunsa kirkolla päivärippikouluna, eikä sekään vaihe jättänyt merkittäviä muistijälkiä. Käytiin paikanpäällä ja *käsiteltiin ne asiat, mitä siihen kuului*, mutta ei hän kokenut mitään sen kummallisempaa.

Rippikoulu oli asia, joka kuului normaaliin tapaan, *se hoidettiin*. Rukousasioista Pauli muistaa hämärästi, että äidillä oli jokin loru, joka liittyi Jumalaan ja Jeesukseen. Loru liittyi siihen aikaan, kun hän oli aivan pieni, eikä se ollut perheen jatkuva tapa. ...*pienuuteen (loru) ehkä on liittynyt, olen ollut hyvin pieni lapsi, (asia) liittyi äitiin.* Maare Tamm sanoo, että lapsen ensimmäinen papisto ensimmäisinä aikoina ovat hänen vanhempansa. He siirtävät tiedostamattaan lapseen oman uskontonsa ja elämänkatsomuksensa. Maailma ikään kuin suodattuu äiti- ja isähahmon läpi. (Tamm 1988, 67.)

Kukan lapsuudenkodin uskonnollisuus oli hänen omasta mielestään aika *näkymätöntä*. Perhe kävi kyllä joulukirkossa ja hän osallistui koulun uskontotunneille normaalisti, mutta Kukka ei muista aluksi mitään muuta lapsuudenkodin uskonnollisuudesta. *Se oli aika piilossa oleva asia.* Hän muistaa koulun uskonnonkirjasta kuvan, jossa oli kerrostalo, josta puuttui yksi seinä.

Että Jumala näkee jokaiseen kotiin ja mua hirveästi pelotti, että nyt se kattelee, mitä meillä tapahtuu. Se oli jotenkin pelottavaa lapsen mielestä. Esipuberteettiin saakka lasten ajattelu onkin konkreettista. Pienet lapset ajattelevat kuvien avulla ja nämä sisäiset mielikuvat puhuttelevat heidän tiedostamatonta minäänsä. Tamm sanoo, että lapsi voi elävästi kokea Jumalan valvovan silmän, joka valvoo ja arvioi hänen moraalisia tekojaan. (Tamm 1988, 10, 178.)

Kukka muistaa ihan haastattelun loppupuolella, että lapsuusvuosinaan äiti on joskus vienyt hänet ehtoolliselle. Perheessä ei silti ollut varsinaisesti iltarukouksia ... *mutta kyllä mä muistan rukoilleeni hädissäni...* varsinkin jos tuli jotakin henkilökohtaista paniikkia teinivuosina, siinä

kohtaa tietysti yrittänyt turvata johonkin, että jos joku voisi auttaa näissä asioissa, niin mä sitten lupaan sitä sun tätä.

Toisin kuin Paulille, rippikoulu oli Kukalle merkittävää aikaa. Hän pohti paljon sitä kuulemaansa asiaa, että Jumala kutsuu vain kolmasti. Kukkaa huoletti, kuinka hänen oman pelastuksensa siinä tapauksessa käy. Kukka kertoo odotelleensa kauhunsekaisin tuntein, jos Jumala kutsuu häntä, ja mietti, kuinka vastata kutsuun. *Muistan, että oli sellaisia herkkiä hetkiä ja mä mietin, että olikohan tämä se kutsu tai tällainen uskonnollinen herääminen, mutta ilmeisesti se ei sitä ollut kun ei tullut viesti ihan perille.*

Räsänen mukaan nuoruusiän Jumalan etsintä ja uskonepäily keskittyvät kristinuskon peruskysymyksiin. (Räsänen 2004, 106.) Toisaalta Kukan kertomuksessa voi olla nähtävissä myös 1970-80 -luvulla voimakkaasti vaikuttaneen uuspietistisen ratkaisukeskeisen uskonnäkemyksen mukaisia ajatuksia valittujen joukkoon pääsemisestä tai vastaavasti pelastuksesta osattomaksi jäämisestä ja näiden ryhmien välisestä selvästä rajasta.

Kukka kävi rippikoulun päivärippikouluna ja piti rippikoulun tarinallisuudesta. Hän luki Raamattua ja etsi sieltä tarinoita. *Lähinnä vanhaa testamenttia kun se kuitenkin voimakkaasti puhuttelee niillä tarinoillaan.* Rippikouluaikana hän jopa lauloi kirkkokuorossa ja mietti samalla kristinuskon pelottavuutta ja ajatusta hyväksytyksi tulemisesta. *Että kelpaanko minä, että kutsutaanko minua?* Kukka koki, että uskonasia oli sellainen, että ei sitä niin vain voinut valita. Jumalan piti valita hänet ja jotenkin puhutella häntä. *Se ei ollut pelkästä minun tahdonvoimasta kiinni.* Kukka kuvaa omaa uskoaan Jumalaan hämmentyneisyydeksi siitä, *mikä on se minun Jumalani.*

Pauli ja Kukka kuvaavat siis lapsuudenkotiensa uskonnollisuutta heikoksi ja piilossa olevaksi. Paulin oma käsitys Jumalasta kulki turvallisia polkuja, eikä hän kokenut rippikouluikänsä tullessa tai sen aikana suurempia myllerryksiä asian suhteen. Kukka taas koki uskonnolliset asiat voimakkaasti, vaikka hän ei pidä kotiaan uskonnollisena. Lapsuuden uskonnollisuuteen liittyi ajatus pelottavasta, kaikkivoipaisesta Jumalasta ja jumalakuvaan liittyi myös mahdollisesti viidesläisyydestä vaikutteita saaneita korostuksia erityisestä kutsusta ja etsikkoajasta, joita annetaan tasan kolme. Kukka oli huolissaan pelastuksestaan koko lapsuutensa ajan ja koki herkistymisen hetkiä, jotka eivät kuitenkaan johtaneet varsinaiseen uskonnolliseen kääntymykseen.

5.1.2 Vaikuttavana voimana lestadiolaisuus

Kari kasvoi seudulla, jossa vaikutti voimakkaasti lestadiolaisuus. Kodissa kuunneltiin pyhäamuna kirkonmenot sekä yleensä aamu- ja iltahartaudet. Karin äiti oli innokas laulamaan virsiä ja kodissa pidettiin joskus pyhärukouksiakin. Mauno Vuollon mukaan mukaan pyhärukoukset edustavat lestadiolaista rukousperinnettä. Pyhärukouksia on pidetty 1800-luvulta alkaen kodeissa ja rukoushuoneella ja niitä on johtanut maallikkosaarnaaja tai pappi. (http://www.lyrs.fi/sana.php?sivu=laestadius&id=vuollo_mauno_003)

Kari muistelee miettineensä kahdeksanvuotiaana *selviämistä* Jumalan kanssa. Että mitä se tarkoittaa. *Siinä oli aika merkittävää, että isä tuli siihen illalla ja jotenkin rauhoitti. Ja sitte tuo on aika merkittävää Jumalasta, että kun aurinko paistoi pilvisenä päivänä, niin sieltä pilvien välistä näkyi valonsäteitä, ne tuntui sellaiselta jumalalliselta. Samoin myös jumalalliselta tuntui kun ukkonen jyrisi, se liittyi jotenkin Jumalaan.* Karin konkreettinen kuva Jumalasta liittyi juuri ukkosta edeltäviin pilviin. *...sitten aika paljon kun näki perheraamatusta Doren kuvia, niin ne näytti Jumalalta.* Karin kuvaus sopii hyvin esimerkiksi Tammin ajatukseen siitä, kuinka lapsi voi luonnossa kokea voimakkaasti esteettisiä tunteita ja vakuuttua siitä, että luonto on yhtenäinen suuri kokonaisuus, jonka takana on kaikkivoipa, pyhä ja kaikkitietävä Jumala. (Tamm 1988, 19.)

Kari ajatteli lapsena Jumalasta, että se on valtavan suuri. Jumala hallitsee kaikkea. Sellaista hän ei miettinyt, onko Jumala hyvä vai paha. Jumalanpalveluksessa perhe kävi jouluna ja joskus harvoin myös *oikeassa kirkossa*. Hän oli kirkossa äidin ja isän kanssa, muistaa urkujen soiton, ja lisäksi hänellä on mielikuvia siitä, kuinka pappi heilui alttarilla. *Se oli aika kotoisa tunnelma, samalla kuitenkin juhlava.* Perheessä oli tapana lukea *Levolle lasken Luojani* -iltarukous joka ilta. Silloin kun lähipiirissä tapahtui jokin onnettomuus, Kari saattoi mennä johonkin nurkkaan rukoilemaan. *...ennen kaikkea, että meillä riittäis rahat.*

Tutkimusten mukaan on tavallista, että lapset ala-asteella rukoilevat konkreettisia asioita. (Mm. Tamm 1988, 74.) Rippikoulussa Karista kuitenkin tuli uskonnonvastainen ja hän sanoo käyneensä rippikoulun vain sen takia, että ymmärtäisi kuinka *pöljää* uskonto on. Hän uskoi siinä vaiheessa, että Jumalaa ei ole olemassa ja luonnollisesti myös iltarukous jäi ohjelmasta pois. Räsänen on kuvannut nuoren epäilyä kuudella eri tavalla. Älyllinen epäily kumpuaa kristinuskon vajavuudesta, puutteista, virheistä ja heikkouksista. (Räsänen 2004, 116.)

Soili sanoo ensin, että hänen lapsuudenkodissaan ei ollut uskonnollisuutta muilla kuin mummolla. Kirkkoon silti kuuluttiin, rippikoulut käytiin. Aluksi joulukaan ei ollut erityisen uskonnollinen,

mutta hänen muutettuaan kotoa pois, kodin ilmapiiri muuttui uskonnollisempaan suuntaan. Lestadiolaisuudella oli merkittävä vaikutus sekä Soilin asuinseudulla, että hänen lähisuvussaan ja se vaikutti Soilin mukaan lapsuuteen monella tavalla. Mummo oli uskonnollinen, mutta Soilin mukaan *erillä tavalla, koska mummollakin oli televisio*. Televisioasia on ollut tärkeä viesti uskonnollisesta ryhmästä Soilin ympäristössä, eikä heillä, joita sanottiin *uskovaisiksi*, ollut televisiota. Melkaksen mukaan lestadiolaisessa televisioideologiassa maailmalliset ilot ovat konkretisoituneet viihteeseen, jonka välittäjä on ollut televisio. Television on ikään kuin pelätty tuovan julkisuuden perheeseen ohi seurakunnan. (Melkas 1985, 270). Soili aisti mummon uskonnollisuuden vahvasti ja tässä ”ei-uskonnollisessa” kodissa luettiin iltarukoukset tunnollisesti. Soilin kertomuksesta käy esille se, kuinka vahvalla lestadiolaisalueella uskovaisiksi kutsuttiin vain vanhoillislestadiolaisia, ja näin ollen ihmiset kutsuivat myös selkeästi traditioiltaan uskonnollista perhettä ei-uskonnolliseksi. Useat Soilin tädit olivat vanhoillislestadiolaisia ja hän oli heidän kanssa tekemisissä lapsena paljonkin.

...mähän olen ollut varsinkin ala-asteella hyvin kiinnostunut uskonnosta ja – kymppi on ollut mun uskonnonnumero – ja se, missä olen varttunut, ollut hyvin vl-seutua, elikkä olen aikalailla kahannut lapsena näistä uskonnoista, ollut jollakin tavalla voimakkaat mielipiteet silloin ja näitä yhteenottoja on tullut.

Soilin suhde kristinuskoon oli jo lapsena vahva. Näkemykset liittyivät selkeästi lestadiolaisuuteen. Hän sanoo, ettei voinut uskoa siihen, että tämä *Jumala on niin kova*. Kun hän pikkutyttönä aloitteli meikkailua, ja hänelle laitettiin korvakorut, palaute oli suoraa. *...oltiin milloin mihinkin tuliseen mereen tai helvettiin toivottamassa, en voinut millään tavalla yhtyä siihen. Mä en tiedä, millainen se mun usko varsinaisesti oli, olin kovasti sitä mieltä, että se ei ainakaan sitä ole.*

Soili kävi rippikoulun ja siitä hänellä on etäisiä, mutta positiivisia, muistoja. Hän piti tietyistä lauluista, mutta vain tietyistä. *jos siellä on kauhea kurjuus ja kärsimys ja meitä piiskataan, en silloin... tämä, mitä laulettiin... tää Tilkkutäkki oli mun lemppari*. Soilin oma kuva Jumalasta oli lapsena *hyvä, ei paha ja kova*, kuten hän tähdentää. Hän muistaa selkeän hetken, jolloin tajusi kuoleman. *Se tuli mulle hirveen voimakkaana saunassa, äitin ja isän kanssa, se vaan tuli semmonen... tuli voimakkaana, että se on peruuttamatonta, että se on todellakin niin, että ei ikinä... Tajusi, mitä tarkoitti ”ei ikinä”, ”ei enää koskaan”, olen joutunut pohtimaan jo silloin lapsen tasolla, onko siellä kuoleman takana jotakin vai eikö oo.*

Tutkimusten mukaan lapset oivaltavat 8-9 -vuoden iässä, että kuolema on elämän ehdoton loppu. Jotkut tutkijat kutsuvat vaihetta ”8-vuotiaan ahdistukseksi”, tämä ahdistus ilmenee tietynlaisena eksistentiaalisena elämän ja kuoleman järkkymättömien ehtojen luomana avuttomuutena. (Tamm 1988, 133.) Soilin kuvaa nuoruusikäistä ajatustaan Jumalasta näin: ”*Mä oon ajatellut, että jossakin on joku olemassa.*”. Hän pyörittelee ajatusta monelta eri kantilta, mutta päätyy yhä uudelleen nuoruuden uskonnollisuutta miettiessään sanoihin *jossakin on joku*.

Kari ja Soili ovat siis molemmat varttuneet ympäristössä, jota on sävyttänyt lestadiolainen uskontulkinta joko suoraan tai epäsuoralla tavalla. Heidän kertomuksistaan käy ilmi, että he ovat itse kokeneet oman uskonnollisuutensa vahvasti – jopa erityisten eksistentiaalisten kokemusten kautta – mutta eivät ole halunneet enää nuorena ottaa vastaan ympäristön tarjoamaa uskonnollisuutta sellaisenaan, kuin annettuna. Soili kapinoi kouluikäisenä *lestadiolaisten Jumalaa* vastaan, mutta piti lujasti kiinni omasta uskostaan. Kari taas kertoo luopuneensa uskostaan rippikouluikäisenä.

5.1.3 Peruskristittyinä

Anu kuvaa lapsuudenkodin uskonnollisuutta *tapakristillisyydeksi*, jossa uskonto ei näytellyt isompaa roolia, mutta toisaalta hän arvioi, että uskonnollisuutta oli ehkä vähän enemmän kuin keskivertoluterilaisessa perheessä. Perhe osallistui joulukirkkoon sekä perhejuhliin. Molemmat vanhemmat kuuluivat kirkkoon. Anu osallistui pyhäkouluun, jota piti vanha levollinen pariskunta. *Osasi piirtää oikein hyvin kulloisenkin sunnuntain epistolan taululle*. Anu kertoo, että lapsena hänen käsityksensä Jumalasta liittyi taustalla olevaan *henkiolentoon, joka meitä tarkkailee, ja joka meitä kaitsee*.

Perheen ohjelmaan kuului hänen lapsuudessaan myös iltarukous, joka oli *Levolle lasken Luojani*. Muistot kirkossa käynneistä liittyvät jouluun tai pääsiäiseen. Anu osallistui Lapin vaellusrippikouluun, ja kokee rippikoulunsa koskettavaksi ja positiiviseksi kokemukseksi, jossa varsinkin lauluilla oli suuri osuus. Konfirmaation tunnelma oli herkkä ja pappi oli puhunut hyvin. *... meille, meidän leiristä, ja sopivasti siihen aiheeseen liittyneesti*.

Anu pohtii, että jos ihminen nuorena ei ole suoranaisesti uskovainen, suhde uskonasioihin on enemmänkin torjuva niin kuin hänellä... *ei niin, että sen kieltäisi, mutta niin, että se laitetaan taka-alalle. Se on on siellä jossain...* Koulussa Anun uskontonumero oli aina 9 tai 10, ja hän osallistui

myös partioon, jonka taustayhteisönä oli seurakunta. Papit ja diakonissat ovat olleet Anun osallistumilla partioreitillä ja *se ei ole tuottanut minkäänlaista ongelmaa*. Tavallaan hän koki olevansa uskonasian kanssa *sulassa sovussa, ei niin että olisin ollut seurakuntanuorissa, oli monta muutakin harrastusta*.

Rippikoulussa Anu joka tapauksessa koki, että hengelliseen sanomaan keskityttiin ja sitä pysähdyttiin kunnolla ajattelemaan. Hän kertoo miettineensä aikuisiällä paljon yleisesti rippikouluaikaa. *...että onko se niin, että kun hormoonit hyrrää, tavallaan ollaan vastaanottavaisia, tavallaan ollaan pelokkaita, ja ollaan saman asian äärellä ja jos siellä on hyvät vetäjät, niin se tuo jonkin hyvän, vaikkei se jatkuisi uskovaisuutena sen enempää*. Anu sanoo, että tavallaan jumalahahmo on ollut taustalla hänen elämässään lapsena koko ajan.

Johannan lapsuuskodissa uskonnollisuus oli hänen omasta mielestään *varmaan ihan sellaista normaalia*. Käytiin rippikoulut ja kerrottiin... ja tämmöistä tavallista. Hän ei käynyt pyhäkoulussa, koska sinne oli pitkä matka, eikä perheessä ollut tuolloin autoa. Uskonnollisen kasvatuksen hän kertoo saaneensa lähinnä koulun uskontotunnilta. Tuolloin Johannan mieleen on jäänyt erityisesti laulu Päivä vain ja hetki kerrallansa. *Se on just minun virsi*. Johanna kertoo, että lapsuudessa hän koki Jumalan joksikin kaukaiseksi olennoiksi korkealla, *kauhean korkealla*. Hänen käsityksissään Jumala oli *pitkä, partainen, vanhempi mies*. Ernest Harms on tutkinut lasten piirustuksia Jumalasta ja tutkimusten mukaan esikouluikäiset lapset kuvaavat Jumalan tavallisimmin juuri vanhaksi taivaassa asuvaksi sedäksi eli jumalakuva on antropomorfinen. (Tamm 1988, 33.)

Johannan äiti kävi yleensä juhannuskirkossa ja joskus Johanna kävi kirkossa mummonsa kanssa. Muistot kirkkoreissulta ovat jääneet mieleen toisaalta pitkästyttävinä, toisaalta kiinnostavina. *...mä katoan, että onpa tämä vanha kirkko, mutta onpa tämä aika kaunis, kun täällä on näin paljon hirsii. Hirretkin on kaikki erilaisia. Saarnastuoli... joku tehnyt aika paljon töitä*.

Rippikouluaika oli Johannalle koulumainen, vaikka se olikin leiri. Hän piti leirin säännöllisestä elämästä: *...vanha pappi esitti meille kauhean helpot kysymykset, kaikki päästiin läpi*. Konfirmaatiopäivässä oli tärkeää tulla huomioiduksi. Juhlan kunniaksi Johannan mummo keitti rippikahvit ja oli kakkua. *Minä ihan, että ahaa, tämä niinkö muistettiin... Mummo kuitenkin sanoi, että pitää tytölle rippikahvit keittää*. Johanna sanoo, että ei hänellä ollut erityisiä tuntemuksia Jumalasta nuoruusaikana, se oli taas vain *se kaukainen olento, ollako vai eikö olla*.

5.2 Uskonnollisuus aikuisiällä, lapsen syntymä

5.2.1 Lapsen syntymä herkisti

Johanna, joka nuorena koki uskonnollisuuden normaaliksi osaksi elämänmenoa, oli aikuistuessaan samantyyppisissä ajatuksissa. Hän kävi koulut, pääsi töihin, ja muistelee käyttäneensä mummoa silloin tällöin kirkossa. Jumala oli hänelle luonnollisella tavalla olemassa ja näyttäytyi ennen kaikkea lapsen antajana, siinä vaiheessa kun Johanna alkoi odottaa lasta. Johannalla oli ikää jo melko paljon ja hän oli ehtinyt ajatella, että ei saisi lapsia. *Yläkerran Herra näytti, että jäät sanoistasi kiinni.*

Uskonnollisuus liittyi hänellä ennen kaikkea mummon hahmoon, myöhemmin Johannan lapsen saadessa AGU-diagnoosin, myös hänen oma äitinsä, lapsen mummo, heräsi uudella tavalla uskon asialle. Raskaus oli iloinen yllätys, mutta sitä seurattiin tavallista tarkempaan. *Mä kerran viikossa kävin sairaalassa, katto ultralla kaikki virtaukset. Jos oli vähänkin joku arvo väärin, se pistäytti viikoksi sairaalaan. Oli niin pikkutarkka lääkäri.* Johanna muistelee ajatelleensa jo raskausaikana, että hän voi saada erityislapsen. Lääkäri selitti todennäköisyyksiä ja jälkikäteen Johanna kokee, että häntä *valmisteltiin* jo tuolloin asiaan.

Lapsen syntymäpäivä oli Johannan mielestä kaunis päivä. Johanna keisarinleikattiin. *Minua jännitti aivan hirveästi, mutta ajattelin, että kaikki otetaan vastaan. Tuli kaks nukkumattia ja lääkäri ja tuleva lääkäri... Mulla oli kaksoismiehitys, ei ole hätää.* Kun lapsi syntyi, se annettiin lapsen isän ja kätilön mukaan ja tuli kohta takaisin äidin luo *paketissa*. Johanna oli kipeä ja oksenteli pari päivää, jolloin isä hoivasi lasta. Johanna muistaa silti tarkasti erityisesti sen herkän hetken, kun sai lapsen syliinsä ensimmäisen kerran.

Lapsessa todettiin pian keltaisuutta, mutta lähtöpäivänä he kuitenkin pääsivät normaalisti lähtemään. Lapsen kuulossa havaittiin myös ongelmia ja kuuloa tutkittiin myöhemminkin useaan otteeseen. Vauva-ajan lapsi oli kuitenkin äitinsä mukaan äärettömän kiltti, vaikka ei kuullut oikein hyvin. *Kun tulin huoneeseen, ei kiljunut, sitten vasta kun mentiin silmätysten, se alkoi naureskelemaan.* Ristiäisissä laulettiin *Jumalan kämmenellä* ja *Ystävä sä lapsien*. Johannan mukaan Jumala tuntui lapsen synnyttyä hänelle jonkin verran läheisemmältä kuin aikaisemmin.

Anu kertoo, että tietyllä tavalla käsitys Jumalasta on ollut koko ajan mukana hänen elämässään, mutta aika etäisenä. Lasta oli toivottu ja odotettu perheeseen kovasti ja lapsen syntymä oli

maailman ihanin tapahtuma. *Isoveljeni sanoi, että kukaan muu kuin juuri synnyttänyt nainen ei voi nähdä niin ihanana vastasyntyntä ... susta oikein näkee, että susta se on maailman ihanin asia. Mä sanoin, että niin on.* Anu kuvaa onnentunnetta lapsesta sanoinkuvaamattomaksi, *se pakahtumisen määrä.* Ristiäisiä vietettiin kotona läheisten kanssa ja muistot ovat lämpimät. Pienenä lapsi oli tulehdusherkkä ja jo ensimmäisen vuoden aika hänelle syötettiin lukuisia antibioottikuureja. Anu luki tietoa terveellisestä elämästä ja homeopatiasta, ja koki sen auttaneenkin. *Saatiinkin hänet aika hyvään kuntoon.* Kun lapsi oli 1-vuotias, Anulle tuli muutaman päivän työmatka. Kun Anu palasi matkalta, hän huomasi lapsella ensimmäisen selvän poissaolo-kohtauksen. *Hän katsoi, mutta ei katsonut. Se oli ensimmäinen tuskan kiljahdus sisäisesti, lamaannuttava tunne, eikö tämä lapsi halua tuntea minua enää, kun olin kaksi päivää poissa.*

Anu toi neuvolassa esille huoltaan, mutta sitä ei otettu kovin vakavasti. Anu epäilee, että heitä ehkä pidettiin vähän omituisina, kun he olivat alkaneet muun muassa syödä kasvispainotteisesti. Ongelmia oli myös lapsen korvien kanssa, mutta Anu ei muista olleensa ikään kuin *oikeasti* huolissaan, mutta vähän kuitenkin. *...ja taas toisaalta, kun joku kalvaa, mietityttää, se työskentelee tuolla aivokopassa vaikkei aina kerro sitä, tämmöset asiat, että joku olis vinossa haluaa työntää oikeasti taka-alalle. koska eihän mulle!*

5.2.2 Lapsesta onnea ja huolta alusta saakka

Soili, joka oli lapsena *kahnannut* lestadiolaisten kanssa ja oli kertomuksensa mukaan yrittänyt pitää kiinni siitä, että Jumala on hyvä, ei paha ja tuomitseva, varttui aikuiseksi lopulta sellaisella ajatuksella Jumalasta, että *jossakin on joku.* Hän tiesi jo nuoresta saakka, että haluaa omia lapsia, mutta lapsen saamiseen liittyi ongelmia, muun muassa yksi keskenmeno.

Kun hän alkoi odottaa tätä lasta, joka myöhemmin diagnosoitiin AGU:ksi, hän oli tarkassa seurannassa koko raskauden ajan. Silti lapsen odotusaika oli *aivan ihanaa*, ja hän nautti suuresti raskaudestaan. Hän muistelee ajatelleensa – koetuista ongelmista huolimatta - että ei hänelle voi sattua mitään. *...olen aina nauttinut, kun olen raskaana, minusta se on ihanaa, minusta tuntuu, että silloin täytyy joku minun tarkoitus, mä pystyn sen lapsen kantamaan, ja vielä jollakin tavalla sen alun ruokkimaan, mun keho täyttää sen, minkä takia se on olemassa.*

Lapsen syntymä käynnistyi huomattavasti etuaikaan, eikä Soili edes aluksi ymmärtänyt asiaa. Koska raskausviikkoja oli niin alle kolmekymmentä, synnytys oli kaikin tavoin raju kokemus.

Synnytyssali oli siihen aikaan hirveän karu ja kun minut sinne kärrättiin, siellä oli järkyttävä määrä väkeä, kun sinne tuli lastenlääkäri, ja kaikki mahdolliset, ja kun se lapsi syntyi ja lähetettiin viemään pois ja kun mä makasin siinä sängyllä, siinä oli kattoikkuna, mä sanoin siinä kauhean hälinän aikana... ”Jos tuolla ylhäällä on joku, niin piä huolta siitä minun pienestä.” Mä sanoin isälle, mene sen lapsen mukana, mulla ei ole hätää. Sitten mä soitin äidille, että se synti ja se luuli, että se on kuollut, mä sanoin, että kyllä se elää, ainakin vielä. Pankaa kädet ristiin ja toivokaa, että se jää henkiin. Ja niin se lapsi taisteli.

Tuohon aikaan Soilille oli hirveän tärkeää rukoilla iltarukous. Vauvan elämä oli monta kertaa ohuen langan varassa ja Soili kuvaa perheen elämää kaoottiseksi. Elämää elettiin aluksi hetki kerrallaan, sitten tunti kerrallaan. Kun vauva oli kahden kuukauden iässä, Soili muistaa ajatelleensa, että ehkä nyt voidaan mennä jo päivä kerrallaan. Soili kertoo, että on vasta paljon myöhemmin kyennyt läpikäymään tunnemaailmaansa lapsen syntymän aikoihin. Hän tunnistaa nyt menettämisen pelon, joka vaikeutti tunnesiteen luomista lapseen. *Se on ollut mun lapsi ja mä oon huolehtinut siitä, mutta mä en oo uskaltanut tuntea. On ollut koko ajan läsnä... kuunnellut hengittääkö se lapsi. Olen soimannut itseäni siitä, käsitellyt paljon asiaa, nyt alkanut ymmärtääkin itseäni.* Lapsi kastettiin sairaalassa ja kotona pidettiin myöhemmin ristiäisjuhlat lähipiirille.

Paulin aikuistumiseen ei liittynyt sen kummempaa muutosta uskonnollisessa mielessä. Elämä jatkui jumala-asian kannalta yhtä tasaisena kuin jo lapsena ja rippikouluajana. Hän ei muista ainakaan epäilleensä erityisen voimakkaasti Jumalan olemassaoloa, jos kohta ajatus Jumalasta ei nuorena aikuisena vaivannut mieltä muutenkaan. Hän kuitenkin muistaa, että perheen perustamisen aikoihin, ja siitä eteenpäin, elämäntarkoituksen miettiminen alkoi pikkuhiljaa lisääntyä. *Miksi jotkut syntyä ja kuolee, miksi jotkut syntyy vajavaisena, mikä se on sen tarkoitus, kun kuitenkin synnyttään ja on elämää, miksi pitää olla erilaista elämää.* Pauli sanoo, että lähinnä ajatus *elämän ideasta* vain kävi silloin tällöin mielessä.

Vasta paljon myöhemmin AGU-lapseksi diagnosoidun lapsen syntymässä hän sai olla mukana ja kokemus oli hieno. Lapsi syntyi jonkin verran ennenaikaisesti ja hänestä oli ennätetty jo raskausaikana löytää kromosomipoikkeavuus, jonka tiedettiin aiheuttavan pientä viivästystä kehitykseen, mutta muutoin syntymän hetki oli onnellinen.

Ainahan se on ihmetys, kun semmonen räpäle sieltä tulee. Hienoa oli, kun kätilö kävi terveystilanteen läpi, kaikki raajat kehittyneitä... laski varpaat ja sormet... kun tuli siinä mieleen, että onko kaikki kunnossa, oltiin ennakkoon asialla.

Lapsi kastettiin ja vauva-aika eteni Paulin mielestä aika normaalisti. Neuvolassa seurattiin kehitystä, jota ei pidetty aluksi lääketieteellisesti poikkeuksellisenä. Pauli sanoo, että kun lapsen kehityksessä tuli viivästymää, oltiin kuitenkin iloisia, että asiat etenivät, vaikkakin normaalia hitaammin. Kehityksen viivästymää pidettiin luonnollisesti kromosomipoikkeavuudesta johtuvana. Taitoja kuitenkin tuli lapselle ja he löysivät toisia vanhempia vertaistuekseen, vaikka AGU:sta ei tiedetty vielä mitään.

5.2.3 Jo ennen lapsen syntymää käänne uskonnollisessa elämässä

Kukka koki lapsuudenkodin uskonnollisuuden *piileväksi*, mutta omat suhtautui itse lapsena voimakkaasti ja pelokkaastikin uskonasioihin, *Jumala näkee kaiken*. Nuorena hän pohti erityisen paljon etsikkoaikaa ja Jumalan mahdollista kutsua, mutta jo nuorena aikuisena teki merkittävän ratkaisun uskonnollisessa elämässään. Noin parikymppisenä hän luki lehdestä artikkelin, jossa joku paikallinen pappi tai saarnamies ilmaisi voimakkaita käsityksiään uskonelämästä. Juttuun oli sisällytynyt pelottava tarina, johon Kukka reagoi vahvasti.

Se oli joku tällainen tarina... kuinka joskus Venäjälle laskettiin maankuoreen reikä ja sinne laskettiin mikrofoni ja sieltä kuunneltiin kadotettujen ääniä... mä olin niin närkästynyt, että se niin kuin totena kirjoitetaan. Varmaan se oli ihan vaan tarina, mutta mä olin niin naiivi, että mä otin sen totena.

Kukka sanoo, että hän soitti artikkelin kirjoittaneelle miehelle ja keskustelu johti merkittävään tapahtumaan, kirkosta eroamiseen. *...se manasi mut hyvin kerettiläisin ottein jonnekin hyvin kauas hänestä ja sit mä jotenkin sisuunnuin niin siitä, että mä kävin eroamassa kirkosta*. Kukan reaktio oli aika poikkeuksellinen.

Esimerkiksi Oulussa nuorten aikuisten parissa tehdyssä tutkimuksessa kävi ilmi, että kirkosta eroamispäätös tehdään vain harvoin hetken mielijohteesta. (Kurtti 2008, 23.) Kati Niemelän tutkimuksissa taas on tullut esille, että nuorten aikuisten kirkosta eroamiset liittyvät useimmiten nimenomaan uskonnollisiin ja katsomuksellisiin kysymyksiin, eivät esimerkiksi talouteen.

Kukka kokee, että hänen kirkollinen elämänsä todella päättyi kirkosta eroamiseen, eikä hän ole sen koommin liittynyt kirkkoon. Hän kävi ja käy edelleen kyllä kirkossa erilaisissa välttämättömissä tilaisuuksissa, perhejuhlissa, ja jos siellä luetaan rukouksia, hän saattaa osallistua niihin tai sitten ei. *...vaikka kyse ei ole henkilökohtaisesta tarpeesta aina sillä hetkellä. Kummin olen siinä lapsen kautta ja hänelle minä sen rukoukseni luen, enkä itselleni.*

Omien lasten syntymä sai jopa aikaan pohdintaa siunauksesta. Kukan mielestä oli ihana ajatus, että joku haluaa lapselle hyvää, *siinä on vähän sellainen uskonnollinen sivuviite*, silti lapsia ei ole kastettu, eikä perheestä kukaan kuulu kirkkoon. Kukka itsekään ei ole koskaan kirkosta eroamisen jälkeen kokenut tarvetta liittyä kirkkoon tai etsiä erityisesti *omaa* Jumalaansa.

Lapsen, joka sai paljon myöhemmin AGU-diagnoosin, syntymä oli helppo ja nopea, mukava tapahtuma. *Tämä lapsi oli pienikokoinen ja en saanut kipulääkitystä ja mä muistan, että mä murisin sen lapsen ulos... tuli sellaista ääärrrr... mutta se oli rauhallinen tapahtuma, ei ollut sellaista hämmennystä.* Kukka kertoo, että hänen uskonnollisuutensa pysyi ennallaan lapsen vauvavuosina. Ristiäisten sijasta pidettiin nimiäiset. Perheen lapset ovat saaneet osallistua kristinuskoa sisältäviin tapahtumiin koulussa, koska se on kuitenkin yleissivistävää.

Tähän lapseen liittyvät ensimmäiset murheet tulivat ensimmäisen ikävuoden lopulla. Lapsi oppi kävelemään hirvittävän myöhään ja äiti rupesi miettimään, että *jotakin mätää tässä nyt on*. Lasta seurattiin, kun hänellä oli huomattavia tasapainovaikeuksia, ja viisivuotisneuvolassa hän sai lähetteen neurologille.

Kyllä mä alitajuisesti koko ajan tiesin, että jotain on pielessä... mutta mä muistan ajatelleeni, että kyllähän tää lapsi tästä kuitenkin koko ajan oppii, eiköhän se vielä itsenäisty elämässään, se tulee vain vähän perässä. Mä tavallaan kieltäydyin ajattelemasta totuutta, kieltäydyin huolestumasta. Se on mulle ihan tyypillistä, vaan ihan kylmästi en ajattele asiaa, vaan menen vaan siitä läpi. Kukan lapsi poti varsin tyypillisiä oireita, sillä AGU-lapset viedään yleensä lääkäriin viivästyneen puheen, keskittymisvaikeuksien, liikunnallisen kömpelyyden ja levottomuuden vuoksi. (AGU ry 2012.)

Kari koki myös voimakkaan käänteen uskonnollisuudessaan, kun hän tuli täysikäiseksi. Uskonnollisen kodin eräänlaisessa yleislestadiolaisessa ilmapiirissä varttunut, rippikouluvaiheessa ateismia kannattanut, nuorimies tuli 18-vuotiaana uskoon. (Mm. Räsänen on pohtinut, miksi

uskonnolle herkkä ja vastaanottavainen nuori ajautuu samanaikaisesti helposti kauas kirkosta ja sen opetuksesta. Oserin uskonnollisen kehityksen vaiheisiin viitaten hän näkee, etteivät naiivi lapsenusko tai siitä luopuminen ole ainoat vaihtoehdot. Räsänen 2004, 113.)

Kari oli seurakunnan nuortenillassa, jollaisissa melkein kaikki kävivät, ja illan jälkeen pappi oli kysynyt, haluaako hän puolestaan rukoiltavan. Kari antoi papille luvan ja pappi kysyi, voiko hän julistaa saman tien synnitkin anteeksi, ja näin kävi. Kari kokee, että uskoontulo liittyi tähän tapahtumaan ja oli hyvin selkeä. Kun hän seuraavana päivänä meni kouluun, hän koki silti olonsa oudoksi ja mietti, onko hänelle tapahtunut jotain vai ei. *Tuli hyvinkin läheinen jumalakuva, joku semmonen rakkaus. Joku valtavan hyvä olo. Hyvin henkilökohtainen. Kun sain Raamatun ja luin sitä, tuntui, että se oli kirjoitettu juuri mulle.*

Ennen uskoontulokokemustaan Kari oli joutunut muutamaan aika vaaralliseen onnettomuuteen, hän oli ollut esimerkiksi lähellä hukkaa, ja perheessä oli koettu myös kuolemantapauksia. Kari sanoo, että hän tajusi, että elämä ei jatku loputtomasti ja että *on olemassa joku suurempi. Kaikki ei ole tässä.* Nuorena uskoon tullessaan aikuisena Karin mielessä Jumala tuntui toisaalta kannattelevalta, mutta toisaalta oli hyvin vaativa ja tarkka, ankarakin. Vaati ennen kaikkea Karilta paljon. Kari kävikin kirkossa niin usein kun pääsi ja rukoili paljon. Hän myös opetteli paljon Raamattua ulkoa. Juhlapyhät eivät silti tuntuneet tärkeiltä, eikä uskonnollisuus liittynytäkään niihin. Kirkossa hän koki ehtoollisen hengellisesti hyvin merkittäväksi. Kun ikää tuli lisää, Kari alkoi kokea Jumalan ennen kaikkea Jeesuksen miehisyyden kautta. Jumala sai enemmän miehen kasvoja.

Mitä sanomaa on siinä, että Jeesus oli mies? Tuli enemmän mukaan elämän painiin. Tapahtui paljon muutosta... asioita, joita olin sijoittanut Jumalaan, vaatimuksia, näytti olevan minun mielessä. Kari alkoi miettiä yhä enemmän taivasta, helvettiä ja pelastusta. Nimenomaan aikuisiän kriiseissä hän huomasi, että ne asiat, mitä oli sijoittanut Jumalaan, löytyivät hänestä itsestään. Missään vaiheessa Kari ei ajatellut, että Jumalaa ei ole, vaikka kuva Jumalasta on ollut koko ajan liikkeessä.

Ollut hyvin läheisiä hetkiä, toisaalta tuntunut, että Jumala vaatii liikaa, ei jaksakaan niin paljon. Joskus ollut sellaista, että ei ole ollut kiinnostunut koko Jumalasta. Jumala saa koittaa pärjätä.

Kun perheeseen alettiin odottaa lasta, joka vasta paljon myöhemmin osoittautui AGU-lapseksi, Kari koki isänä lapsen odotusajan hyvin onnelliseksi ja toivorikkaaksi. *Se oli onnentunne, mutta*

onnentunne on lievä ilmaisu. Semmonen tosi suuri, että ei oikein pysty sanottamaan, mitä se on. Oli hienoja sikiökuvat kohdussa. Sormi suussa jää ikuisiksi ajoiksi mieleen. Kari muistelee kokeneensa myös huolta, mutta sittenkin suurempaa oli kiitollisuus. Hän sai olla synnytyksessä mukana, näki lapsen ensimmäisenä, ja sai hänet nopeasti myös syliinsä. Aivan ylivoimainen, tähtitieteellinen hetki. Jälkikäteen Kari muistelee, että Jumala tuntui piirittävän hyvyydellä kaiken. Oli semmosessa Jumalan meressä. Kaikki oli Jumalaa, Jumalasta.

Kari kertoo laveasti niistä *pyhistä* hetkistä, kun lapsi haettiin laitokselta kotiin. Hän muistaa olleensa koko ajan liikuttunut. Mielikuvissa Jeesus ei näyttänyt niinkään mieheltä, vaan nyt pikkuvauvalta. *Jumala oli siinä lapsessa. Minua puhutteli, että Jeesuskin on ollut pikkuvauva. Oli luomisen ihme. Jumala tulee niin lähelle ja on niin heiveröinen, että häntä täytyy kantaa ja hoivata.* Lapsi sairasteli vauvana paljon hengitystietulehduksia ja häntä jouduttiin kuljettamaan usein lääkärissä, mikä aiheutti jonkin verran huolta. Myöhemmin lapsi kävi puheterapiassa ja oli muitakin pieniä ongelmia, minkä vuoksi lapsi sai lähetteen neurologille. Tutkimukset eivät ole jääneet mieleen erityisenä ajankohtana tai huolen aiheena. *Sellainen, että asia nyt tutkitaan tässä. Ei mitenkään erikoinen tunne.*

5.3 Diagnoosi taitekohtana

5.3.1 Diagnoosi pudotti polvilleen

Kun Kukka sai tietää lapsen AGU-sairaudesta, perheessä oli jo monta vuotta kuljettu lääkärissä ja tarkkailtu lapsen kehitystä. Silti se hetki, jolloin diagnoosi tuli, on jäänyt mieleen shokinomaisena kokemuksena. Lääkäri oli pyytänyt 5-vuotisneuvolassa näyttämään sisaruksen kuvaa ja totesi lapsen erinäköisiksi, vaikka äidin mielestä he muistuttivat kovasti toisiaan. Tilanne johti virtsakokeeseen ja eräänä päivänä puhelin soi.

Oltiin hakeen lasta päiväkodista... haluaisi tavata meitä, mitä jos pääsisitte jo huomenna tänne käymään. Mä olin auton ulkopuolella, lapsi oli just pistetty autoon, mies puhui puhelimesta... mä sanoin, että neurologi haluaa meidät huomenna puheilleen. Mä muistan, että mä ihan putosin siitä polvilleni ja kävin itkemään, miksei se sanonut, mikä on, miksei se sanonut...

Kukka meni miehensä kanssa seuraavana päivänä lääkärin luo, joka aluksi kyseli, tietääkö pariskunta mitään AGU:sta. Hän kävi *purkamaan sitä hyvin medikaalisti, juuri samanlaisilla*

asioilla, mitä netistä tulee vastaan, juuri sen saman printin hän ottaa taskustaan, että tässä tämä on...

Kukka muistelee, että tilanne oli hänelle sellainen ”hengenhaukkominen”. *Mä muistan kysyneeni aika nopeasti, että ymmärtääkö lapsi sitä itse. Tajuaako lapsi itse sitä? Ja että tuleeko häntä sattumaan... muuten se oli aika sekavaa... se oli todellinen hätäistunto. Me tiedettiin odottaa jotakin kauheaa... mutta ei me mitään niin paha osatuttu odottaa.* Hän ei muista, tarjottiinko juuri siinä hetkessä mitään apua, mutta ainakaan mahdollisuutta sairaalapapin kohtaamiseen ei tarjottu. Kukka arvelee, että hän kirkosta eronneena olisi todennäköisesti torjunut sellaisen avun, vaikka sitä olisi tarjottukin.

Lapsen vammaisuutta pidetään yhtenä raskaimmista vanhempia kohtaavista asioista. Ollaan tilanteessa, jossa vanhempien aikaisemmat kokemukset ja opitut reagoitavat eivät riitä uuden elämäntilanteen ymmärtämiseen ja hallitsemiseen. (Mm. Alho 1995, 9.) Kukka ja miehensä saivat kuitenkin seuraavan kahdeksan kuukauden ajaksi mahdollisuuden käydä lastenpsykiatrilla. Kriisihetkeltä Kukka ei muista mitään jumala-asiaan liittyvää ajatusta, sellaiset tulivat vähän myöhemmin.

Kukan kuvaama diagnoosin selviämisen tilanne sopii Rehnsfeldt määrittelyn mukaan selkeästi eksistentiaalisesti traumaattiseksi tapahtumaksi, eli äkillisesti tapahtuneeksi asiaksi, jolla on yksilön elämän kannalta ratkaiseva, eksistentiaalinen, merkitys. (Rehnsfeldt 1994, 73.) Ruishalme ja Saaristo (2207) määrittelevät traumaattisen kriisin kriisiksi, jossa kaikki tapahtuu ajallisesti tiivistetysti ja hyvin lyhyessä ajassa. Vaikka jotakin sairautta on mahdollisesti epäilty jo pitkään, AGU-diagnoosi on niin harvinainen – vain 1-4 lasta Suomessa saa sen vuosittain – että siihen ei osata varautua. Yleensä vanhempien tiedot AGU:sta ovat myös olemattomat, sillä AGU kuuluu harvinaisiin sairauksiin, eikä haastatelluista kellään ollut diagnoosihetkellä tuttavapiirissään AGU-diagnoosin saaneita.

Anu sai myös yhdessä puolisonsa kanssa kutsun tulla kuulemaan lapsen diagnoosia, mistä pariskunta osasi jo epäillä ikäviä uutisia. *Meille antoi diagnoosin lääkäri, joka oli tehnyt sen monta kertaa, eli osasi kyllä asiansa todella hyvin. Silloin oli vaan se yksi väitöskirja, jossa oli niin kauheita kuvia ... että lääkäri ei näyttänyt sitä meille, se oli itse asiassa hyväkin. Mä en ole vielääkään oikein katsonut niitä kuvia.*

Anu sanoo, että taudin koko totuutta ei kukaan osannut sanoa, sen hän ymmärsi, että kyse on taudista, joka tuhoaa aivosoluja ja ennusteikä on 35-45 vuoden välillä. *Oppii tästä eteenpäin, mutta hidastetusti, ei ole parannuskeinoja, tietysti tämä, että geeni tulee molemmilta, joka on yksi tämän taudin parhaita puolia. Siitä olen kiitollinen, ei tule minkäänlaisia syyttelyjä... joku lääkäri sanoi, että kehitysvammaerheistä aguilla on vähiten avioeroja.*

Lääkäri oli diagnoosinantohetkellä kysynyt Anulta ja hänen mieheltään, tarvitsevatko he sairaslomaa. Molempia hämmästytti kysymys. ... *me katottiin toisiamme, että eihän me olla sairaita... mihin me sitä tarvitaan... oli olo kuin unessa uhkeassa, usvassa, luulen, että me pitäydyttiin siinä meidän arjessa, mentiin töihin seuraavana päivänä.* Ruishalme ja Saaristo mainitsevat vakavan sairastumisen yhdeksi traumaattisen kriisin lähteeksi. Koska traumaattinen tilanne on odottamaton, äkillinen ja kokemuksena rankka, ihmisen voimavarat eivät kykene heti käsittelemään tilannetta. (Ruishalme ja Saaristo 2007, 23.) Anu kertoo, että perheelle ei myöskään tarjottu mahdollisuutta keskustella esimerkiksi sairaalapapin kanssa.

5.3.2 Jumalakaan ei tätä estänyt

Kun Kari muistelee sitä hetkeä, jolloin hän sai kuulla lapsen diagnoosista, hän muistaa ihmettelyn ja voimattomuuden. *Jumala tuntui yhtä voimattomalta kuin minä itse. Tuntui, että ei ole voimia. Jumalakaan ei tätä estänyt.* Karille uskonasiat olivat merkityksellisiä, mutta pahimmassa kriisihetkellä hän koki, että Jumala hylkäsi. ... *sellaista on ollut, että Jumala ei niin välitä. Antaa tällönsä tapahtua. On sellaista hylkäyksen tunnetta, samalla itelle paljastuu Jumala jotenkin paremmin.* Karin tunnelmaan liittyi myös kiukkua. *Tuntui tosi raskaalta. Ei voi olla totta! Ei tämä ole totta, mutta on... aivan epätodellinen tunne.* Hän vertaa diagnoosinsaantihetkeään kuolinsanomien saamiseen. *Voi verrata kuolinsanomaan, ei tämä ole totta... kun muistelee niitä hetkiä kun on tullut kuolinsanomia kotiin, on samanlainen tunne. On tapahtunut jotain, mutta ei se ole totta, onko se totta. Yhtäkkiä kaikki asiat muuttuvat, tunnelma on valtavan surullinen. Surun valtaama järkytys.*

Koskelan vanhempien spiritualiteettia käsitelleessä tutkimuksessa (2010) käytiin läpi lastensa menettäneiden vanhempien tunnereaktioita. Kolmannes vanhemmista koki tuskaa ja kipua, ikävää ja kaipausta sekä vihaa ja suuttumusta. Kari vertaa lapsensa diagnoosin saamista kuolinsanomaan ja tunnereaktiot ovat samantyyppisiä kuin lapsensa menettäneiden vanhempien Koskelan

tutkimuksessa. (Koskela 2011, 181.) Poijulan mukaan trauman aiheuttama tapahtuma uhkaa ihmisen uskomusjärjestelmää. Poikkeuksellisen, voimakkaan traumatisoivan tapahtuman seurauksena voi ihmisen käsitys Jumalasta, maailmasta, muista ihmisistä ja itsestä muuttua. (Poijula 2002, 71.) Karin kertomuksessa on läsnä yhtä aikaa myös psyykkisen trauman myöhempiä vaiheita.

Vaikka diagnoosihetkellä oli ajatus siitä, että Jumala ei välitä, toisaalta Kari koki kuitenkin myös turvaa suhteestaan Jumalaan. *Ambivalenttia... toisaalta oli niin kuin suuressa kädessä kannateltavana, toisaalta sellainen tunne, että silti voi tapahtua mitä vaan.* Kari muistaa kokeneensa monia muitakin tunteita. Vaikeinta oli suuri haikeus. *Yhäkkiä minun pitää luopua unelmista, jotka eivät tule toteutumaan.* Kun diagnoosi selvisi, hän vei seuraavana päivänä lasta päiväkotiin. *Hän pyöräili, kävelin, oli kaunis auringonpaiste, linnut lauloi. Oli epätodellisen kaunista ja yhtä aikaa valtavan surullista. Ei tiennyt, mitä tämä tarkoittaa, miten tässä jaksaa. Mitä tämä elämä oikein on?* Kari kuvailee, kuinka Jumala näyttäytyi tavattoman suurena ja voimattomana.

Toisaalta tuli lähelle itseä, mitä itse tunsu. Jumala ei oikein voi jaksaa. Jumala oli yhtä voimaton kuin minä. Jakoi sitä. Mutta tämä lapsi kuitenkin oli siinä, se nosti aina omaa tunnelmaa. Kari sanoo, että olisi tuntunut hyvältä, jos diagnoosin tehnyt lääkäri olisi tarjonnut mahdollisuutta puhua jonkun seurakunnan ihmisen, esimerkiksi sairaalapapin, kanssa.

Geels ja Wikström toteavat, että uskonnollinen kokemus tai uskonnolliseen ryhmään kuuluminen vaikuttavat todennäköisesti hyvin vähän shokkikokemukseen. Reaktiovaiheessa voi kokemus siitä, että elämän keskuksena on Jumala, jota kohti voi suunnata valituksensa, syytöksensä ja kysymyksensä kaiken tarkoituksesta, tuoda mukanaan tiettyä lievitystä ahdistukseen. (Geels ja Wikström 2009, 331.)

Kun Soilin lapsi sai AGU-diagnoosin, Soili oli jo paljon aiemmin ehtinyt käydä googlettamassa tietoja kromosomipoikkeamista. Hän oli kuitenkin ajatellut, että ei asia heitä koske. *Mentiin perinnöllisyyspolille, lääkärikin sanoi, että ei tässä lapsessa ole mitään agupiirteitä, mutta kun lähete on tullut, suljetaan se mahdollisuus pois.* Tiedon lapsen diagnoosista hän sai puhelimitse, kun oli käyttämässä lasta päivystyksessä, kun tämä oli kaatunut ja satuttanut polvensa. Hoitaja oli ensin soittanut asiasta Soilille, mutta Soili ei voinut siinä hetkessä puhua, vaan soitti hetkeä myöhemmin hoitajalle takaisin. *Menin käytävään ja soitin hoitajalle ja hän kertoi mulle sen asian puhelimesta ja mulla ei ollut autoa ja mun siskon mies oli käynyt hakemassa nuoremmat sisarukset*

hoidosta, soitin siskolle, ja siellä käytävällä itkin, että voijaanko me tulla teille, jos sen mies ei lähtiskään viemään meitä kottiin... mentiin sinne.

Kehitysvammaliiton Verneriverkkopalvelussa määritellään ensitieto tiedoksi, joka annetaan perheelle, kun perheenjäsenet kohtaavat lapsen tai sikiön sairauden tai vammaisuuden. Ensitiedon antamista pidetään terveyshuollossa yhtenä vaikeimmista tehtävistä. Työntekijän tulisi kertoa rehellisesti tilanteesta ja samalla luoda toivoa. Ensitietoa pidetään vanhemmille hyvin merkittävänä, koska se vaikuttaa siihen, miten he selviytyvät tulevasta elämäntilanteesta. 1980-luvulta saakka eri järjestöt ovat toteuttaneet ensitieto-projekteja, joissa on selvitetty vanhempien tiedon tarvetta ja ongelmia. Aho ja Remes haastattelivat vammaisten lasten äitejä 1999 ja totesivat, että äidit pitivät raskaana, jos isä ei ollut läsnä, kun ensitieto lapsen diagnoosista annettiin. (Ahola, Remes 1999, 15.)

Soili kertoo, että puhelimesta hän oli tajunnut sen, että hänen jalkojensa alta vietiin matto. Hän oli ollut hirveän tyytyväinen siihen, että lapsi oli kuitenkin mennyt eteenpäin koko ajan. Soili kertoo, että hän oli myös hyväksynyt ajatuksen siitä, että normaalirytmissä ei edetä, mutta pääasia on että kuitenkin edetään. Diagnoosihetkellä tilanne muuttui.

Mä itkin sitä, että mun lapselta otettiin tulevaisuus pois. Mulle sanottiin, että se sun lapsesi ei tuu menemään eteenpäin. Mä edelleenkin koen sen hirveän epäoikeudenmukaisena. lapsi on jo taistellut, taisteli itensä tänne, mä en tiedä, kuinka paljon se on joutunut kipua kokemaan. Tää oli liikaa. Mä en tule ikinä tätä hyväksymään, mä opin elämään tämän asian kanssa, mutta mä en tuu ikinä hyväksymään sitä.

Soilin kohdalla ei toteutunut se ihanne, jota ensitietotilanteeseen nykyään liitetään. Alho sanoo, että useimmilla vammaisen lapsen vanhemmista ovat ensitiedon saamiseen liittyvät tilanne ja tunnelma, jopa lääkärin sanat, jääneet lähtemättömästi mieleen. Jos tieto lapsen vammasta ja diagnoosista pystytään välittämään asiantuntevasti, empaattisesti ja luottamusta herättävästi, on otettu iso edistysaskel kohti onnistunutta yhteistyötä perheen ja eri viranomaisten välillä. (Alho 1995, 62.)

Soilin kertomuksesta käy ilmi, että vanhemmalle lapsen AGU-diagnoosin saaminen edustaa yhtä aikaa sekä psyykkistä traumaa sekä myös muita suruprosessin vaihteita, joita ovat esimerkiksi järkytys, tyhjiys ja halu mukautua. (Ruishalme ja Saaristo 2007, 52.) Soilille ei tarjottu puhelimitse annetun tiedon yhteydessä mitään hengellistä tai muutakaan kriisiapua. Hän kertoi yhden illan ajaksi romahtaneensa: *sen mitä uskalsin huutaa, huusin, istuin tietokoneella, rupesin soittamaan*

äidille, lapsen isälle, sydänystäväälle... Diagnoosin saantihetkeen liittyy myös kiukkua. Soili, joka oli nuorena tiukasti puhunut sen puolesta, että Jumala on hyvä, ei paha ja vaativa, joutui välittömästi miettimään myös jumalakuvaansa uudelleen. Soili haastoi rohkeasti Jumalansa toimimaan.

5.3.3 Yksi viikko meni sellaisessa paniikissa

Paulin lapsen AGU-diagnoosi tuli melko myöhään, sillä ongelmat oli laitettu aiemmin todetun kromosomipoikkeavuuden nimiin. Vertaistukiryhmässä hän kuitenkin vaimonsa kanssa huomasi, että toiset samalla diagnoosilla olevat kehittyivät nopeammin. *Aika nopeasti (lääkäri) alkoi puhua AGU:sta... Tuli meille hankalasti, kun me ei ymmärretty ollenkaan, mikä tällainen AGU on ja hän puhui niin kuin tuttuna asiana ja me vähän oltiin ihmeissään. Otettiin sitte itse selvää.* Paulin lapsen tauti varmistui aivomagneettikuvasta. *...kun kehitys oli viiveistä, koko ajan oli oletus ja usko, että se on vaan viiveistä, taitoja koko ajan tulee, tässä nyt kuitenkin on tää, että tiedetään, että ne taidot alkaa heikkenemään jossakin vaiheessa.* Paulille diagnoosin selviäminen on ollut vaikein lapsen sairauteen liittyvä aika. *...yksi viikko meni sellaisessa paniikissa, epäselvyydessä oman pään kanssa. Sit se taitui kuitenkin sellaiseen elämään, mitä se on ollutkin.* Diagnoosihetkellä hoitohenkilöstö kertoi mahdollisuudesta saada psykiatrasta apua, jota perhe ei kuitenkaan kokenut tarvitsevansa. Hengellistä apua ei tarjottu.

Johanna muistaa tarkasti sen päivän ja kellonajan, kun hänen poikansa sai AGU-diagnoosin. Sairauden luonne paljastui heti. *Joo, ne sanoivat, että kehitys pysähtyy 6-vuotiaan tasolle. On taantuva tauti. Mutta sitten se lääkäri huomasi, että se möhläs... että me ei oikein kestätykään sitä.* Johanna muistaa kysyneensä ensimmäisenä, onko sairauteen lääkettä. Lääkäri vastasi, että ei ole. Perheelle järjestettiin heti aika perinnöllisyyslääketieteen apulaisprofessorille. Ensimmäisellä viikolla diagnoosin jälkeen oli vaikeinta. Johanna kuvailee, että hän *tupahti alas*, myös miehensä *tippui aivan*. *...ensimmäisillä viikoilla tuli vihaa ja katkeruutta... miksi minä... mutta sitten tuli, että okei... eihän se ole elämä taattua terveenkään lapsen kanssa.*

Ruishalme ja Saaristo esittävät, että keskeinen tunne elämännäytöksessä on se, pystyykö ihminen kokemaan oman elämänsä ymmärrettävänä. Vaikka kriisi näyttäytyy kivulloisena ja hankalana, se ei lamauta elämää, jos sen kokee ymmärrettävänä. Tällainen näkemys vahvistaa tunnetta asioiden järjestymisestä. (Ruishalme ja Saaristo 2007, 15.) Johannan perheelle tarjottiin nopeasti ammatillista apua alkuvaiheessa *kun aika meni kuin sumussa*. Diagnoosihetkellä ei hengellistä apua ollut tarjolla, myöhemmin kyllä.

5.4 Keskellä suurta kriisiä

5.4.1 Diagnoosi muutti selkeästi jumalakuvaa

Soili sijoittuu tutkimushaastattelujen perusteella niihin henkilöihin, joiden jumalakuvaa lapsen vakavasta diagnoosista seurannut kriisi muutti selkeästi. Nainen, joka nuorena oli puolustanut Jumalan hyvyttä, erosi vuoden kuluttua diagnoosista kirkosta. Prosessi oli hyvin voimakas.

Mä olin äärettömän vihainen, kotona itkin ja huusin, hakkasin nyrkillä seinää, olin kerta kaikkiaan vihainen... ja sinä samana iltana olin niin vihainen, että kun mulla oli kädet ristissä siinä illalla, varmaan omalla tavallani rukoilin ja mä sanoin, että nyt tarvitaan sinua... nyt mä en pärjää. Tein niin hölmön tempun ja sanoin, että tästä päivästä vuosi nyt on aikaa. Mä tarviin jotakin apua, näyttöä, että on jotakin korkeempaa olemassa. Mä en saanut sitä näyttöä. Mä erosin kirkosta tasan vuosi sen diagnoosin jälkeen. Se oli mun kapina.

Soili sanoo nyt, että hän käyttäytyi varmaan lapsellisestikin, mutta kun hän oli vuoden ajan *kädet ristissä joka ilta*, eikä hän kokenut saavansa apua, vaan meni vaan huonompaan kuntoon, oli pettymys Jumalaan valtava. *...jälkikäteen vasta tajuan, että mulla loppui voimat.*

Saari sanoo, että traumaattisessa kriisissä kaikki tapahtuu rajusti ja nopeasti. Ihminen ei pysty hallitsemaan sitä, mitä hänelle tapahtuu ulkoisesti, eikä omia sisäisiä reaktioitaan. Sopeutumistehtävä, jonka traumaattisen tapahtuman aikaansaama elämänmuutos tuo tullessaan, on ihmiselle hyvin vaativa. Tarvitaan kaikkia mahdollisia voimavaroja tästä selviämiseen ja usein toimitaan voimien äärelaidoilla. (Saari 2000, 27.)

Soili sanoo *suoriutuneensa ja selviytyneensä*. Surulle ei ollut prosessissa tilaa. *Ei ole ollut ns. varaa surra, en ole uskaltanut antaa surulle myötä, olen pelännyt mitä tapahtuu.* Jumalaa koskevat ajatukset eivät kuitenkaan päättäneet kirkosta eroamiseen. Soili sanoo, että se usko, mikä hänellä oli ollut, *sitä ei enää oo*. Kuitenkin hän yhä miettii, että *jos tuolla ylhäällä on joku, miksi maailmassa tehdään niin paljon paha*. Tietyissä vaiheissa kriisiä Soili ajatteli, lyhyen aikaa, että hän on niin huono ihminen, että siksi hänelle annetaan niin paljon tuskaa.

Hän käyttää sanaa *annetaan* ja huomauttaa itsekin, että puhetapa viittaa siihen, että jonkinlaista uskoa korkeampaan voimaan on yhä olemassa. *... no pirsskatti viekään, mä olen aika hyvä ihminen,*

kun mun haltuun on annettu tällainen lapsi. Tietyllä tavalla, tää lapsi on niin äärettömän arvokas, että ei tätä kelle tahansa anneta. Se on annettu mulle. Hänet on uskottu minun hoivaan, että mä pystyn hänestä huolehtimaan. Soili kävi traumaattisen kriisin reaktiovaiheessa läpi syyllisyyden tunteita, mutta päällekkäin toimi myös korjaamis- ja läpityöskentelyvaihe, joka liittyy psyykkisen trauman työstämiseen. (Pojjula 2002, 71.)

Kirkosta eroaminen oli Soilille vapauttava kokemus, vaikka hän myöntää Jumalalle annetun vuoden määräajan olleen sellaista *lapsellistakin kiukuttelua. ...että oo sitten!* Hän luopui iltarukouksista ja muistaa, kuinka pikkuveljen konfirmaatiossa tuli aivan fyysisesti pahoinvoivaksi, kun muut läheiset menivät ehtoolliselle. *...mä olin niin vihaa ja raivoa täynnä, mä tärisin siellä kirkossa ja koin tosi suurena loukkauksena, että mun lähipiiri lähti ehtoolliselle.*

Koskelan tutkimuksessa käy ilmi, kuinka lapsen menetys, jollainen AGU-kriisi ei faktisesti ole, mutta joka tunnetasolla näyttää kriisivaiheessa tuntuvan monista vanhemmista lähes kuolemankaltaiselta menetykseltä, aiheuttaa monenlaisia kielteisiä tunteita Jumalaa kohtaan. Tällaisia ovat viha, suuttumus, pettymys, epäluottamus, katkeruus, kapinointi ja syytökset sekä kriittisyys. (Koskela 2011, 185.)

Seuraavan kerran Soili kohtasi hengelliset asiat konkreettisesti hänelle rakkaan mummon kuolinvuoteella. *Toivotin hänelle hyvää matkaa ja sanoin, että kun lapseni tulee sinne, piä lapsesta huolen. Haluaisin kovasti uskoa, että mummo oottaa siellä taivaassa.* On tavallista, että surun keskellä Jumala näyttäytyy kaksikasvoisena, siunaavana ja armahtavana, kiroavana ja hylkäävänä. (Koskela 2011, 185.) Soili sanoo, että hän olisi kriisivaiheessa toivonut, että joku olisi nähnyt, kuinka huonossa kunnossa hän on.

... että joku ois tullut, ja ihan vilpittömästi kysynyt, eikä olisi tyytynyt siihen vastaukseen että ”kyllä määhän pärjään” vaan olisi ihan oikeasti kysynyt... sanonut, että mä autan sua, sano mitä tarvit, tässä on olkapää, vaikka itket, jos sää romahdat, mä pidän susta kiinni.

Soili koki, että oman lähipiirin ihmiset olivat liian lähellä, eikä hän pystynyt heille *sysäämään* tuskaansa. Hän kertoo, että kipuilee yhä jumala-asian kanssa jatkuvasti. *Olisi niin helpottavaa, kun saisin sen lapsenuskon takasin. Saisin sen jonkun, mutta en tiedä, onko tässä edelleen joku murrosvaihe, olen vihainen ja pettynyt, musta tuntuu, että mä en ole saanut apua, silloin kun olen sitä tarvinnut ja pyytänyt.*

Kari kokee myös, että hänen jumalakuvansa muuttui kriisin myötä huomattavasti, tässä tapauksessa läheisemmäksi. Kriisivaiheessa hän koki kirkossakäynnin ja varsinkin ehtoollisen hyvin kannattelevana. Toisaalta Jumala on tuntunut ajoittain hylkäävältäkin ja erittäin ristiriitaiselta. *Koin, että Jumala on tässä lapsessa kaiken aikaa minun vieressä. Jumala tullut niin lähelle. Luotan siihen, että Jumala antaa voiman, vaikka on hyvin voimaton.*

Kari sanoo samaan hengenvetoon, että sellainen tunnekin oli, että kaikki on lasta kohtaan epäoikeudenmukaista. *Miksi hänellä on vaikeampaa kuin muilla? Mikä siinä on tarkoitus? Miksi hän ei opi lukemaan, vaikka haluaa?* Samalla hän mietti, että *jos Jumala kaiken olemisen ja elämisen vaikuttaa, hänessä me elämme, olemme ja liikumme, onko epäonni ja vastoinkäyminen myöskin jumalallista?* Kriisin keskellä omien voimien riittävyys on myös huolettanut Karia. *Jumala vaatii paljon. Antaa niin valtavia tehtäviä.* Martti Linqvist on kuvannut teoksessaan omaa samantyyppistä prosessia kertomalla, kuinka järkyttävintä, mutta samalla ehkä myös merkityksellisintä, tässä tapahtumassa (kriisissä) oli se, että ainoa, jolle hän saattoi mielensä täysin aukaista ja hätänsä kertoa, oli sama Jumala, joka oli ensin lyönyt ja sitten kätkeytynyt. (Linqvist 1977, 111.)

Kari on alkanut yhä enemmän ajatella, että Jeesus on juuri hänen lapsessa... *”minä olin sairas, te kävitte minua katsomassa...”* mutta mikä on kaiken tämä elämisen tarkoitus ja päämäärä... *siinä mielessä toisaalta ymmärtää, että näin voi tapahtua. Kelle tahansa, mitä tahansa.* Karin jumalakuvan muutos liittyy siihen, että vaikka Jumala on tuntunut voimattomalta, hän itse kokee esimerkiksi ehtoollisessa silti siirtyneensä pelkäksi vastaanottajaksi. Jumala jakaa kärsimyksen hänen kanssaan. Ehtoollisesta on tullut paljaampi ja syvempi. Hengellinen elämä on muuttunut yksinkertaisemmaksi. *Jumala on läheisempi. Koen, että Jumala on kaiken aikaa tässä. Jakaa tämän elämän. ...se ei ole ollenkaan tiedollinen asia.* Kun Kari selvisi pahimmasta kriisistä, hän sanoo, ettei kokenut Jumalaa enää lainkaan vaativana.

Antti Räsänen toteaa mielenterveyden ja uskonnollisuuden yhteyttä käsittelevässä artikkelissaan, että negatiivisten tunteiden vastapainoksi myönteiset tunteet, kuten optimismi ja toiveikkuus, ovat yleisempiä ja vahvempia uskonnollisilla ihmisillä. ([http://www.teologia.fi/tutkimus/uskonto-ilmiona/686-sisaistynyt-uskonnollisuus-tukee-mielenterveytta.](http://www.teologia.fi/tutkimus/uskonto-ilmiona/686-sisaistynyt-uskonnollisuus-tukee-mielenterveytta))

Saaren mukaan olisi tärkeää, että traumaattisesta kokemuksesta voi tulla tietoinen ja levollinen osa omaa itseä. Tapahtuma ei ole jatkuvasti mielessä ja sitä voidaan ajatella tuntematta voimakasta pelkoa tai ahdistusta. Kokemusta ei ole torjuttu tai kielletty, vaan läpityöstetty. (Saari 2000, 68.)

Karin ja muiden vanhempien mahdollisuus tosin on vain hyväksyä, että heidän elämäntodellisuuteen kuuluu pitkällä aikavälillä lapsen kunnon muutos pahempaan suuntaan - eli tilanne etenee koko ajan – ja siinä mielessä prosessi ei täytä normaaleja traumasta selviämisen lainalaisuuksia.

5.4.2 *Diagnoosi on vahvistanut aiempaa ajattelua perimmäisistä*

Pauli, joka oli aiemmin miettinyt sitä, mikä mieli on siinä, että jonkun ihmisen elämä on lyhyempi kuin toisen, kertoo, että lapsen AGU-diagnoosi vahvisti jonkin verran tätä kyselyä. Aiemmin kysely oli ollut yleistä, mutta nyt se tuli henkilökohtaisemmaksi. Ennen kaikkea hän on miettinyt kuolemaa. *mikä elämän tarkoitus on, mihin tässä niin kuin päädytään ja tähdätään, jos niin sanotaan. Kuolema koittaa kaikille, ennemmin tai myöhemmin, sekin on mietityttänyt, onko helpompaa päästä pois aikaisemmin tai sitten myöhemmin...*

Kriisivaiheessa Pauli on myös miettinyt omia voimavarojaan lapsen kanssa, joka alkaa menettää taitojaan. *... jos hänelläkin on se pitempi elämä, mitä tietysti aina elämästä toivotaan, niin kun lapsen omat vanhemmat vanhenee, että mikä se on se tilanne, ollaanko me kykeneviä hoitamaan.* Pauli sanoo useaan kertaan, että nimenomaan elämäntarkoitus on ollut paljon hänen pohdinnoissa. *...mikä se on elämän tarkoitus, kun mennään eri tavalla polku läpi. Mistä se johtuu? Minkä takia sen pitää olla niin erilainen? Sitä aina silloin tällöin tulee ajateltua...* kysely on vahvistunut paitsi diagnoosin, myös oman vanhenemisen myötä. *Elämäniloa on vielä täynnä nuorempana, ei ajattele kaikkea muuta. Vanhempana ajattelee muutakin kuin elämän valoisampia puolia.*

Pauli ei ajattele, että lapsen kohtalo sinänsä olisi epäreilu. Hän on voinut mielestään kriisivaiheessa hyväksyä tapahtuneen. *... elämää on niin monenlaista, köyhästä rikkaaseen ja kaikenlaista, en osaa sanoa, että tässä olis mitään se epäreilumpaa. Olishan se ainutlaatuista sitten, jos kaikilla muilla menis ihan huipusti, tätä on niin paljon kaikenlaista pahuutta ja hyvyttä.* Hän kasvoi siis perheessä, joka ei ollut sanojensa mukaan mitenkään erityisen hengellinen, silti oman lapsen tilanne on ollut jollakin lailla mukana rukouksissa. *Toisaalta olen myöskin ymmärtänyt, tää on nyt tätä, en usko että rukouksien kautta siitä muuttuisi. On pitänyt sitä yllä yhtenä aiheena.*

Johannan ajatus Jumalasta on vahvistunut lapsen diagnoosin myötä. Lapsuudenkodin luonteva tapakristillisuus on muuttunut jonkin verran läheisempään jumalasuhteeseen. Erittäin tärkeäksi diagnoosin jälkeen hän on kokenut nuorena oppineensa laulun *Päivä vain ja hetki kerrallansa. Yleensä kirkossakin kun se lauletaan, mulla kyyneleet valuu.* Johannalle on kaikista merkittävin tunne, että Jumala ei anna enempää kannettavaksi, mitä hän jaksaa kantaa.

Jos mä tarvitsen apua, niin kyllä sitä järjestyy. Hän kokee myös, että lapsen diagnoosi ei ole mikään sattumanvarainen, vaan Jumalalta saatu asia. *Ajattelin, että ei Jumala anna kuin harvalle ja valitulle tällaisen lapsen. Se tarkkaan valkkaa, kelle antaa tällaisen. Sitä ei annetakaan kaikille. On niin harvinainen ja ainutlaatuinen.* Johanna kokeekin, että lapsi on erityisellä tavalla Jumalan suojeluksessa. *Joo, minä ajattelin, että hänellä on varmaan ihan eri Jumala kun mulla. Naps, naps, naps... kaikki menee näin.*

Johannalle on vahvistunut se ajatus, että Jumala on arjessa mukana ja ”järjestelee” asioita. *...sattuu oikea lääkäri, oikea terapeutti... tulee oikea henkilö sillä hetkellä, kun sitä tarvitset. Se ilmestyy siihen, että ”no niin terve...”* Kriisivaiheessa Johanna sai keskusteluapua lapsen kastepapilta. *Kävelin kirkolle ja kun oli aikaa, juteltiin. Kävin paljon kirkossa, kun lapsi oli pieni. Kirkkoherra jutteli alussa tai lopussa.* Johannan lisäksi pappi on auttanut Johannan äitiä, AGU-lapsen mummoa.

Johannaa lohduttaa myös se, että nainen, joka pitää seurakuntakerhoja, sanoi, että Johannan lapsi istuu päiväkodin pyhäkoulussa tosi nätisti. Lapsi osaa käyttää tukiviittomia ja pyhäkoulunopettaja opetteli itsekkin lasta varten tukiviittomia. He tekevät myös Marian ja Jeesuksen näköisiä nukkeja. *...visuaalista kieltä. lapset ymmärtävät kun puhutaan niitten kieltä. Pappi kertoi lapselle hevosista, meidän lapsi katsoi ja napitti, ymmärtää kun puhutaan hänen kieltä.* Myös iltarukoukset ovat lisääntyneet kriisin myötä. *Kyllä mä aika paljon latelen iltarukouksia menemään, kun en ole väsynyt. Joskus rukoillaan lapsenkin kanssa. Se oli kaikkein parasta, kun se ykskaks iltarukouksen aikana muisti sen Jumalan kämmenellä, lauloi mulle viittomalla. Se oli lapsen iltarukous.*

5.4.3 Diagnoosi piti aiemman ajattelun Jumalasta ennallaan tai vahvasti lievästi

Kriisivaiheessa kirkosta nuorena aikuisena eronnut Kukka muistaa ajatelleensa enemmän Jumalaan liittyviä ajatuksia. Diagnoosi synnytti toiveen siitä, että hänellä olisi olemassa usko Jumalaan. Hänessä syntyi pieni kaipaus ennen kaikkea rippikouluaikaiseen käsitykseen Jumalasta. *...kun*

murhe oli akuutein, mä ajattelin, että ... en ehkä uskonut, että Jumala voisi mua auttaa, mutta että mulla vois olla joku jota vasten voin mennä, että miksi näin tapahtui, miksi tämä lapsi ei ollut terve ... voisin hakata jotakin rintaan. Kukka myös toivoi, että olisi ollut jotakin konkreettista, mihin turvata, kun hän huomasi, että on niin kovin yksin sen asian kanssa, niin vaikean asian kanssa. Muistan ajatelleeni, että kumpi minulla olisi sellainen usko, johonkin Jumalaan, mutta sellaista mulle ei oo kyllä tullut tässä matkan varrella. Ei ole tullut sitä kautta sellaista jumalakuvaa, joka olisi puhutellut. Ei tästä meidän kirkkokunnasta, eikä sitten mistään muualtakaan.

Kriisivaihe oli Kukalle tavattoman raskas ja asiasta oli vaikea puhua kotona. *Me ei kerta kaikkiaan pystytty puhumaan siitä mitään, eikä ole oikein pystytty vielääkään... Se oli vaan sellainen hirvittävä suru sen lapsen puolesta, kyllä mä monta kertaa mietin, että mitä mä itken, kun nyt itken, että itkenkö nyt se lapsen tulevaisuuden menetystä, omia lapseen liittyvien ajatusten menettämistä, vai mitä mä tässä nyt itken ja suren.*

Kukka kertoo, että erilaisuus pelotti. Hän koki myös häpeän tunteita. *... se on mun perheessä, se onkin niin lähellä, sen julkituominen, minkälaisia rohkeuksia se ihmiseltä vaatii, sanoa ympäristölle, että näin on... ja sitten kohdata se, kun ne katsoo, että lapsi on tommonen... Nämä ajatukset toivat taas itsehäpeää. Miksi mä mietin näin olemattomia asioita, miksi mä olen niin surkee ihminen, että mä en kestä kohdata paitsi sen lapsen erilaisuutta, myös sitä, että mä pelkään, mitä muut ajattelee... vaikka sillä ei ole mitään merkitystä.*

Kukka uskoo, että kokemansa itsehäpeä ja asian vaikeus liittyvät hylkäämisenpelkoon. *Mä muistan, kuinka mä ensimmäisen kerran siitä kerroin ystävälle, mä muistan itkeneeni, että älkää hylätkö meitä.* Martti Lindqvistin mukaan on yleistä, että ihmiset pitävät hävettävänä heikkoutena asioita, jotka todellisuudessa ovat psyyken hyvin viisaita keinoja pitää yllä elämän jatkuvuutta ja konkretisoida surutyötä käytännön tekemiseksi. Surutyön kannalta on tärkeää, että ihminen voi työskennellä rauhassa ja turvallisesti syyllisyydentunteensa kanssa. Puhuminen syyllisyydestä ja häpeästä on helpottavaa. (Lindqvist 1977, 59-60.)

Jumalakuvaansa lapsen diagnoosin jälkeen Kukka kuvaa näin: *Jumala ei koskaan tullut, ei tullut lähelle... on ehkä sellaisena henkisenä entiteettinä, joka ei ole minulle kovin läheinen. En yritä kieltää... että jumala on tai ei ole olemassa.*

Anu kertoo olleensa ennen diagnoosia hyvin urakeskeinen ja työorientoitunut. *Oletusarvo oli, että kaikki pärjää, lapset oppii.* Anu tähdentää, että kriisi koski nimenomaan häntä itseään. *Heti ensimmäiseksi oli selvää, että lapsi on tässä ja nyt, ei muutu yhtään miksikään, kehittyä, on yhtä aurinkoinen kuin ennenkin, mutta minä, minä olen se ongelma... Kyllä monet itkut ja epätoivot ja itseni kanssa vakavasti keskustelut kävin ... mä surin... kävin oman egoni läpi... en mä surrut lasta, mä surin itseäni ja omaa elämäni. Se on se tosiasia. Mä en voi sanoa, että se lapsi olis niin kuin sitä aiheuttanut, vaan minä.*

Anun mielestä lapsen diagnoosi ei ole muuttanut kuin vähän hänen ajatustaan Jumalasta. *Se on ollut mukana, mulla ei ole ollut aikaakaan enempään. Se (ajatus jumalasta) on pysynyt ikään kuin samana koko ajan.* Anu kertoo, että diagnoosi toi menetyksen pelon. Hän paljastaa toivoneensa jo pitkän aikaa, että lapsi kuolisi aikanaan päivää ennen Anua, jotta hän tietää lapsen olevan hyvässä hoivassa. Hän kuitenkin varautuu myös siihen tilanteeseen, että joutuu hautamaan lapsensa. Kriisivaihe toi aluksi syyllisyyteen liittyviä ajatuksia. *...että mitä mä olen tehnyt väärin... sitä mä mietin vielä enemmän, että kun mun mies on niin ihana, että miksi hänelle käy näin, että elämä on hänelle unfair.*

Hän kuvailee diagnoosia *kuin pieneksi kuolemaksi* ja miettii toisaalta, oliko häntä *valmistettu* tapahtuneeseen. *Oliko tässä sellaisia korkeampia voimia... Me asuttiin sellaisessa paritaloyhteisössä, missä oli paljon pariskuntia, jotka hankkivat 1- 2 lasta, sinä vuonna syntyi 6 lasta. Joitkut jaksoivat puhua, mitä lapsi osaa, kuinka kääntyy, eikö se puhu... mä tokasin isolla mahalla, että jos mun lapsi oppii puhumaan kun se menee kouluun, se on oikein hyvä, jolloin mietin, että tuli semmonen sammakko... myöhemmin mietin, että näinkö enteilin sitä.* Anulla on ristiriitaisia ajatuksia siitä, mitä hän ajattelee Jumalasta. Hänelle on ollut hyvin tärkeä ajatus siitä, että lapsi ”annetaan” vanhemmilleen.

Olen yrittänyt sanoa muutamille perheille, että ei kaikille anneta näitä. Tää se vasta on etu, että on saanut tällaisen lapsen, se on valittu jossain muualla, että kestän tämän. Toiset kestää eri tavalla kuin toiset. Mutta meidät on valittu. Aika hyvin näyttävät AGU-lapset olevan hoidossa, hyvät vanhemmat. Ei kostona, ei pahoista teoista, vaan annettu näillä ihmisille... itse olen ajatellut, että oli hyvä heräte, että aina kaikki ei mene hyvin, kaikista ei tule kymppiä.

Hän myös kertoo uskovansa, että jos joku poistuu tästä elämästä, niin häneen on tietynlainen yhteys, hän saattaa olla paikalla jossakin tilanteessa, joka on koskettanut. Häden hetkellä Anun

kädet myös menevät ristiin ja pieni rukous lähetetään *jonnekin*. Hän arvostaa hyvää papin puhetta ja arvelee, että ihminen jolla on *kunnollinen usko* omaa tietynlaisen sisäisen rauhan.

Ei mulla ole sellaista uskoa tai minun usko on niin jokapäiväistä ja itsestään selvää... Toisaalta en lue Raamattua, mutta sitten kuitenkin osaan psalmeja, osaan virsiä... Kun menen jumalanpalvelukseen, niin minun ääni on se, joka papin jälkeen kovimpaan ääneen lukee isämeitä ... Ne on itsestään selvyksiä. Kuuluu elämään, mutta se ei kuulu niin voimakkaana, kuin monella muulla. Kun ajattelen serkkua, hänelle se on paljon tärkeämpi asia.

5.5 Kriisistä eteenpäin: selviytyminen

5.5.1 Usko Jumalaan ja lapsi itse voiman antajina

Karin käsitys Jumalasta muuttui lapsen AGU-diagnoosin myötä, Jumala tuntui läheisemmältä. *Jumala jakaa tämän elämän kärsimyksen kanssani*. Vaikka hän koki Jumalankin kriisin aikana voimattomaksi, hän kertoo silti luottavansa, että saa tältä voiman tulevaisuudessa. Karin uskonnollisuus edustanee sisäistynyttä uskonnollisuutta, josta esim. Antti Räsänen puhuu uskonnon ja mielenterveyden yhdistämistä koskevassa artikkelissaan (<http://www.teologia.fi/tutkimus/uskonto-ilmiona/686-sisaistynyt-uskonnollisuus-tukee-mielenterveytta>) Räsänen viittaa Kenneth Pargamentin havaintoihin, joiden mukaan sisäistyneellä uskonnolla on selkeä yhteys hyvinvointiin. Sellaiset ihmiset, joiden uskonnollisuus on sisäistynyttä, kokevat tämän mukaan hengellisyyden voimavaranaan vaikeuksien edessä. Vaikeissa tilanteissa he ovat luottavaisia sen suhteen, että vaikeudet merkitsevät kasvua ja kehitystä. Tällaiset ihmiset halusivat päästä lähellä Jumalaa ja vaikeudet olivat jopa mahdollistamassa sitä.

Hyvin merkittävänä apuna kriisistä selviämiseen ovat Karille olleet läheiset ihmiset, varsinkin velipojat, jotka tulivat käymään ja tapaamaan perhettä. Myös muu yhteisön tuki oli tärkeää. *Ihmiset lähettivät lapselle leluja ja soittivat*. Myös se tuntui tärkeältä, kun sisko kutsui kotiinsa syömään. Kari kertoo, että lähellä on ollut *enkelimäisiä* ihmisiä. Myös ne, jotka virkansa puolesta ovat toimineet, ovat toimineet inhimillisesti. *Jumalan läsnäolo ja tuki on tullut paljon toisten ihmisten kautta. Rukous ja esirukous ovat tuntuneet tärkeiltä. Sisko lähetti tekstiviestin, että rukoilee meidän puolesta*.

Eräs keskeinen tekijä selviytymiseen on ollut lapsi itse. *...kun tämä lapsi oli olemassa tässä ja oli tosi hauska ihminen, omat tuntemukset nousee omista jutuista, hänhän on tässä ja elää ja siitä on hyvin kiitollinen. Omat tuntemukset nousivat jostakin vaatimuksista, millaista elämän pitää olla.*

Esille tulee hyvin, kuinka lapsen AGU-diagnoosi edustaa vanhemmalle yhtä aikaa sekä suru- että kriisiprosessia. Suruprosessissa koetaan menetettävän lapsi, kriisiprosessissa reagoiminen liittyy lapseen kiinnittymiseen ja adaptoitumiseen myös rajoihin, joita ei voida muuttaa. Kriisitilanteissa voidaan Räsäsen ja Väättäisen (1986) mukaan kuitenkin adaptoitua joko ratkaisemalla kriisiä aiheuttava ongelma tai sopeutumalla sen ratkaisemattomuuteen. Kari on huolissaan tulevaisuudestaan, mutta on päättänyt yrittää olla realisti. Lapsi on vaativampi kuin muut lapset. Täytyy miettiä, miten jaksaa. Selviytymisen kannalta monet pieniltäkin tuntuvat asiat ovat antaneet voimaa.

Kari mainitsee ensitiedon antaneen lääkärin, joka oli *liikuttunut ja myötätuntoisen oloinen*. Kari pitää hyvin tärkeänä, että on saanut puhua ihmisten kanssa asiasta ja saanut kertoa kriisistä yhä uudelleen. *Kotona on puhuttu ja jaettu, pikkuhiljaa helpottanut*. Nyt hän sanoo ajatuksissaan tottuneensa siihen, että lapsen sairaus etenee. *Olen tajunnut, että on yksilöllistä, kuinka AGU-lapsen elämä menee. Uskon, että jaksetaan ja toimitaan tilanteen mukaisesti. Kukaan ei ole täällä ikuisesti.*

Kari sanookin, että diagnoosi on vahvistanut sitä ajatusta, että ihminen on katoavainen. Sitä asiaa vasten turva Jumalasta tuntuu hänestä entistä tärkeämmältä. *Jumala kannattelee kaikkea, kaikki on Jumalan kädessä. Ilot ja surut... ja Jumalan varaan heittäydyn kaikkine tunteineni. Kaikki mitä on, on Jumalan kädessä*. Kari toivoo silti, että lääkäri olisi diagnoosinhetkellä tarjonnut mahdollisuutta myös sielunhoidolliseen keskusteluun esimerkiksi sairaalapapin kanssa.

Johanna kertoo saaneensa apua lempivirrestään *Päivä vain ja hetki kerrallansa*. Hänellä on sellainen tunne, että Jumala pitää erityistä huolta tästä lapsesta. On ilmeistä, että Johannan lapsuudenkodissaan kokema niin sanottu tapakristillisuus on kantanut aikuisuuteen saakka. Räsäsen mukaan lapsuuden ja nuoruuden uskonnollisuudella on selkeä yhteys aikuisen uskonnollisuuteen. Kodin ilmapiiri on tärkeä. Lämmin ja turvallinen tunneilmasto heijastuvat jumalakuvassa. (Räsänen 2002, 259.)

Johanna päätti kriisin jälkeen toden teolla mennä päivä kerrallaan. *Tämä on lapsen elämä. En mä voi hänen puolestaan elää*. Johanna on myös saanut paljon voimaa lapsesta itsestään. *Kuinka*

vilpitön lapsi on... kun joku mieleinen ihminen tulee, mä en osaa ottaa sitä vastaan niin kuin lapsi. Aivan ihana tapaus, silmät loistaa, halaa, koko olemus loistaa. Hän on niin vilpitön ja aito. Se on just tässä ja nyt. Vilpittömästi iloinen. Selviytymisessä ovat auttaneet myös taitavat ammatti-ihmiset. Johanna iloitsee siitä, että he saivat tosi hyvän puheterapeutin, tuli toimintaterapiaa ...sitten tuli ratsastusterapia ihan tuohon naapuriin.

Alussa kodissa kävi myös psykiatrisia sairaanhoitajia, terveydenhoitaja, sosiaalityöntekijä ja kehitysvammaohjaaja. *Täällä lappoi ihmisiä, meni kuin sumussa asia.* Selviytymisen kannalta ovat ammattilaisten lisäksi olleet tärkeitä myös omat lähisukulaiset, jotka auttavat lapsen hoidossa. Johanna suhtautuu hyvin luottavaisesti tulevaisuuteen. *Päivä kerrallaan, katotaan, mitä huominen tuo tullessaan. Kyllä se näkyy sieltä tulevan, vaikka ei niin huolehikkaan. Aina se on päivä noussut.* Johanna tietää, että hän voi aina myös mennä kehitysvammaohjaajan luo juttelemaan asioista. Kirkosta löytyy tuttu kirkkoherra, joka tuntee asian ja jonka kanssa voi aina myös keskustella.

5.5.2 Aika ja terapia apuna

Soili erosi siis kirkosta ja löysi kantavan voiman *ihanasta terapeutista.* Työpaikkalääkäri lähti hoitamaan hänen asiaansa, jotta terapia järjestyi. Soili pääsi tutkimusprojektiin mukaan ja sai terapiaa Kelan kautta. Hän huomasi, että vaikka oli puhunut lapsen asioista paljon, hän ei ollut ehtinyt tuntea. *Kun sain silmäni auki, mä mietin, että miten selviän tästä päivästä. Ei ole ollut ns. varaa surra, en ole uskaltanut antaa surulle myötä, olen pelännyt mitä tapahtuu.* Surutyö oli siis jäänyt tekemättä. Nyt hän luottaa terapeuttiinsa, joka ohjaa asioita eteenpäin. Ruishalme ym. sanoo, että siinä vaiheessa, kun tapahtunut on hyväksytty, ja sitä on riittävästi käyty läpi, on tärkeä tukea autettavaa suremaan, luopumaan ja pohtimaan myös selviytymistä. (Ruishalme ja Saaristo 2007, 115.) *Siellä olen huutanut ja raivonnut myös tätä Jumala-asiaa.* Soili aikoo tulevaisuudessa päästää lapsensa rippileirille ja kipuilee itse asian kanssa. *Olisi voimakas halu uskoa, en tällä hetkellä oikein tiedä, pystynkö mä siihen.*

Kukka kävi miehensä kanssa melkein vuoden ajan lastenpsykiatrin juttusilla ja myös perheterapiassa. Hän sanoo, että kriisissä auttoi, kun huomasi, että seuraavana päivänä ei tapahtunut mitään kauhean erilaista. Lapsen asiat ovat edenneet. Kukka uskoo, että yksinkertaisesti aika ja asiaan tottuminen ovat helpottaneet. *Sitten se vaan jotenkin tuli arkipäiväksi, me on just miehen kanssa puhuttu, että vaikka se on niin surullista, lapsen sairaus on fakta. Se vaan kerta kaikkiaan on, sille ei voi mitään, se menee tässä sivussa. Lapsella on nyt sellainen vaikea vaihe, se narisee*

joka asiasta ja on kauhean kieltäytyvä ja haluton, vaikka on sellainen iloinen lapsi, niin on kauhean negatiivinen, sitä on vaikea sietää... Mutta se menee, kun muistaa itselleen sanoa, että ei se voi sille mitään. Sen toteaminen, se on sairaus, sille ei voida mitään, tällä mennään.

Kukka sanoi, että hän on ottanut sellaisen *jalat maahan* –asenteen. *Tässä mennään eteenpäin, yritetään olla ajattelematta liikoja, sitten se tulee kovin murheelliseksi, jos sitä veivaa. Se ei muutu mihinkään, kauheasti ei uskalla tulevaisuutta pelätä.* Tuula Ikonen kuvaa selviytymistä ihmisen omakohtaisena kokemuksena ja tuntemuksena omasta jaksamisesta ja pärjäämisestä. Kyseessä on yksilökohtainen, subjektiivinen ja kokemuksellinen asia ja tila. Selviytymättömyys taas tarkoittaa jaksamattomuutta, uupumista ja väsymistä, jopa suoranaista loppuun palamista ja katkeamista. (Ikonen 200, 13.) Kukan oma suhde kirkkoon on edelleen hyvin ohut, mutta hänen naapurinsa on hakenut joskus perheen AGU-lasta nuorten aikuisten messuun. Kukasta se on ollut mukavaa. *Lapsi tykkää musiikista.*

5.5.3 Vertaistuki on ollut tärkeää

Anu kokee hyvin tärkeiksi kontaktit muiden AGU-lasten vanhempien kanssa, vaikka samalla yhteydenpito on ollut tosi rankkaa. Niin ikään lukeminen ja asioista selvän ottaminen ovat auttaneet. Hän kokeekin koko elämän opiskeluksi. Ne asiat, joista hän on huomannut kiinnostuvansa, ovat liittyneet vertaistukeen, perheeseen, hyvinvointiin ja jaksamiseen. Kinnusen tutkimuksesta käy ilmi, että ilmi, että vertaistuen merkitys riippuu vertaistuen määrästä, ajoituksesta ja fokuksista. Olennaista on se, että vertaistuki on riittävän lähellä omaa tilannetta. Silloin toiset vanhemmat ovat todella vertaisia, osoittavat aitoa välittämistä. (Kinnunen 2006, 62.)

Myös Paulille vertaistukikurssi on ollut ratkaisevan tärkeä apu. *Se on ollut ainut apu, mutta olikin hyvä apu.* Hän sanoo, kuinka sama vaiva ja ongelma yhdistivät. *Tuli heti sellainen perhe.* Pauli sanoo, kuinka toisten kanssa keskustellessa tajusi, että ei elämä tähän kaadu, pystytään elämään. Ruishalmeen ym. mukaan vertaisten, samaa kokeneiden, kohtaaminen tarjoaa tilaa surulle ja ymmärrystä, joka kantaa eteenpäin. (Ruishalme ja Saaristo 2007, 115.) Pauli sanoo, että vertaistuen avulla on selväksi tullut sekin, että elämä tulee myöhäisemmässä vaiheessa olemaan erilaista. *Taitoja vielä haetaan, sitten niistä loppupuolella luovutaan.* Pauli kokee muuttuneensa lapsen AGU-diagnoosin myötä. Vastuu perhe-asioista on kasvanut ja perhettä asia on toisaalta myös hyvällä tavalla yhdistänyt.

6 YHTEENVETO TULOKSESTA

Tämän tutkimuksen perusteella näyttää, että lapsen AGU-diagnoosi muuttaa vanhemman jumalakuva. Kuudesta haastatellusta vain yksi sanoi, että ei ole huomannut diagnoosin muuttaneen käsitystään Jumalasta. Lasken muutokseksi myös yhden haastatellun kertomuksen, jossa lapsen diagnoosi synnytti toivon Jumalan olemassaolosta. Kahden henkilön käsitys Jumalasta lohdutuksen ja turvan antajana vahvistui. Yksi henkilö ilmoitti, että hänen kyselynsä elämäntarkoituksesta on vahvistunut. Yksi henkilö koki, että Jumala ei auttanut häntä kriisissä, ja kertoi, että ei voi uskoa sellaiseen Jumalaan. Hän erosi kirkosta tasan vuoden kuluttua diagnoosista. Neljä haastatelluista kuului kirkkoon. Kaksi haastateltua kertoi lestadiolaisuuden jossakin määrin vaikuttaneen lapsuuden uskonnolliseen ilmapiiriin.

Lievin muutos jumalakuva oli henkilöllä, joka kertoi diagnoosin synnyttäneen toivon Jumalan olemassaolosta. Hänen käsityksensä Jumalasta vaihteli lapsuuden ja nuoruuden uskonnollisesta vaiheesta nuoren aikuisen päätöksen erota kirkosta. Lapsen diagnoosi synnytti toivon Jumalan olemassaolosta. Haastatteluhetkellä hän kertoi kokevansa Jumalan eräänlaiseksi henkiseksi entiteetiksi, jonka olemassaoloa hän ei kiellä eikä myönnä.

Lieväksi, vaikkakin selkeäksi muutokseksi, lasken myös elämäntarkoitusta koskevien kysymysten vahvistumisen yhdellä henkilöllä. Jo nuorena aikuisena alkanut kysely siitä, miksi joidenkin elämä on lyhyempi kuin toisten ja että mikä tarkoitus asialla on, vahvistui lapsen diagnoosin myötä.

Se haastateltu, joka lapsen diagnoosista vuoden kuluttua erosi kirkosta Jumalaan pettyneenä, koki uskonnolliset asiat lapsena ja nuorena voimakkaasti ja koki tuolloin puolustaneensa Jumalan ”hyvyyttä” sellaisia näkemyksiä vastaan, jotka pitivät Jumalaa tuomitsevana ja rankaisevana. Haastateltu sanoi, että hänellä ei ole Jumalaa nyt, mutta hänessä elää vielä toivo lapsuudenaikaisen uskon löytämisestä.

Uskonnollisessa kodissa varttunut henkilö, joka koki itsensä rippikouluikäisenä ateistiksi ja tuli uskoon nuorena aikuisena, huomasi lapsen AGU-diagnoosin herättävän aluksi negatiivisia tunteita, vihaa ja pettymystä sekä hylätyksi tulemisen tunnetta Jumalaa kohtaan. Samanaikaisesti hän koki Jumalan myös jakavan kärsimystä ja myöhemmin jopa ilmaisevan itseään erityisesti kehitysvammaisessa lapsessa ja kriisin tuomassa surussa.

Haastateltu, jonka lapsuudenkodissa ja nuoruudessa uskonnollisuus noudatti perinteisiä tapoja, koki kriisin aikana erityisen merkittäväksi virren Päivä vain ja hetki kerrallansa, johon oli ihastunut jo nuorena. Hän koki Jumalan lähentyneen lapsen kriisin myötä ja toimivan erityisesti lapsen hyväksi heidän arjessaan. Kuva Jumalasta muuttui shokkivaiheen jälkeen selkeästi aiempaa myönteisemmäksi.

Tutkimustulos on yhdenmukainen sen Wikströmin ja Geelsin näkemyksen kanssa, että uskonnollinen kokemus tai uskonnolliseen ryhmään kuuluminen vaikuttavat vähän itse shokkikokemukseen, mutta Jumala-uskosta on apua reaktiovaiheessa. Myös Pargamentin näkemys, jonka mukaan uskonto on uskonnollisella orientaatiolla varustetulle ihmiselle helpoin ja nopein selviytymistä edistävä työkalu näyttää pitävän tämä ryhmän osalta paikkaansa. (Pargament 1997, 145).

Pidän yhtenä merkittävänä tutkimustuloksena sitä, että kaikille haastatelluille tieto lapsen diagnoosista oli shokinomainen ja odottamaton, sekä merkitsi tilanteena eksistentiaalista traumaa eli äkillisesti tapahtunutta asiaa, jolla on yksilön elämän kannalta ratkaiseva, eksistentiaalinen merkitys. (Mm. Rehnsfeldt 1994, 73.) Neljä kuudesta haastatellusta käsitteli haastattelun aikana myös joko tulevaa omaa tai lapsen kuolemaa. Yhdellekään haastatelluista ei kriisivaiheessa tarjottu viranomaisten toimesta mahdollisuutta keskustella esimerkiksi sairaalapapin tai muun seurakunnan työntekijän kanssa. Kaksi haastatelluista ilmoitti saaneensa myöhemmin hengellistä apua, toinen keskusteluista kirkkoherran kanssa, toinen esimerkiksi läheisten esirukouksista.

7 JOHTOPÄÄTÖKSIÄ JA POHDINTAA

Tutkimustulos vahvistaa käsityksen siitä, että AGU on vakavuudeltaan sellainen tauti, että lapsen diagnoosin kuuleminen merkitsee vanhemmalle traumaattista kriisiä sokki-, reaktio-, työstämis- ja uudelleen orientoitumisvaiheineen. Vaikka melkein kaikilla tutkimuksen piirissä olevilla lapsilla oli todettu aiemmin erilaisia ongelmia esimerkiksi korvien terveyteen tai kömpelyyteen liittyen, tuli diagnoosi jokaiselle vanhemmalle yllätyksenä. AGU-tauti on niin harvinainen – Suomessa syntyy 1-4 AGU-lastu vuodessa – että kenelläkään tässä tutkimuksessa haastatelluista vanhemmista ei ollut sairaudesta aiempaa tietoa tai kokemusta. Oman kokemukseni mukaan tauti on melko vieras myös perusterveydenhuollossa, päiväkotimaailmassa ja seurakuntien kristillisen kasvatuksen piirissä.

Vanhempien kertomuksista käy hyvin ilmi, kuinka traumaattiseen tapahtumaan liittyvät tunnuspiirteet täyttyvät heidän tilanteessaan. Saari (2000) on kuvannut elämänarvojen muuttumista neljällä tavalla: 1. Ihminen tulee tietoiseksi omasta haavoittuvuudestaan 2. Maailmankuva ja elämäkatsomus muuttuvat 3. Elämänarvot muuttuvat 4. Kaikki muuttuu. Koska tämä uskonnonpedagogiikan alaan kuuluva tutkimus käsittelee nimenomaan jumalakuvan muutosta, on syytä tarkentaa, että diagnoosin kuuleminen on myös tilanne, jota voidaan kutsua eksistentiaalisesti traumaattisesti tapahtumaksi. Koko loppuelämä saa uudenlaiset nuotit, eikä tämä koske vain lasta, vaan mitä suurimmissa määrin myös vanhempia. Jos jumalakuvan muutosta ajattelee oppimisprosessina, voidaan tämän ryhmän osalta sanoa, että oppimista tapahtui, mutta erilaisiin suuntiin.

Uskonnonpedagogiikan kannalta on mielenkiintoista havaita, että uskonnollinen lapsuus ei välttämättä merkitse voimakasta uskonnollisuutta aikuisuudessa. Esimerkiksi Kukka koki uskonnolliset asiat hyvin voimakkaasti lapsena ja nuorena, mutta kertoi aikuisesta uskonnollisuudesta, että kokee Jumalan enää korkeintaan etäisenä henkisenä entiteettinä. Johanna taas kuvaa lapsuudenkodin uskonnollisuutta lieväksi, mutta saa itse aikuisena paljon voimaa rukouksesta, tutusta virrestä ja ajatuksesta, että Jumala nimenomaan on tämän lapsen hänelle lahjaksi antanut. Karin tie on käynyt uskonnollisesta lapsuudesta nuoruusiän ateismiin, voimakkaaseen hengelliseen kääntymykseen, eikä Jumalakuva oli pysynyt staattisena aikuisenakaan. Jumala sai aluksi nuoren miehen kasvot, mutta näyttäytyy Karille nyt ennen kaikkea sairaassa lapsessa kärsimyksen jakajana.

Liikehdintä yksilön uskonnollisessa elämässä tuli konkreettisesti esiin, kun tutkijana muodostin haastatelluista pareja viiteen eri alalukuun. Yksikään ”pari” ei pysynyt samana läpi tutkimuksen, vaan esimerkiksi Anu, joka lapsuudessa jakoi samantyyppisen uskonnollisen lähtökohdan kuin Johanna, eräänlaisen tapakristillisyyden, lähestyi elämän eri vaiheissa kokemusmaailmaltaan myös Kukkaa, mutta päätyi kriisin jälkeen samansuuntaiseen ajatteluun lähinnä Paulin kanssa. Mielenkiintoista on, kuinka lapsuuden uskonnollisilta lähtökohdiltaan samanlaiset Kari ja Soili, jotka reagoivat uskonnollisesti vahvasti heitä kohdanneeseen kriisiin, päätyivät aikuisena täysin ääriilaitoihin: Kari koki suhteen Jumalaan läheiseksi elämänpohjaksi, Soili taas luopui uskostaan Jumalaan, mutta ilmaisi toivovansa, että saisi lapsuudenuskonsa vielä takaisin.

AGU-lasten vanhempien kertomuksista voi lukea, kuinka laaja-alainen ja monikerroksinen kriisi on kyseessä. Lapsi jatkaa entistä elämäänsä, kenties hyvinkin valoisana ja iloisena touhuajana, mutta vanhempi saa kannettavakseen raskaan tiedon taakan taudin vääjäämättömästä etenemisestä. Tieto lapsen kehityksen tulevasta taantumisesta on äärimmäisen kuormittava, vaikka nyt-hetkessä ei isompia ongelmia olisikaan. Näen jatkotutkimusmahdollisuuden esimerkiksi siinä, kuinka etäisyys lapsen vakavaan diagnoosiin vaikuttaa jumalakuvaan, kuinka keski-ikäisten AGU-lasten vanhemmat kokevat spiritualiteettinsa ja kuinka kehitysvammainen veli tai sisar on vaikuttanut sisarusten uskonnollisiin käsityksiin. Uskonnonpedagogiikan kannalta voisi olla mielekästä pohtia, kuinka kehitysvammaiset lapset otetaan huomioon perhekerhojen ja pyhäkoulujen käytännöissä.

Tutkimustulokset analysoituani minussa herää kaksi keskeistä kysymystä.

- 1) Miksi kirkon sairaalasielunhoito ei ole ollut mukana yhdenkään tähän tutkimukseen osallistuneen AGU-lapsen diagnoosista vanhemmalle aiheutuvan kriisin hoidossa?

Tutkimustulokset tosin osoittavat (Mm. Wikström ja Geels 2009), että sokkivaihe on kaikilla traumaattisessa kriisissä samantyyppinen, eikä uskonnollinen orientaatio tuo siihen hetkeen apua, mutta heti reaktiovaiheessa uskonnollinen usko toimii jo tärkeänä työkaluna asian työstämisessä. Mielestäni ainakin kirkon jäsenten – miksei kaikkien muidenkin - olisi tärkeää silti saada kuulla ensitietotilanteessa, että he voivat pyytää apua asian käsittelyyn myös sairaalapapilta. Jäin miettimään, onko ensitiedon antavia lääkäreitä ja hoitajia informoitu riittävästi kirkon sairaalasielunhoidon taholta, että heidän ammattitaitonsa on myös käytettävissä tämäntyyppisissä tilanteissa.

- 2) Millaista apua seurakunnan jäsenet voivat saada tämäntyyppisissä kriiseissä seurakunnilta? Voitaisiinko perustaa ryhmiä eksistentiaalisten kysymysten ympärille?

Vanhempien kertomusten perusteella on selvää, että lapsen AGU-diagnoosi vie nopeasti eksistentiaalisten kysymysten äärelle. Miten tällaista voi tapahtua? Miksi Jumala sallii tämän? Mitä mieltä tällä kaikella on? Kertomuksista käy ilmi myös se, kuinka tieto diagnoosista pakottaa monet vanhemmat kohtaamaan kuoleman uudella tavalla. Edessä ei ole vain lapsen todennäköisesti jo keski-ikään päättyvä elämä, vaan kriisi vie kasvatusten myös oman kuoleman kanssa. Mietin, mihin seurakunnan ryhmään tai tapahtumaan nämä ihmiset voisivat mennä apua saamaan. Koska sairaus on niin harvinainen, välttämättä edes

pääkaupunkiseudulla ei voitaisi saada omia juuri taudinmukaisia ryhmiä kokoon. Sururyhmät on tarkoitettu lapsensa menettäneille vanhemmille. Kehitysvammaisten lasten vanhemmille on myös ryhmiä, mutta ymmärtääkseni ne liittyvät enemmänkin arjessa jaksamiseen ja voimaantumiseen tai toiminnalliseen yhdessäoloon kuin eksistentiaalsiin kysymyksiin.

Ehdotankin harkittavaksi, voitaisiinko seurakunnissa esimerkiksi diakonian ja kristillisen kasvatuksen yhteistyönä perustaa keskusteluryhmiä, jotka eivät määräytyisi osallistujien diagnoosin, iän tai elämäntilanteen mukaan, vaan eksistentiaalisten kysymysten perusteella. Ryhmään kutsuttaisiin ihmisiä, jotka ovat joutuneet vaikeiden, koko elämän perustaa ja mielekkyyttä koskettavien, kysymysten – Miksi meille? Mikä tarkoitus tällä on? Onko Jumala hyvä? – saartamaksi. Syyt voivat olla mikä tahansa, esimerkiksi juuri harvinainen, vakava, diagnoosi, hometalokriisi, työpaikkakiusaamisen käsittely tai vaikka erityisen vaikea ihmissuhdekriisi.

Pohdintani lopuksi haluan kiittää lämpimästi kaikkia tutkimukseen osallistuneita vanhempia sekä ennen kaikkea sitä henkilöä, joka sai minut yllättäen tämän aiheen äärelle.

Kiitos poikani Uuno. Että olet olemassa. Tässä ja nyt.

8 LÄHTEET JA KIRJALLISUUS

LÄHTEET

Kuusi haastattelua, tekijän hallussa

Internetlähteet:

Suomen AGU ry

<http://www.aguyhdistys.com/tietoaagusta.html>

Teologia.fi –palvelu

<http://www.teologia.fi/tutkimus/uskonto-ilmiona/686-sisaistynyt-uskonnollisuus-tukee-mielenterveytta>.

KIRJALLISUUS

Aaltola, Juhani ja Valli, Raine,

2001 Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. PS-kustannus. Jyväskylä.

Ahola, Teija, Remes, Heidi

1999 Arjen Akkomodaatiot kehitysvammaisen lapsen perheessä. Pro gradu. Jyväskylän yliopisto.

Alho, Keijo

1995 CP-vammaisen lapsen perhe: koti, työ ja vanhempien hyvinvointi. Helsinki. Lastensuojelun keskusliitto. 1995.

Aaltonen, Heli, Pruuki, Lassi, Saarainen, Pekka

2004 Rippikoulun käsikirja. Kirjapaja. Helsinki.

Eriksson, Katie ja Barbosa da Silva, António

1994 Usko ja terveys. Johdatus hoitoteologiaan. Sairaanhoidtajien koulutussäätiö. Vaasa.

Geels, Antoon, Wikström, Owe

2009 Uskonnollinen ihminen. Johdatus uskontopsykologiaan. Kirjapaja. Helsinki.

Heikkinen, Hannu.

2000 Tarinan mahti. Narratiivisuuden teemoja ja muunnelmia. Tiedepolitiikka 4/2000.

Heino, Harri

1997 Mihin Suomi tänään uskaa. Werner Söderström. Helsinki.

Hietaharju-Mölsä, Heli

1997 Pitkät jäähyväiset. Vanhempana eläminen tietoisena lapsen lähestyvistä kuolemasta. pro gradu. Jyväskylän yliopisto.

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirko, Sajavaara Paula

2007 Tutki ja kirjoita. 13. painos, osin uudistettu. Otavan Kirjapaino Oy, Keuruu.

Hirsjärvi Sirkka, Hurme Helena

2004 Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelu teoria ja käytäntö. Yliopistopaino. Helsinki.

Ikonen, Tuula Hannele,

2000 Tuhkasta uusi elämä – Selviytymisen teoreettiset ja käytännölliset lähtökohdat. Yliopistopaino Helsinki.

Ketola, Kimmo & Niemelä, Kati & Palmu, Harri & Salomäki, Hanna

2011 Uskonto suomalaisten elämässä. Uskonnollinen kasvatus, moraalitieteellinen ja suvaitsevaisuus kansainvälisessä vertailussa. Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston julkaisuja 9, 2011.

Kettunen Paavo

1998 Suomalainen rippi. Kirjapaja. Helsinki.

Kaski, M, Manninen, A, Pihko, H

2009 Kehitysvammaisuus. WSOY Oppimateriaalit. 4. uudistettu painos. Helsinki.

2002 The series in trauma and loss. Loss of The Assumptive world. Kenneth Doka. How Could God? Brunner-Routledge.

Kinnunen, Tuula

2006 Vertaistuki erityislasten voimavarana. pro gradu. Jyväskylän yliopisto.

Koskela, Harri

2011 Lapseni elää aina sydämessäni. Lapsen menetyksen merkitys vanhemman spiritualiteettiin. Kirkon tutkimuskeskuksen julkaisuja. Porvoo.

Kokkonen, Sari

2003 Työttömänä isänä perheessä ja yhteiskunnassa. Suomalainen teologinen kirjallisuusseura. Helsinki.

Kurtti Marianne,

2008 Nuorten aikuisten kirkosta eroaminen Oulun evankelisluterilaisissa seurakunnissa. opinnäytetyö. 2008. DIAK. Oulu.

Kübler-ross Elizabeth, Kessler, David

2006 Suru ja surutyö. Basam Books.

Laakso, Hilikka

2000 Äidin suru alle 7-vuotiaan lapsen kuoleman jälkeen. Acta Universitatis Tamperensis. 724. Diss. Tampere.

Lillrank, Annika

1981 Päivä kerrallaan – Vanhempien selviytymisstrategiat lapsen sairastuttua syöpään. Yhteiskuntapolitiikka. 63:4.

Lindqvist, Martti

1977 Näkymättömän paino. 1977. Otava. Keuruu.

Melkas, Jussi.

1985 Lestadiolainen televisioideologia elämismailman puolustuksena. Sosiologia 4/1985.

Pargament, Kenneth I

1997 The Psychology on Religion and Coping. The Guildford Press. New York.

Poijula, Soile

2002 Surutyö. Kirjapaja. 2002. Helsinki.

Riessman, Catharine

1993 Narrtive analysis. Qualitative research methods series 30. Newbury Park. California.

Ruishalme Outi, Saaristo Liisa,

2007 Elämä satuttaa, kriisit ja niistä selviytyminen. Tammi.

Räsänen, Aune, Väätäinen, Irma

1986 Vammaisen lapsen perheen kriisi. Valtion painatuskeskus. Helsinki.

Räsänen, Antti

2002 Aikuisen uskonnollisuus. Tutkimus Fritz Oserin uskonnollisen arvioinnin kehityksen teoriasta ja sen pätevydestä aikuisilla suomalaisilla koehenkilöillä. Diss. Helsingin yliopisto.

Saari, Salli

2003 Kuin Salama kirkkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen. Otava. Keuruu.

Tamm, Maare

1988 Lasten ja nuorten uskonnollinen maailma. Lasten Keskus. Helsinki.

LIITE 1

Hyvä AGU-lapsen vanhempi,

- Millainen kuva Jumalasta sinulla on ollut ennen lapsesi AGU-diagnoosia?
- Millainen se oli / on ollut diagnoosin jälkeen?
- Entä nyt? Millaisia perimmäisiä ajatuksia elämässäsi on nyt?

Tällaisin ajatuksin lähestyisin sinua ensi talven, kevään aikana, pro gradu-tutkimukseni merkeissä. Teen uskonnonpedagogiikan alaan liittyvää tutkimusta Itä-Suomen yliopistossa.

Tutkimuksen kannalta ovat yhtä arvokkaita ja tärkeitä niin kielteiset kuin myönteiset kokemukset. Sen sijaan se ei ole olennaista, kuulutko kirkkoon vai et. Voit mahdollisesti kuulua myös johonkin muuhun uskonnolliseen yhdyskuntaan.

En käytä lainkaan kyselylomaketta, vaan haastattelu on keskustelunomainen, ehdottoman luottamuksellinen, eivätkä haastatellut ole esillä tunnistettavalla tavalla tutkimuksen tulosten esittelyssä. Sitoudun myös hävittämään tutkimusaineiston, kun tutkimus on saatettu arvioitavaksi.

Tutkimukseen tulee mukaan 5-6 AGU-vanhempaa. Teen haastattelut ensi vuoden puolella, mahdollisesti maaliskuun alkupuolella, sovitussa paikassa. Mahdollisesti haastattelu voidaan jakaa myös esimerkiksi kahteen osaan.

LIITE 2

Haastattelurunko (itselle)

1. Lapsuudenkodin uskonnollisuus? Oman lapsuudenkodin uskonnollisuus? Millainen käsitys Jumalasta oli lapsena? Millaisia muistoja kirkossakäynnistä Millaista oli rippikoulussa? Oliko sinulla tapana rukoilla lapsena/nuorena?
2. Aikuistuminen jumalasuhteen näkökulmasta? Millainen aikuisen Jumala on ollut? Kirkossa? Rukouselämä? Juhlapyhät? Millaiseksi olet Jumalan ajatellu tuolloin?
3. Lapsen odotus ja synnytys, syntymä, vauva-aika, kaste? Ensimmäiset kuukaudet, vuodet? Millainen Jumala?
4. Diagnoosi. Millainen tilanne? Mitä tapahtui? Kriisi. Millainen? Millainen käsitys Jumalasta? Mikä oli negatiivisin ajatus Jumalasta/elämästä. Mikä positiivisin Jumalasta/elämästä Millaista oli vaikeimmalla hetkellä?
5. Millä tavoin kriisi alkoi helpottaa? Alkoiko?
6. Mitkä seikat ovat auttaneet kaikista eniten selviämiseen. Millainen käsitys on Jumalasta nyt? Onko lapsen AGU-diagnoosi muuttanut sinun jumalakuva?