

ERITYISLAPSIPERHEEN RESILIENTSI

Voimavarojen ohjaaminen selviytymiskyvyn vahvistamiseksi

Meri Ahola

Opinnäytetyö
Sosiaali- ja terveysala
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi (AMK)

2020

Sosiaali- ja terveysala
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi (AMK)

Tekijä	Meri Ahola	Vuosi	2020
Ohjaaja(t)	Teija Kynkäänniemi ja Sari Halttunen		
Toimeksiantaja	Erityislusten Omaiset ELO ry Rovaniemi		
Työn nimi	Erityislapsiperheen resilienssi		
Sivu- ja liitesivumäärä	59 + 4		

Opinnäytetyöni aihe on erityislapsiperheen resilienssi, eli selviytymiskyky. Tutkimuksen tavoite oli selvittää, minkälaisia keinoja erityislapsiperheillä on käytössään voimavarojensa vahvistamiseksi ja mitkä asiat puolestaan heikentävät selviytymistä. Pääkysymys oli, miten erityislapsiperheen selviytymiskykyä voisi vahvistaa? Aihe on ajankohtainen ja tavoitteena oli tuottaa uutta tietoa aiheesta, jotta voitaisiin kehittää toimintatapoja ja käytäntöjä tukemaan nykyistä paremmin erityislapsiperheitä. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Rovaniemellä toimivan Erityislusten Omaiset Elo ry:n kanssa.

Tutkimus on kvalitatiivinen ja aineisto koostui viiden erityislapsen vanhemman haastatteluista. Tutkimuksessa käytiin läpi teoriasta nousseita teemoja ja lopulliset teemat tarkentuivat analyysin jälkeen. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysin ja teemoittelun keinoin. Lopullisiksi teemoiksi muodostuivat kriisin kokemukset, aiempien elämäkokemusten vaikutus selviytymiskykyyn, vanhemman keinot, resurssit, voimavarat ja heikentävät tekijät, ehdotukset selviytymiskyvyn vahvistamiseen sekä uutena teemana maassa vallitseva poikkeustila ja sen vaikutukset erityisperheisiin.

Tuloksena syntyi kuva kokonaisuudesta erityisperheen keinojen ja resurssien riittävyydestä. Perheen ulkoinen tukijärjestelmä tulisi olla paremmin saatavilla, jotta mahdollistettaisiin perheiden selviytyminen ja voimavarat riittäisivät uusien selviytymiskeinojen vahvistamiseen.

Johtopäätös oli, että erityislapsen tuoma elämänmuutos voi olla hyvin suuri ja sopeutuminen pitkä prosessi, jonka rinnalle tarvitaan tukitoimia. Vanhempien kokemusta ei helpota se, että tietoa ja palveluita on vaikea saada tai oikeuksistaan joutuu kaiken keskellä taistelemaan. Omia selviytymiskeinoja oli useita, mutta niiden käyttöönotto on haasteellista erityislapsiperheen arjen kuormittavuuden keskellä. Perheet toivoivat ymmärtävää kohtaamista ammattilaisten taholta ja avoimempaa tiedotusta tuista ja palveluista, sekä työntekijää, joka kulkee asiakkaan rinnalla, kokoaa palveluita ja on ajantasalla perheen voimavaroista, sekä tuen tarpeesta. Resilienssiin vaikuttavia tekijöitä, eli vanhempien voimavaroja olisi tärkeää käydä läpi yhdessä ammattilaisen kanssa jossain vaiheessa asiakkuutta.

Avainsanat: erityislapsen vanhemmuus, kriisi, stressi, resilienssi, tukipalvelut

Social Services
Bachelor of Social Services

Author	Meri Ahola	Year	2020
Supervisors	Teija Kynkäänniemi and Sari Halttunen		
Commissioned by	The Erytyislusten Omaiset ELO ry		
Subject of thesis	The resilience of a family with a special needs child		
Number of pages	59 + 4		

The topic of my thesis is the resilience of a family with a special needs child. The aim of the thesis was to determine the ways a family of a special need's child has for strengthening their resources and the factors that weaken their ability to cope. The main question was; how to strengthen the coping capacity of a special needs child's family? The topic is timely, and the goal was to produce new information about the topic in order to develop new operating models and practises to better support families having a special needs child. The research was done with the cooperation the Erytyislusten Omaiset Elo association in Rovaniemi.

The research was qualitative, and the material consisted of interviews from five families having a child with special needs. The themes used in the research were based on theory and the final themes became clearer after the analysis. The material was analysed by means of content analysis and theming. The final themes chosen were; experiences in a crisis, the effect of earlier experiences on coping capacity, the means of parents, resources, strengths and weakening factors, and proposals for strengthening coping capacity. These included a new theme, martial law in the country and its effects on families with special needs children.

The result was a comprehensive picture of means and the adequacy of resources of families with special needs children. The external support system of the families should be more easily assessable so the families could cope better and have the capacity to strengthen new coping skills.

The conclusion was that the change in life brought by a special needs child can be huge and the readjustment a long process. In this process support is needed. The experiences of the parents were not eased when information and services were difficult to obtain, and parents had to fight about their rights. Parents had a number of coping skills, but they were difficult to take into use because of the workload of caring for a special needs child. The families were hoping for more understanding from professionals and more open information about supports and services, as well as a worker who would be supportive, organize services and who would be knowledgeable of the family's resources and their need for help.

Key words: Parenting of a special needs child, crisis, stress, resilience, support services.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	ERITYISLAPSIPERHEEN ASEMA TUKIJÄRJESTELMÄSSÄ.....	7
2.1	Erityislapsen vanhemmuus.....	7
2.2	Lait, asetukset ja tukipalvelut.....	11
2.3	Kelan tuet	14
3	PERHEEN RESILIIENSSI.....	15
3.1	Kyky selvitä vaikeuksista	15
3.2	Perheelle tukea antavat resurssit	18
3.3	Onnistunut sopeutuminen- resilienssi tietoisuus.....	19
3.4	Kielteinen stressi ja ylikuormitus.....	20
3.5	Voimaantuminen	21
4	TUTKIMUKSEN TAVOITTEET, TUTKIMUSTEHTÄVÄT	23
5	TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT.....	24
5.1	Tutkimusaineiston keruu.....	26
5.2	Analysointia teemoittelun ja sisällönanalyysin keinoin	29
5.3	Tutkimuseettiset havainnot.....	31
6	AINEISTON ANALYYSI	32
6.1	Kriisi ja aiempien elämäkokemusten vaikutus	33
6.2	Perheen voimavarat arjessa, sekä tukijärjestelmän saatavuus	35
6.3	Käytössä olevat keinot selviytymiskyvyn vahvistamiseksi.....	40
6.4	Heikentäviä tekijöitä	43
6.5	Vuoropuhelua heikentävistä tekijöistä	45
7	JOHTOPÄÄTÖKSET.....	48
7.1	Erityislapsiperheen voimavarojen ohjaaminen selviytymiskyvyn vahvistamiseksi	49
7.2	Ammatillinen näkökulma.....	52
8	POHDINTA	54
	LÄHTEET	57
	LIITTEET	61

1 JOHDANTO

Lapsen odottamaton sairastuminen tai vammautuminen, sekä erityistä tukea tarvitsevan lapsen syntymä tai myöhemmin kehitysiän aikana esiin tuleva erityisyys on tilanne, jossa tukitoimia tarvitaan. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 3). Aikaisemmat tutkimustulokset kertovat erityislapsiperheiden kokemuksesta, että he joutuvat taistelemaan oikeuksistaan ja heillä on vaikeuksia tiedon- ja palveluiden saannissa. Opinnäytetyön tavoite on selvittää, mistä erityislapsiperheen selviytymiskyky koostuu ja mitkä tekijät heikentävät selviämistä. Pääkysymys on, miten erityislapsiperheen selviytymiskykyä voisi vahvistaa? Olisi tärkeää tunnistaa perheen selviytymiskeinot, mutta myös ohjattava heitä uusien voimavarojen löytämiseen ja vahvistamiseen. Näen erittäin tärkeänä myös sen, että perheen ulkoiset tukijärjestelmät ovat saatavilla ja käytössä, jolloin perheelle jää voimavaroja löytää keinoja, joiden avulla voidaan säilyttää resurssit, sopeutua muuttuneeseen elämäntilanteeseen ja selvittää eteenpäin muutoksesta.

Syynä resilienssi näkökulmaan oli oma kiinnostukseni resilienssin vaikutuksesta erityisperheen kohdalla. Tieteellisessä kirjallisuudessa resilienssi-termi on tällä vuosituhanella ollut esillä merkittävästi enemmän. Sosiaalialan kysymyksiin resilienssi näkökulma kytkeytyy sosiaalisen epäoikeudenmukaisuuden huomioimisen ja yksilön aktivoinnin kautta. Ann Mastenin mukaan resilienssi on kykyä sopeutua häiriöiden uhatessa. Resilientti yksilö tai perhe toipuu paremmin vastoinkäymisistä verrattuna toisiin saman kokeneisiin. Merkittävää on myös kehittää auttamiskeinoja siihen suuntaan, että selviytymiskeinoja vahvistetaan kustannusten pienentämiseksi. (Poijula 2018, 12-13, 248.) Työelämäkumppaniksi sain Rovaniemellä toimivan Erityislusten Omaiset Elo ry:n. Elon tavoite on edistää lappilaisten erityislapsiperheiden elämää. Tarkoitukseni on tuoda uutta tietoa perheiden arjesta ja näin voidaan kehittää toimintatapoja erityisperheiden tueksi.

Tutkimuksen aineiston keräsin haastattelemalla erityislusten vanhempia teemahaastattelu menetelmällä. Teemat haastatteluun muodostuivat sen pohjalta, miten tulkitsin aiempia tutkimuksia erityislapsiperheiden jaksamiseen

vaikuttavista tekijöistä, sekä Poijulan resilienssi teoksen innoittamana. Suomessa resilienssi on melko tuntematon käsite, mutta tutkiessani aihetta, huomasin, että resilienssistä puhutaan jonkin verran mm. erityisperheiden kanssa käydyissä vertaistukikeskusteluissa ja koulutuksissa. Päädyin käyttämään resilienssi-käsitettä opinnäytetyössäni osittain omien kokemusteni kautta, kahden erityislapsen vanhempana. Muutoksen tai kriisin kohdatessa ihminen tutustuu itsessään olevaan resilienssiin. Minua kiinnostaa, millä keinoin perhe selviää ja sopeutuu uusiin olosuhteisiin erityislapsen syntymän tai erityisyyden myötä, sekä miten voisimme kehittää auttamisjärjestelmää niin, että voisimme vahvistaa vähemmän resilienttien yksilöiden ja perheiden resilienssiä. Opinnäytetyössäni teoriaviitekehys koostuu erityislapsesta, vanhemmuudesta, kriisistä, tukijärjestelmästä, resilienssistä, auttaen lukijaa tulkitsemaan haastattelutulosten analyysiä.

2 ERITYISLAPSIPERHEEN ASEMA TUKIJÄRJESTELMÄSSÄ

Tämän opinnäytteen teoriaosuudessa on tarkoituksena kiinnittää huomiota lapsen sairauden, vamman tai erityisyyden aiheuttamaan huoleen vanhemmissa ja niiden keinojen ymmärtämiseen, joilla vanhemmat voivat sopeutua tilanteeseen, sekä tarjota auttamisprosessiin uutta näkökulmaa, jonka avulla ammattilaiset voivat helpottaa perheen sopeutumista lapsen erityisyyteen. Tehokas apu parantaa koko perheen yleistä hyvinvointia. (Davis 2006, 9).

2.1 Erityislapsen vanhemmuus

Erityislapsella tarkoitan lasta, joka on erityisen tuen tarpeessa. Kasvu, kehitys ja oppimisen edellytykset voivat olla heikentyneet vamman, sairauden tai toimintavajavuuden vuoksi. Erityislapsiperhe käsittää perheen, jossa on erityisen tuen tarpeinen lapsi tai lapsia. (www.erityisperheet.fi) Lapsen toimintakyvyn huononeminen voi johtua useasta syystä. Yleisimpiä syitä ovat älyllinen kehitysvammaisuus ja aistivammat. Tapaturmiin tai yleensä lastensairauksiin voi liittyä liikuntavamma. Toimintakyvyn vaikeudet ovat usein yhteydessä tunne-elämän ja käyttäytymisen häiriöihin. Kehitysvammaisuus voidaan todeta syntymähetkellä tai havaita myöhemmässä vaiheessa, mm. leikki -tai kouluiässä.

Lapsen kehitysvamma todetaan sairaalassa, neuvolassa, lääkärin vastaanotolla, lastentautien, lastenneurologian, lastenpsykiatrian poliklinikalla tai perheneuvolassa. Perheen jäsenet voivat kokea eri tavoin lapsen tai sisaruksen vammaisuuden ja perheen tunneilmapiiriin voi kuulua monenlaisia tunteita. Syyn selvittäessä perhe saa usein tietoa käytettävissä olevista hoitokeinoista ja kuntoutuksesta. Kehitysvammainen lapsi voi tarvita monenlaista hoitoa. Voi olla toistuvia infektioita, synnynnäistä sydänvikaa, epilepsiaa, etenevää sairautta, autismia tai psyykkisiä ongelmia. Näön, kuulon tai kommunikaation ongelmiin tarvitaan omat tutkimukset ja ohjausta. Vähitellen terveydenhuollon palvelujen rinnalle tulevat kehitysvammaisten erityishuollon palvelut. Järjestetään poliklinikkakäynti tai kuntoutusjakso sairaalassa tai kuntoutuskeskuksessa.

Nykyään sovitetaan yhteen palvelut, jotka on mahdollista järjestellä usean lain perusteella. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 225-226.)

Lapsen erityisyyden myötä vanhemmat voivat kokea enemmän stressiä verrattuna normaaliin elämään terveiden lasten kanssa. Muutenkin lapsen erityisyys on tunteita kuormittava asia. Tulevaisuudesta voidaan kokea epävarmuutta ja mm. vapaa-aikaan ja työssäkäyntiin voi olla haastavaa yhdistää erityislapsen hoito. Arki voi pyöriä paljon erityisyyden ehdoilla ja vanhemmat voivat kokea jäävänsä yksin. Sen lisäksi vanhemmilla voi olla huoli lapsen kehityksestä ja terveydestä. Kehitysvammaisen lapsen hoitamiseen tarvitaan enemmän energiaa, jolloin uupuminen on mahdollista ilman oikeanlaista tukea. (Paatero-Korhonen 2019, 10.) Erityislapsen vanhemmuuteen kuuluu kiitollisuus ja uupumus, Helsingin sanomien artikkelin mukaan. (Alatalo, Erityislapsen vanhemmuus on uupumuksen ja kiitollisuuden tasapeli, HS 5.7. 2019.) Poikkeuksellisen raskas arki, sosiaalisen elämän kutistuminen kotiin, jatkuva taistelu lapsi oikeuksista, mutta erityisellä tapaa myös rakas erityislapsi, kuuluvat erityisperheen elämään. Ihmisinä voidaan kasvaa sinnikkäämmiksi, suvaitsevammiksi ja jopa onnellisemmiksi. Erityisperheillä voi olla elämässään isoja haasteita, mitä moni muu ei joudu kohtaamaan, mm. muiden ymmärtämättömyys erityisyyttä kohtaan, sairaalan hoitajaksot, tukien hakeminen ja yleensä erityisyyden huomioiminen arjessa. Joskus arki erityislapsen ehdoilla tarkoittaa vanhemmalle omaishoitajan työtä, jonka myötä tulot voivat romahtaa, omaishoidon palkkion ollessa noin 400 euroa kuussa. Erityislapsi kasvattaa usein vanhempien joustavuutta. (HS 2019.)

Vanhemmilla voi olla epäily tai aavistus lapsen kehityshäiriöstä ja he kantavat taakkaa jo ennen kuin saavat apua tai tietoa. Tässä vaiheessa vanhempi voi jäädä ilman tukea. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 249). Lapsen sairastuessa tai saadessa diagnoosin, perhe kokee valtavan, yllättävän muutoksen, joka aiheuttaa vakavan kriisin, jolloin vanhemmat joutuvat hahmottamaan nopeasti isoja muutoksia elämässään ja arjessaan. Vanhemmilla voi olla vaikeaa hyväksyä aluksi sairauden tai diagnoosin tuomia muutoksia. Epätietoisuus tulevasta voi ahdistaa vanhempia ja heidän täytyy sopeutua näkemään lapsi myös diagnoosin tai sairauden kautta. (Davis 2006, 23,29.)

Kehitysvamman aiheuttaman kriisin perheessä on katsottu olevan suurin heti toteamisen jälkeen. (Saloviita 1991, 14). Tiedonsaannin jälkeen seuraa sokkivaihe. Partisen tutkimuksen mukaan diagnoosi voi aiheuttaa varsinkin perheen äideille shokin ja henkisesti, sekä fyysisesti kuormittavan sopeutumisvaiheen. (Partinen 2018, 27). Vanhempien reaktiot voivat ilmentyä riippuen elämäntilanteesta, vanhempien parisuhteesta ja aiemmista koetuista elämäkokemuksista. Reaktiovaiheessa vanhemmat voivat kokea jopa surua ja masennusta. Uudelleensuuntautumisen vaiheessa, vanhemmat alkavat vähitellen hyväksyä erityisyyden lapsessa ja tapahtuneen osaksi elämää. Tässä vaiheessa vanhemmat alkavat löytää uusia voimavaroja ja tapahtunut ei ole enää jatkuvasti mielen päällä. Sopeutumiseen voi mennä aikaa, mutta prosessi alkaa heti ja kriisistä toipumisen tueksi perhe tarvitsee ammattiapua ja sosiaalista tukea. (Forsström & Kalliomäki 2016, 7). Kriisin tuoma elämänmuutos voi saada uusia merkityksiä myöhemmissä elämänvaiheissa. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 249-251; Laukkarinen, Pihlainen & Piispa 2019, 12.)

Vammaisen lapsen syntymä tai lapsen erityisyys ei ole kaikkien perheiden kohdalla automaattisesti kriisi, vaan elämään tulee lisää haasteita, joihin perhe voi tarvita apua. Tutkimusten mukaan saatavat tukitoimet ja niiden tarkoituksenmukaisuus, oikea-aikaisuus, sekä perheen taloudellinen tilanne vaikuttavat vanhempien selviytymiseen jopa enemmän kuin vamman laatu. (Laukkarinen, Pihlainen & Piispa 2019, 11). Joskus lapsen diagnoosin puuttuessa voi mennä kuukausia tai vuosia, ennen kuin erityisyydelle löytyy selitys tai lapsi saa tarvittavat tukitoimet. Epätietoisuus voi jatkua, jos lapsen sairauden syytä ei tiedetä tai lapsella on esim. tarkemmin määrittämätön kehityksen viivästymä. Vanhemmat voivat kokea myös pelkoa lapsen leimautumisesta diagnoosin johdosta. (Ronkainen 2019, 13.)

Mercerin mukaan kehitysvammaisperheissä erottuu kaksi erilaista kriisiä: hoitotaakkakriisi ja rakenteellinen stressikriisi. Kriisi voi olla siis jatkuvaa tai ajan mittaan jopa lisääntyvää. Erityislapsiperheessä perheen kohdalla kriisillä voidaan tarkoittaa myös tilannetta, jossa omat voimavarat eivät riitä täyttämään sosiaaliseen rooliin liittyviä odotuksia. Ongelmia voidaan ratkoa ulkopuolisten palveluiden avulla. Kehitysvammaisen lapsen myötä kodin ulkopuoliset menot vähenevät, ylimääräiset rahalliset menot rasittavat taloutta tai erityislapsi voi

tarvita jatkuvaa valvontaa. (Saloviita 1991, 15). Sosiaalisella tuella voidaan tukea yksilön ja perheen hyvinvointia, kuntoutusta ja elämänlaatua ja Paatero-Korhosen mukaan erityislapsen hoidon tasoon vaikuttaa se, miten hänen vanhempansa jaksavat ja mitkä ovat heidän voimavaransa. (Paatero-Korhonen 2019, 7-10, 69.)

Perheen selviämisen kannalta on merkitystä sillä, että perhe hyväksyy eteen tulleen vaikean tilanteen ja yrittää löytää ongelmiin ratkaisua. Kriisitilanteessa perheenjäsenten voisi olla hyvä vaihdella roolejaan esim. työssäkäynnin ja kotitöiden osalta. Selviytymistä edistää omien voimavarojen käyttöönotto ja myös kyky ottaa vastaan yhteiskunnan avut, sekä sosiaaliset resurssit. Selviytymistä edistää avoin keskustelu perheessä ja rauhoittava reagointi asioihin. On kuitenkin huomioitava, että kriisistä voi seurata myös perheen toimintakyvyn häiriintyminen, jolloin kriisin hoidon lisäksi perhe voi tarvita varsinaista trauma- ja perheterapiaa. (Poijula 2007, 177-180.) Sopeutumisen ja selviytymisen kannalta kriisistä toipumista voi tukea tunnistamalla perheen tai yksilön riski ja suojaavia tekijöitä. Olisi lisättävä suojaavien tekijöiden vaikutusta yksilön kohdalla kehittämällä itsetuntemusta ja mahdollistamalla yksilön vaikuttaminen siihen, mihin voi itse vaikuttaa. (Hedrenius & Johansson 2016, 185.)

Vanhempien rooli ja jaksaminen on todella tärkeässä asemassa lapsen hoidon kaikissa vaiheissa. Ammattiauttajan tulisikin huomioida vanhempien sopeutuminen lapsen sairauteen. Lapsen hyvinvointia edistetään parhaiten toimimalla yhteistyössä vanhempien kanssa. (Davis 2006, 13-14.) Leijonaemot ry haluaa nostaa esille mm. lapsen oikeuksien sopimuksen kohtia, jotka toisinaan unohtuvat erityislapsen asioista päätettäessä. Erityislapsen vanhemmat joutuvat usein taistelemaan etuuksista, jotka kuuluisivat erityislapselle. Lapsen etu unohtuu toisinaan esim. päätettäessä omaishoidon tuesta tai lapsen terapioiden. (Leijonaemot 2020.) Vanhemmillä on kokemuksia, ettei erityislapsen hoito ole niinkään se kuormittava tekijä, vaan byrokraattinen taistelu, tuen ja tiedon puute, sekä tuen vastaamattomuus perheen tarpeisiin. Toivottavaa olisi, että perhe otettaisiin huomioon kokonaisuutena. Kunnan tulee varmistaa, että erityistä tukea tarvitseville lapsille ja heidän perheilleen on tarjolla lainmukaisia palveluita ja tukitoimia. Kunta voi tuottaa palvelut itse tai hankkia ne palveluntuottajalta

ostopalveluna. Palveluita tuottavat yritykset ja järjestöt. (THL 2020b; Laukkarinen, Pihlainen & Piispa 2019, 22; Partinen 2018, 30.)

2.2 Lait, asetukset ja tukipalvelut

Erityislapsen tuen saaminen turvataan perusterveydenhuollon ja sairaanhoidon lisäksi, vammaispalvelu-, erityishuolto-, sosiaalihuolto-, ja lastensuojelulailla. Vammaisten henkilöiden palvelut järjestetään ensisijaisesti sosiaalihuoltolain mukaan ja jos palvelut eivät sitä kautta riitä, voidaan ne järjestää vammaispalvelulain ja -asetuksen mukaisesti. Laissa säädetään erityishuollon antamisesta henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluita. Sosiaalihuoltolaille turvataan erityistä tukea tarvitsevaa lasta, jonka kasvuolosuhteet vaarantavat tai eivät turvaa lapsen terveyttä tai kehitystä tai joka on erityisen tuen tarpeessa. Jos perhesosiaalityön palvelut eivät riitä, selvitetään lapsen lastensuojelun tukitoimien tarvetta. Lastensuojelun avohuollon tukitoimina lapselle ja hänen perheelleen voidaan tarjota esim. tehostettua perhetyötä ja perhekuntoutusta ja muita perhettä tukevia palveluja. Vammaispalvelulailla edistetään vammaisen edellytyksiä elää ja ehkäistään vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519; Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301; Sosiaali- ja terveysministeriö 2020.)

Neuvontaa ja ohjausta erityisperhe voi saada kunnan sosiaalityöntekijältä ja vammaispalveluohjaajalta. Myös sairaaloiden sosiaalityöntekijät, kuntoutusohjaajat ja potilas- ja vammaisjärjestöt neuvovat ja ohjaavat eteenpäin palveluiden saamiseksi. (sosiaalityurvaopas.fi). Lapsen vammaisuuden tai pitkäaikaissairauden perusteella perheillä voi olla oikeus erilaisiin tukiin, etuihin ja palveluihin. Kun vanhempi saanut tietää lapsen erityisyydestä, voi olla vaikeaa samanaikaisesti sulatella tietoa lapsen vammasta/ sairaudesta ja hakea tukia. Aluksi ei tarvitse tietää kaikkea, vaan ammattilaiset ohjaavat etsimään tietoa ja palveluita. Käytännön apua voidaan tarvita kotiin, pitää tehdä ehkä muutostöitä tai miettiä tilapäishoitoa. Erityislapsi voi tarvita apuvälineitä ja kuntoutusta. Uutena asiana voi tulla eteen esim. vammaisten pysäköintilupa tai autoveron

huojennus. Taloudellista tukea ovat mm. vammaistuki, omaishoidontuki, erityishoitoraha, kuntoutusraha, korvaukset, maksukatot ja muut veroedut. Työelämään liittyviä tukia ovat mm. tilapäinen hoitovapaa ja hoitoraha. Alkuvaiheessa perhe voi tarvita kotipalvelua ja sitä tulisi myöntää myös vamman ja sairauden vuoksi. Tästä on joskus epäselvyyttä ja saatetaan vedota siihen, että vammaispalvelujen tulisi tukea ensisijaisesti erityisperhettä. Palvelua haetaan kunnan sosiaalitoimesta. (www.erityisperheet.fi). Kuntien kehitysvammaisten erityishuollon tukea on mm: ohjaus, neuvonta, perhehoito, kuljetuspalvelu, peruskoulun erityisopetus ja kuntoutus. Kunnan terveydenhoitoyksiköstä tulee mm. apuvälineet, terapiat ja sopeutumisvalmennus lääkinnällisenä kuntoutuksena. Lapsen liikkumisen ja kommunikoinnin tuki saadaan erikoissairaanhoidosta. (Leijonaemot 2020.)

Suomessa yhteiskunnallisesti tuettu läheisapu, jossa omainen tai läheinen kantaa osavastuun hänelle läheisen ihmisen hoidosta, tulee omaishoidon tuen järjestelmän kautta. (Vilkko ym. 2014, 232). Omaishoidontuki on kokonaisuus, johon kuuluu hoitopalkkion lisäksi palvelut. (www.erityisperheet.fi). Perheen näkökulmasta voi aiheuttaa hämmennystä se, ettei omalla kohdalla esim. omaishoidontukea myönnetä. Määrärahasidonnaisia palveluja ja tukitoimia myönnettäessä tulisi ottaa huomioon hakijoiden yhdenvertainen kohtelu. Kunnan tulisi kohdentaa määrärahoja kaikkein heikoimmassa asemassa oleville henkilöille. Tilanteessa, jossa kunnan vammaishuoltoon varatut määrärahat eivät riitä, voi kunta suunnata määrärahoja asettamalla hakijat etusijajärjestykseen. (THL määrärahasidonnaiset palvelut 2020). Omaishoidontuki on harkinnanvarainen sosiaalipalvelu, jonka myöntämisen perusteena on hoitotyön sitovuus ja vaativuus. Omaishoitotilanteessa läheisen sairaudesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä tarpeesta koitua, avun ja tuen tarve sovitetaan osaksi perheen elämää. Nykyisin tavoitteena onkin järjestää erityistä tukea ja hoivaa tarvitsevan lapsen hoito kotiloissa. Omaishoitaja on henkilö, joka huolehtii perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka tarvitsee sairaudestaan tai vammaisuudestaan johtuen erityistä hoivaa. Laki omaishoidon tuesta määrittää omaishoitajaksi henkilön, joka on tehnyt kunnan kanssa omaishoitosopimuksen. On kuitenkin merkittävää huomioida, että omaishoitoa

tapahtuu merkittävässä määrin myös omaishoidon tuen ulkopuolella, ilman virallista omaishoitajuutta. (www.lastenomaishoitajat.fi.)

Kunnan viranomaisten laatiessa yksilöllistä palvelusuunnitelmaa kehitysvammaiselle henkilölle, tulee selvittää mitä tukitoimia ja palveluita yhteen sovittamalla vastataan palveluntarpeeseen. Perheillä on aiempien tutkimusten mukaan tiedon saamisen vaikeutta ja tietämättömyyttä siitä, mihin etuuksiin heillä on oikeus. Palvelusuunnitelman tulisi olla väline eri viranomaisten yhteistyön toteutumiseksi. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 346.) Autismikirjon lapset voivat jäädä vaille toimivia palveluita ja tukitoimia ja oikeutta, joka heille lainsäädännöllisesti kuuluisi. Lähteenoksan kokoaman mallin mukaan autismikirjonperheille kuuluisi ensitieto, neuropsykiatrinen valmennus lapsen arkiympäristössä, vertaistuki, omaishoidontuki ja Kelan tuet. Neuropsykiatriset lapset kuten adhd:t, add:t, autismikirjolaiset tarvitsevat tukitoimia koko elämänsä ajan. (Kajaste 2012, 243-244.)

Rovaniemellä toimivan (opinnäytetyöni työelämäkumppani) Elon **vertaisperhetoiminnan** muoto tukee lappilaisia erityisperheitä. Toimintaa on kehitetty yhdessä sitoutuneiden vapaaehtoisten erityisperheiden kanssa. Erilaiset tapahtumat mahdollistavat perheiden kohtaamisia ja tuovat vaihtelua arkeen. Erilaisissa ryhmissä osallistujat saavat vertaistukea toisiltaan. (Erityislusten omaiset Elo ry.) Erityislapsen myötä elämään voi tulla asioita, joita ei ole aiemmin kohdannut ja vertaistuki mahdollistaa ymmärretyksi tulemisen, sekä kohtaamisen samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa. Vanhemmat voivat saada tukea palveluiden ja tukien hakemiseen, sekä ymmärrystä omiin kokemuksiin, joita ei muilla ole. Ryhmien kautta voi mahdollistua myös vaikuttaminen asioihin, joita on tarve edistää. (Tukiliitto 2020.) Vertaistuen piirissä näkyy toisista välittäminen. Ollaan aidosti kiinnostuneita, miten muut ovat selvinneet ja kokemuksia voidaan peilata omaan elämään. Vertaistuen piiriin kuulumisen voi lisätä omaa elämäntilannetta, lisäten tukijärjestelmän oikeudenmukaisempaa saatavuutta, kun saa tietoa palveluista muilta saman kokeneilta. (Mikkonen 2011, 214-215.) Vammaisalan kansalaisjärjestöt tarjoavat vertaistukea vammaisille ja pitkäaikaissairaille, sekä heidän läheisilleen. Ne toteuttavat edunvalvontatyötä tasa-arvon ja

osallistumisen edistämiseksi, sekä tiedottavat etuuksista ja palveluista. Esim. ADHD-liitto, Autismi- ja aspergerliitto, kehitysvammaisten tukiliitto, vammaisfoorumi jne. (THLc 2020.)

Yk.n vuonna 2006 hyväksymä vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus turvaa vammaisten lasten ihmisoikeuksia ja sen mukaan kaikissa vammaisia lapsia koskevissa toimissa huomioidaan lapsen etu. (THLa). Rovaniemen vammaisneuvosto toimii kaupungin alueella toimivien vammais- ja kansanterveystyön järjestöjen kanssa yhteistyössä. Neuvostossa on mukana vaikuttamassa vammaisten, heidän omaistensa, vammaisjärjestöjen, Rovaniemen ev.-lut. seurakunnan sekä Rovaniemen kaupungin edustajat. Vammaisneuvoston tehtävä on vaikuttaa asenteisiin, tehdä aloitteita, edistää vammaisten henkilöiden yhteiskuntaosallisuutta ja yhdenvertaisuutta. (Vammaisneuvosto 2020).

2.3 Kelan tuet

Kelan vammaisetuuksien tarkoituksena on tukea vammaisten ja pitkäaikaisesti sairaiden henkilöiden päivittäistä elämää, sekä heidän kuntoutustaan ja hoitoaan. Alle 16-vuotiaan vammaistuki voidaan myöntää lapselle, kun hänen vammansa tai sairautensa vuoksi tarvitsee hoitoa ja huolenpitoa, joka on tavanomaista suurempaa, vähintään kuuden kuukauden ajan. Lapsen hoidon ja huolenpidon tarvetta arvioidaan suhteessa vammaan sekä ikätovereihin nähden. Suurempi hoidontarve voi aiheutua esimerkiksi: -lääkityksestä, sairasteluista, kuntoutuksen kuluista, päivittäisestä avuntarpeesta sairauden tai vamman vuoksi ja ikäiseen verrattuna lasta on valvottava enemmän. Alle 16-vuotiaan vammaistukeen haetaan jatkoa tarvittaessa, koska se myönnetään yleensä määräajaksi sen vuoksi, että hoidon tarve voi muuttua lapsen kasvaessa ja kehittyessä. (Kela 2020a.)

Erytishoitorahaa voi hakea kelasta, jos hoitaa sairasta tai vammaista alle 16-vuotiasta lasta ja joutuu olemaan pois töistä, esim. lapsen sairaalahoidon tai kuntoutuksen vuoksi. Tämä tulee kyseeseen esim. tilanteessa, jossa lapsi sairastuu pitkäaikaissairauteen, vanhempi jää palkkatyöstä pois hoitamaan lasta kotiin ja näin pystyy olemaan lapsen rinnalla pitkienkin hoitojen aikana. Vaativaa

lääkinnällistä kuntoutusta voi saada sairaudesta tai vammasta johtuvan heikentyneen arjessa suoriutumisen vuoksi. Terapioiden saamista varten tehdään kuntoutussuunnitelma, jonka kirjoittaa hoitava lääkäri julkisessa terveydenhuollossa. Vanhempi voi itse valita palveluntuottajan, jolla on sopimus Kelan kanssa ja joka voi toteuttaa lapsen kuntoutusta, esim. eri terapioina. Edellä mainittujen lisäksi Kela järjestää myös kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja lapsille, joilla on sairaus tai vamma. kursseilta saa tietoa sairaudesta, vertaistukea sekä tukea arjessa selviämiseen. (Kela 2020b.)

3 PERHEEN RESILIENSSI

Resilienssiä voisi kuvailla seuraavasti; -myönteistä pärjäämistä vastoinkäymisistä huolimatta tai vaikeina aikoina ihmisen luontaista sopeutumiskykyä ja taitoa selvitä eteenpäin, sekä ponnahtaa takaisin vaikeuksista. Kyseessä voi ajatella olevan taito, jota voimme kehittää ja kasvattaa myös iän myötä. (Lipponen, Litovaara & Katajainen 2016, 242.) Katsoessamme omaa tai läheisten elämää, huomaamme kriisien ja surun kuuluvan elämään. Tutkimusten mukaan 50-80 % länsimaiden väestöstä voi kohdata elämänsä aikana jonkun trauman. Ihmisen elämässä on ollut aina läsnä esim. erilaiset uhat tai sairaudet. Ihminen voi selviytyä erilaisista kriiseistä ja sopeutua. (Hedrenius & Johansson 2016, 23.) Tässä opinnäytetyössä olen keskittynyt resilienssin ilmenemiseen erityislapsiperheen kohdalla. Kriisitapahtumat ja jatkuva stressi vaikuttavat perheen kaikkiin jäseniin ja tukemalla perhettä voidaan kasvattaa resilienssiä, eli selviytymiskykyä, vaimentaen stressiä, etsien perheen vahvuuksia, tukien voimavarojen käyttöönottoa, jolloin myönteinen sopeutuminen mahdollistuu. (Poijula 2018, 159.)

3.1 Kyky selvitä vaikeuksista

Amerikkalaisen resilienssi tutkimuksen mukaan koemme ihmisinä asiat omalla tavallamme. Joillekin kriiseistä tai yllättävistä tapahtumista voi jäädä krooninen stressi, joka kestää vuosia. Voi tulla masennusta, kyynisyyttä ja vihaisuutta. Häiritsevät muistot voivat jatkua kuukaudesta tai vuodesta toiseen. Tästä huolimatta monet haluavat jatkaa tarkoituksenmukaista elämäänsä.

Kokemuksen jälkeen saattaa tulla ahdistusta, mutta ajan myötä ihminen palautuu ja jatkaa elämäänsä. Jonkun kohdalla voi näyttäytyä melkein kuin traumaa ei olisi tapahtunutkaan. Joillakin hätä jatkuu, mutta he löytävät terveellisiä tapoja selviytyä. Jotkut selviytyjät kasvavat jopa vahvemmiksi ja viisaammiksi traumansa vuoksi. Selviytyjät voivat kokea, että tragedia on auttanut heitä arvostamaan elämää enemmän, he ovat voineet lähentyä perheen tai ystävien kanssa tai löytävät jonkin suuremman merkityksen ja joskus aloittaneet uuden tehtävän elämässään. (Southwick & Charney 2012, 1-7.)

Joustavuus ja sietokyky kuvaavat tutkimusten mukaan hyvin selviytyjiä, jotka ovat taipuneet traumaattisesta kokemuksesta mutta eivät olleet murtuneet. Amerikkalainen psykologian laitos määrittelee sen sopeutumisprosessiksi vastoinkäymisten, merkittävien stressin lähteiden kohdalla. Harvardin yliopiston psykologi George Vaillant (2002) kuvaa joustavia yksilöitä seuraavasti: kuin oksa, jossa on tuore, vihreä elävä ydin. Kun se on vääntynyt muodoltaan, sellainen oksa taipuu, mutta ei rikkoudu, sen sijaan se nousee takaisin ja kasvaa edelleen. Kohdatessaan vaikeuksia, ihmiset ovat yleensä pätevämpiä joillakin elämäalueillaan kuin toisilla ja jossain elämän vaiheissa, mutta ei kaikissa vaiheissa. Esimerkiksi ihminen voi olla erityisen vahva reagoidessaan haittoihin työssään, mutta ei kykene toimimaan niin hyvin hoitaessaan perhettään tai muita ihmissuhteiden rasituksia. (Southwick & Charney 2012, 1-7.)

Voimmeko itse oppia olemaan joustavampia ja selviytyä paremmin? Tätä on pohdittu perehtyen käytettävissä oleviin tieteellisiin tutkimuksiin ja joustavuutta koskevaan kirjallisuuteen, sekä on haastateltu ihmisiä, jotka ovat osoittaneet selvästi heillä olevan taipumusta käyttää samankaltaisia selviytymisstrategioita kohdatessaan stressiä. Amerikkalaisen tutkimuksen mukaan, haastatellessa trauman tai kriisin kokeneita, oli tunnistettu 10 selviytymismekanismia, jotka osoittautuivat tehokkaiksi stressin ja trauman käsittelyssä. kaikki haastatellut kohtasivat pelkonsa, säilyttivät optimistisen ajattelun, mutta realistisen näkymän, hakivat ja hyväksyivät sosiaalista tukea, sekä tukeutuivat vahvoihin roolimalleihin. Useimmat luottivat myös omaan sisäiseen moraaliseen kompassiinsa, kääntyivät uskonnollisen tai henkisen maailman puoleen ja löysivät tavan hyväksyä sen, mitä he eivät voineet muuttaa. Monet hoitivat terveyttä ja hyvinvointiaan, harjoittelivat intensiivisesti pysyäkseen fyysisesti

kunnossa, henkisesti terävänä ja vahvana. Useimmat olivat aktiivisia ongelmanratkaisijoita, jotka etsivät merkitystä ja mahdollisuuksia vastoinkäymisten keskellä ja toisinaan jopa löysivät huumoria. Haastatellut ottivat jossain määrin vastuuta omasta hyvinvoinnistaan ja monet käyttivät traumaattisia kokemuksiaan henkilökohtaisen kasvuun. Huomioitavaa on, että tässäkin tutkimuksessa tunnustetaan, etteivät nämä resilienssiin vaikuttavat asiat, joita edellä mainitaan, ole lopullisia tai täydellisiä keinoja ja että monet tekijät vaikuttavat selviytymiseen. Tässä tutkimuksessa edellä mainitut asiat olivat olleet kuitenkin jopa hengenpelastus haastatelluille henkilöille. Kaikkialla maailmassa ihmiset kohtaavat työttömyyttä, taloudellisia vaikutuksia, köyhyyttä, eroja läheisistään, sairauksia ja monia muita haasteita, mutta on mahdollista kestää, kasvaa ja päästä yli näistä kokemuksista. Elämä voi yllättää vastoinkäymisillään, kun vähiten odotamme sitä. (Southwick & Charney 2012, 7-12.)

Laurialan mukaan resilienssi on sidottu kontekstiin-, kulttuuriin- ja aikaan. Yksilön resilienssi ilmentyy suhteellisena, eli selviytymiskykyyn vaikuttavat hyvinkin monet tekijät: ihmisen omat ominaisuudet, olosuhteet, ympäröivä yhteisö tai yhteiskunta. Kaikki nämä sisältävät riski ja suojaavia tekijöitä, jotka ovat vaikuttamassa sen hetkiseen resilienssiin. Tiedostan nämä seikat haastaviksi resilienssitutkimuksen kannalta. (Lauriala 2017, 26.) Resilienssi voidaan määritellä moniulotteisesti. Laurialan mukaan silloinkin, kun resilienssi näyttäisi olevan yksilön ominaisuus, se on kuitenkin samalla prosessi, joka muuttuu ja elää kussakin elämänvaiheessa. Esim. vaikean lapsuuden tai nuoruuden selättänyt voi kehittyä myöhemmässä elämässään pärjääväksi, resilientiksi yksilöksi, mutta jolle voi tulla erilaisia haasteita ja haavoittuvuutta jollain toisella alueella elämänsä aikana. Jos ihmiselle kasaantuu liikaa vaikeuksia samaan aikaan, hän voi aiemmasta resilienssiydestään huolimatta musertua taakan alle. Kestokyky on rajallinen, varsinkin ulkoisten suojatekijöiden ja tuen puuttuessa. Aiemmat elämänkokemukset ja tekijät vaikuttavat yksilön ominaisuuksiin ja olen samaa mieltä, että yksilön resilienssistä on haastavaa tehdä nopeita johtopäätöksiä. (Lauriala 2017, 27-28.)

3.2 Perheelle tukea antavat resurssit

Resilienssi on omien voimavarojen tuntemista ja ympäristön tuen hyödyntämistä. Sisukkuutta meiltä Suomalaisilta löytyy ja löydämme voimavaroja, mutta pyydämme ja otammeko vastaan apua. (Lipponen ym. 2016, 244.) Ympäristön resurssien toimivuus vaikuttaa aiempien tutkimusten mukaan erityisperheen selviämisen tunteeseen merkittävästi. Walshin kehittämä kartta ohjaa ammattiauttajia tunnistamaan prosessit, jotka voivat vähentää perheiden kokemaa stressiä ja kuormaa. Jotta perhe voisi vahvistaa resilienssiään, tulee paneutua kunkin omiin keinoihin ja vahvuuksiin, voimavaroihin, sekä haasteisiin. (Poijula 2018, 158-159.) Laurialan mukaan yhteiskunnan palveluiden toimivuus edistää tehokkaasti ihmisten selviytymiskykyä. (Lauriala 2017, 29). On mielestäni hyvin merkittävää, miten oikea-aikaisesti erityislapsiperhe saa tarvitsemiaan palveluita.

Partisen tutkimuksen mukaan vanhemmat ovat ilmaisseet tarvitsevansa tukihenkilöä, joka kulkisi rinnalla ja kokoasi palveluita. Vanhemmat toivoisivat, että otettaisiin huomioon myös perheen muut jäsenet, tai tilanne kun perheessä on useampi erityislapsi. (Partinen 2018, 26.) Laurialan kandidaatin kirjallisuuskatsauksen mukaan elämän haastavissa tilanteissa suojaavilla tekijöillä on jopa enemmän merkitystä, kuin sillä, minkälaisia haasteita ihminen kohtaa. (Lauriala 2017, 14). Yksilön kohdalla voi olla merkityksellistä kehittää itsetuntemusta ja luoda mahdollisuuksia vaikuttaa asioihin, joihin voi itse vaikuttaa. (Hedrenius & Johansson 2016, 185).

Resilienssin kehittäminen auttaa myös haavoittuvia perheitä ja sisältää optimismia ja kasvua elämän eri osa-alueilla. Perheen resilienssi on kokonaisuus, jossa tulisi ottaa huomioon yksilöt, perhe, sosioekonomiset, kulttuuriset ja hengelliset vaikuttimet. Voimme ymmärtää, että on monta tietä resilienssiin. Resilientin perheen hyviä ominaisuuksia ovat esim. sopeutuvuus, toimiva kommunikaatio, kiintymyssuhteet, sitoutuneisuus, positiivinen asenne ja ongelmien ratkaisu. (Poijula 2018, 155-158.) Pearcen mukaan on merkittävää, miten aikuinen huolehtii omasta jaksamisesta ja on sitä kautta vaikuttamassa lapsen resilienssiin. Oman fyysisen ja emotionaalisen terveyden ylläpito ja

arjenhallinta tasapainottaa lapsenkin elämää, aikuisen jaksassa olla vuorovaikutuksessa, vastaanottaen lapsen tunnetiloja ja edistäen näin lapsenkin resilienttiyttä vastoinkäymisten kohdatessa. (Lauriala 2017, 22.)

3.3 Onnistunut sopeutuminen- resilienssi tietoisuus

Selviytyjäksi kasvamisesta kriisin jälkeen voi myös ajatella niin, että pettymyksistä on selvitty ja itsetunto on parantunut. Kriisin kokemukseen liittyy kasvua ja kehitystä ja henkinen kasvu voi auttaa näkemään aikaisemmin itsestään selvät asiat tai läheiset entistä tärkeämpinä. Ihminen voi selviytyä ainutlaatuisten voimavarojensa johdosta ja suotuisten elinolojen auttaessa. Kriisi sisältää myös muutoksen ja sopeutumisesta kertoo mm. toimintakyvyn vahvistuminen. McCubbin ym. perheen resilienssi -mallissa sopeutuminen sairauteen tulee neljän tekijän kautta: miten haavoittuvaisia stressille ollaan, ongelmanratkaisutaidot, perheen ymmärrys stressin vaikutuksista ja minkälaiset resurssit perheellä on. Vastoinkäymiset voivat vahvistaa perhettä ja he voivat löytää keinoja ratkaista pulmia sekä kasvaa kriiseistä tai haastavista kokemuksista. (Pojjula 2018, 33-35, 158).

Erytyislapsen tarpeet saattavat myös aiheuttaa vanhemmissa suojeluvaistoa ja taistelutahtoa lapsen puolesta. Vanhemmat haluavat auttaa ja suojella lasta kaikin keinoin. Sopeutumisesta saattaa tulla tapa selvitä eteenpäin. Voidaan ajatella, että erityislapsi saa kehittyä omaan tahtiinsa ja hän voi tuoda perheeseen aitoa iloa, sekä vanhemmille kokemuksen rakkaudesta ja onnesta, sekä siitä, että lapsi on taistelija vahvassa elämänhalussaan. (Forsström&Kalliomäki 2016, 10-11.) Onnistuneet kokemukset vaikeuksista selviämässä vahvistavat luottamusta siihen, että omaa kykyä mennä eteenpäin ja voi vaikuttaa myös ympäristöön. Resilienssiin ja onnistuneeseen sopeutumiseen voidaan ajatella kuuluvan kyky tai halu auttaa toisia samassa tilanteessa olevia ja kokea merkityksellisyyttä osana omaa selviytymistä. (Lauriala 2017, 9-12.) Sosiaalinen aktivismi voi vähentää ongelmien aiheuttajia ja pienentää kustannuksia, sekä auttaa perhettä selviämään kokemastaan kriisistä. (Pojjula 2018, 248).

Resilienssin kasvattaminen pohjautuu optimistiseen ajatteluun ja sen harjoittamiseen. Ihmisten terveys on muuttuva tila, johon vaikuttaa omat kokemukset, arvot ja asenteet, mutta siihen vaikuttaa myös fyysiset ja psyykkiset sairaudet, elinympäristö ja sosiaalinen ympäristö. Terveys voidaan määritellä resilienssin pohjalta. Terveys kertoo meidän kykyä sopeutua haasteisiin ja kyvystä huolehtia itsestämme kaiken keskellä. Resilienssistä ja omasta hyvinvoinnista huolehtimalla, voimme elää hyvää elämää haasteiden kanssa. Ihmissuhteet, mielihyvän kokeminen, merkityksellisyys ja harrastukset, vaativat resilienssiä niiden kohdalla, jotka toteuttavat tavallisia asioita erityistarpeiden kanssa. Omaa resilienssiä voi pohtia mm. seuraavasti: Mitä kykyjä ja taitoja on noussut tukemaan selviytymistä? mitä olen oppinut haasteiden kautta? Miten toimin jatkossa vaikeiden aikojen kohdalla? Miten huolehdin asioista nyt, jotta tulevista ongelmista selvitään? Mitkä tekemiset ja harrastukset voimaannuttavat? Miten pidän itsestäni huolta? Ketä voisin itse auttaa? (Lipponen ym. 2016, 251-255.)

3.4 Kielteinen stressi ja ylikuormitus

Tutkimusten mukaan useilla erityislapsiperheillä on kokemus, että täytyy taistella saadakseen arkeen apua ja oikeanlaisia tukitoimia. Rankkaa on myös etsiä itse palveluita ja vielä usein eri tahoilta. Aiemmista tutkimuksista ilmenee kuulluksi tulemisen ongelmia. Ei ole aikaa kuulla vanhempien huolta lapsen voinnista tai vanhempien ja ammattilaisten ajatukset eivät kohtaa. Tietoa on vaikeaa saada tai sitä on liian vähän. Jaksamisen kannalta tuki on puutteellista. (Forsström ja Kalliomäki 2016, 6.)

Stressitila vaatii puhjetakseen tilanteen, jossa vaatimuksia on liikaa suhteessa ihmisen ominaisuuksiin selvitä. Yksilön stressikokemukseen voi vaikuttaa ympäristö tai olosuhteet, jotka ovat epäsuotuisat ja kuormittavat liikaa. Ihmisen tunnistaessa omat stressireaktionsa voi välttää stressitilanteita esim. tekemällä sopivia elämänvalintoja. Stressin jatkuessa pitkään, voi voimat kulua loppuun ja mahdollisuudet selvitä akuuteista uusista stressitilanteista heikentyvät. Stressi voi esiintyä yksilön kokemuksena, mutta on tärkeää huomata, että ympäristön

tuen puute voi olla syynä stressin seurauksiin. (Keltikangas-Järvinen 2008, 183-184, 195.)

Suorittamisen tai ylikierroksille ajautumisen kannalta voi olla hyvä keino tarkkailla itseään kuin ulkopuolelta. Onko itse asettanut itselle liian kovia vaatimuksia. (Hammarlund 2010, 182). Nähdäkseni erityislapsiperheen arjen kohdalla ei kuitenkaan ole välttämättä tästä kyse, vaan ympäristön tuen puute voi ajaa tilanteeseen, jossa on hankala selvitä. Aiempien tutkimusten mukaan perheet kaipaavat käytännön apua ja hengähdystaukoa arjesta, jotta pääsee liikkumaan ja viettämään vapaa-aikaa. Riittävän unensaanti voi olla haasteellista erityislapsen vanhempana ja siihen on miltei mahdotonta saada ulkopuolisen apua. Erityislapsen vanhempien haastatteluista ilmenee, että erityisperheen vanhemmat pelkäävät usein omien voimavarojen loppumista ja taloudellinen epävarmuus aiheuttaa stressiä. (Korhonen & Mertojoki 2015, 25-26).

Tehokkaita stressinvähentämiskeinoja on syvään hengittäminen, rentoutusharjoitukset, hengitysharjoitukset, mietiskely, osalle hengellisyys ja siihen liittyvä mietiskely merkitsevät yhteyttä oman itsen ja korkeamman voiman välillä. (Hammarlund 2010, 193-193). Ihmisillä voi olla taipumusta keskittyä kielteisiin asioihin elämässä ja negatiivisuus voi ruokkia stressireaktiota. Selviytyminen päivästä toiseen voi jättää jälkensä fyysisesti, tunnetasolla, henkisesti tai hengellisesti. Jos palauttaa mieleen asiat, joista voi olla kiitollinen ja mikä on elämässä hyvin, voi tutkimusten mukaan paremmin ja mahdollistaa itselleen tyytyväisemmän elämänasenteen. Ylikierroksen elimistössä voi saada hallintaan eri keinoin, esim. hieronnalla, hyvillä elintavoilla, terveellisellä ruoalla, liikunnalla ja rauhoittamisella. (Hanna 2014, 136-139.)

3.5 Voimaantuminen

Helena Eskolan Pro gradu- tutkielman mukaan (Helsingin Yliopisto 2017) tulokset osoittavat, että sosiaalityöntekijän ja asiakkaiden välillä voimaantumista edistää asiakastyön tavoitteellisuus, elämänhallinnan tukeminen, ilmapiiri ja hyvä kohtelu, voimavaroja tukeva muutostyö, sekä kumppanuus ja yhteistyö. Voimaantumista asiakkaan kohdalla estää puolestaan; kuormittuminen,

resurssipula ja kiire. On myös merkityksellistä, millaiset voimavarat työntekijällä on, jotta hän voi voimaannuttaa asiakasta. (Eskola 2017, 2). Sosiaalialan opiskelijoiden ja opettajien yhteisblogin mukaan sosiaalialan työssä edistetään asiakkaiden voimaantumista. Erityislapsiperheen kohtaamiin haasteisiin voitaisiin pureutua huomioimalla perheen lähtökohdat ja miettiä perheen tarpeita juuri heidän elämäntilanteessaan edistäen näin voimaantumista. Elämönhallinnan vahvistamiseksi voidaan etsiä erilaisia keinoja. Tukeminen voi olla pitkäjänteistä ja voimaantuminen voi tulla esiin pikkuhiljaa. Voimaantuminen koostuu oman voimantunteen kehittämisestä ja vahvasta sisäisestä voimantunteen kokemisesta. Elämönhallintataidot liittyvät tärkeänä tekijänä voimaantumiseen. Miten voimme psyykkisesti ja fyysisesti, on suoraan yhteydessä hyvinvointiimme. Hyvinvointi rakentuu meissä itsessä, läheisten, elinympäristön ja yhteiskuntapolitiikan tuloksena. Sisäinen voimamme kumpuaa luovuudesta, rohkeudesta yrittää, sekä vastuunotosta muista ihmisistä. Voimaantuminen tulee esiin mm. siinä, miten aktiivisia tai toimintakykyisiä olemme. Vahvistamme voimaantumista olemalla yhteydessä toisiimme, keskustelemalla ja pohtimalla konkreettisia keinoja kasvun tueksi. (Tuomainen 2014.)

Tuettaessa elämönhallintaa, voidaan puhua sosiaalisesta vahvistamisesta. Painopiste on ennaltaehkäisevässä työssä. Ammatillisessa ohjaustyössä tavoitellaan vahvistusta, joka on voimaannuttavaa, sekä parempaa elämää. (Mehtonen 2011, 13.) Tukihenkilötoiminta voi sopia myös hyvin sosiaalisen vahvistamisen tukimuodoksi perheiden rinnalle. Nuotion ja Miettisen mukaan menetelmää voi käyttää hyvinvoinnin lisäämiseen ja elämäntaitojen parantamiseen. Aiempien tutkimusten mukaan erityislapsiperheen vanhemmat kaipaavat tukihenkilöä tai rinnalla kulkijaa, joka tukisi kuormittavan arjen keskellä, auttaen etsimään oikeanlaista apua ja tietoa. Myös vertaistuki kolmanteen sektoriin kuuluvana toimintana on yksi sosiaalisen tuen muoto, jota tarvitaan erityisesti. Aiemmista tutkimuksista tulee ilmi, että vanhemmat kokevat epäreiluutta siinä, miten heidän avuntarvettaan määritellään ja mitataan, jotta he saavat tukea ja palveluita. Liian usean kohdalla esim. sairauden kohdatessa, matka avun piiriin on turhan kivikkoinen ja raskas. Vertaistuki ja yhteisöllinen toiminta paikkaa tätä aukkoa ja ihminen voi saada välittämistä ja mahdollisuuksia

jakaa kokemuksiaan toisten kanssa. (Nuotio, Miettinen & Mikkonen 2011, 192, 205.)

Voimaantuessaan ihminen kokee, että voi omilla valinnoillaan vaikuttaa elämäänsä. Hyvä itsetunto, kyky saavuttaa päämääriä, hallinnantunne omassa elämässä, sekä tulevaisuuden toivo, kertovat voimaantumista. Vaikka voimaantumisprosessi on yksilöllä henkilökohtainen, sitä mahdollistaa myös yhteistyö muiden kanssa ja erityislapsiperheiden kohdalla tähän vaikuttaa toimintaympäristö. Voimaantuminen voi olla helpompaa tietyssä ympäristössä, resurssien ja mahdollisuuksien avulla, omien kykyjen lisäksi. On todennäköistä, että ihminen tarvitsee sosiaalista vahvistamista tai ohjausta jossain vaiheessa elämää. (Tuomainen 2014.) Elämänhallintaa tukee itsetuntemus. Jotta voidaan ohjata omaa elämää, tulisi tietää, mikä on itselle tärkeää, mitä haluaa tavoitella, mitä kenties välttää tai kontrolloida. Elämää hallitakseen ihminen pyrkii itse muuttamaan ulkoisia tai sisäisiä olosuhteita, jotka ovat sillä hetkellä rasittavia tai voimavarat ylittäviä. Pitkästi samoin, kuin stressin hallinnassa. (Keltikangas-Järvinen 2008, 256, 277.)

4 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET, TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyön tavoite on tiedon tuottaminen ja kriittinen näkökulma siihen, miten hyvin yhteiskunnan tuki kohtaa erityislapsiperheiden tuentarpeen. Minua kiinnostaa kuulla, minkälaisena erityislapsiperhe kokee oman aseman yhteiskunnassa. Tavoitteena on tuoda esiin erityislapsiperheiden selviytymiskykyä, jonka ymmärtämisen kautta voidaan kehittää toimintatapoja heidän tuekseen. Opinnäytetyön alkuperäinen idea on lähtenyt liikkeelle kiinnostuksestani tutkia, minkälaisena perheen selviytymiskyky ilmenee silloin, kun lapsella todetaan vamma/ sairaus tai perheessä on erityisen tuen tarpeinen lapsi. Resilienssiä on Suomessa vähän tutkittu ja opinnäytetyössäni pyrin selvittämään, voiko perheen voimavaroja ohjata selviytymiskyvyn vahvistamiseksi? Asetin pääkysymykseksi: Miten erityislapsiperheen voimavaroja voidaan ohjata selviytymiskyvyn vahvistamiseksi? Tämän selvittämiseksi haen vastauksia kysymyksiin; Mitä keinoja erityislapsiperheellä on käytössään? Mitkä asiat heikentävät selviytymistä? Pyrin kysymyksillä saamaan

tarkempaa tietoa perheen jaksamisesta, jotta voimme ymmärtää ammattilaisen näkökulmasta heidän kokemuksiaan ja sitä kautta kehittää keinoja heidän jaksamisensa tueksi.

Tarkentavilla alakysymyksillä pyrin selvittämään haastateltavan kriisin kokemuksia, sekä aiempien elämäkokemusten vaikutusta tämän hetken selviytymiskykyyn. Vanhemman omat keinot ja voimavarat stressaavassa elämäntilanteessa auttavat selviytymään, mutta myös ulkopuolelta tulevat resurssit ja tukipalvelut ovat tärkeitä erityislapsiperheen kohdalla. Jokaisella perheellä ja sen jäsenillä on käytössään yksilöllisiä keinoja selviytymiskyvyn parantamiseksi. Kokonaisuuden hahmottamiseksi otin mukaan aika laajalti kysymyksiä haastateltaville, koska ajattelin, että kunkin omat keinot tulevat esiin yksilöllisesti tai vastaavasti stressi ja ylikuormitus voivat näyttäytyä eri tavoin. Haastattelurunko löytyy kokonaisuudessaan liitteenä opinnäytetyön lopusta. Tutkimusongelmiin pyrin saamaan vastauksia haastateltavien kokonaisvaltaisella ymmärryksellä tai kokemuksiin vaikuttavien taustojen hahmottamisella. Tarkoitukseni on kuvata Ilmiöiden välisiä yhteyksiä. Otin huomioon asettaessani tutkimuskysymyksiä, minkälaiset kysymykset tuovat vastauksia, ovat ymmärrettäviä ja sellaisia, ettei niitä voi tulkita väärin.

5 TUTKIMUSAINESTO JA MENETELMÄT

Lukiessani aiempia tutkimuksia, tietoa resilienssin ilmentymisestä ja tutkimuskirjallisuutta, päädyin laadullisen tutkimuksen toteuttamiseen. Tein toimeksiantosopimuksen Rovaniemellä toimivan Erityislusten Omaiset Elo ry. n kanssa. Elon toiminnassa olen ollut mukana jonkun vuoden, omien erityislusteni syntymän jälkeen. Koen tärkeäksi tuoda erityislapsiperheiden kokemuksia esiin Elon kautta. Elon vertaistuki -ja virkistystoiminta on monille Lapin kunnan alueella asuville erityislapsiperheille tärkeä tuki arkeen ja kehittämistyössä voi olla mukana halutessaan.

Tutkimusmenetelmäksi valikoitui laadullinen tutkimus ja teemahaastattelun käyttäminen aineistonkeruumenetelmänä. Tärkeä tavoite opinnäytetyölläni on aineistosta tehtyjen tulkintojen avulla näyttää jotain, joka voisi muutoin olla

välittömän havainnon tavoittamattomissa. Miten resilienssi ilmenee erityislapsiperheen kohdalla. (Vilka 2005, 98.) Laadullinen tutkimusprosessi on myös hypoteesien testaamista ja näitä ei voi lyödä lukkoon ennalta, vaan tutkimuksen ja analyysin edetessä tullaan tutuksi aiheen parissa ja voi löytää uusia kysymyksiä tai hypoteeseja. Tiedostin itse, etten voi sekoittaa kahta asiaa; haastattelussa esitettyä kysymystä ja asettamaani tutkimuksellista kysymystä. Pyrin kysymään haastatteluissa kysymyksiä, jotka antaisivat lisävalaistusta pohtimaani ilmiöön. (Alasuutari 1999, 269-270.) Tutkimus perustuu erityisperheen kokemusten havainnointiin ja heidän todellisuudestaan kootun aineiston tarkasteluun. Vaikuttamiseen tähtääminen pohjautuu laadullisen tutkimuksen strategioihin. Tutkimusaiheeni on ihminen tietystä ympäristössä ja pyrin tavoittamaan haastateltavien näkemystä tutkimastani ilmiöstä. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa keskiössä on merkitykset, jotka ilmenevät eri tavoin, Kokemusperäisen tiedon hyödyntäminen tutkimuksessa on laadullista tutkimusta. Käytännön esimerkit, haastattelut sitovat teoreettisen tarkastelun todellisuuteen ja teorian käsitteleminen vahvistaa empiirisen aineiston käyttökelpoisuutta. (Kvalimotv 2020; Valli & Aaltola 2015,74.) Teemahaastattelulla pyrin löytämään merkityksellisiä vastauksia tutkimustehtävän mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75). Laadullisen tutkimusmenetelmän tutkimushaastattelumuotoja ovat, lomakehaastattelu, teemahaastattelu ja avoin haastattelu ja päädyin teemahaastatteluun. Teemahaastattelussa tutkimusongelmasta poimitaan keskeiset teema-alueet, joita haastattelussa käsitellään tutkimusongelmien vastausten saamiseksi. Laadullisen tutkimuksen tehtävä on olla emansipatorinen. Tarkoittaen sitä, että tutkimuksen tulisi lisätä tutkittavien ymmärrystä asiasta ja vaikuttaa myönteisesti heidän ajattelu- ja toimintatapoihin, tutkittavaa asiaa kohtaan. (Vilka 2005, 101-103.)

Pohdin tutkimuksen teoria -empiriasuhteen vuorovaikutteisuutta ryhtyessä suunnittelemaan haastattelun teemaa. Tiedostin että kiinnostukseni suuntautui tiettyihin tärkeinä pitämiini asioihin ja tutkimuksen suuntaa johtivat tietyt teoreettiset ajatukset. Olin kiinnostunut resilienssin ilmenemisestä erityislapsiperheen kohdalla. Tutustuttuani Poijulan resilienssi- teokseen ja hänen tulkintaansa resilienssin vaikuttamista perheen kohdatessa kriisin, halusin

pohtia näitä asioita erityislapsiperheen kohdalla. Ajattelin myös, että kentältä nousee uusia näkökulmia, mikä auttaisi pelkistämään ja tarkentamaan ehkä kehittymässä olevaa teoriaa. (Valli & Aaltola 2015, 78-79.) Ennalta tiesin, että haastattelujoukko koostuu ihmisistä, joilla oli tiettyjä elämäkokemuksia liittyen erityislapsen saamiseen. Olin myös alustavasti tutkinut ilmiön ympärillä esiintyviä asioita ja näin päätyneet joihinkin oletuksiin näiden elämäntapahtumien kulussa. Näiden perusteella muodostin haastattelurungon.

Haastattelut toteutettiin teemahaastatteluin pureutumalla tutkittavien henkilöiden subjektiivisiin kokemuksiin asioista, joita olin etukäteen selvittänyt. Teemahaastattelussa määritellään ennalta aihepiirit, eli teema-alueet. (Valli & Aaltola 2015, 29). Puolistrukturoitu haastattelu antoi mahdollisuuden kysyä haastateltavilta muodoltaan samat kysymykset, mutta järjestys saattoi vaihtua haastateltavien mukaan, missä järjestyksessä he kertoivat kokemuksistaan. Haastateltavat saivat vastata omin sanoin. Kysymykset oli määritelty ennalta, mutta saatoin vaihdella niiden sanamuotoa itse tilanteessa. (Hirsjärvi & Remes, 2009, 47.) Myös aiemmat omat kokemukset kahden erityislapsen äitinä vaikuttivat teemahaastatteluun päätymiseen, koska en halunnut omien kokemusten liikaa ohjailevan tutkimuksessa valittuja teemoja, vaan jättää tilaa haastateltavien kokemuksille, miten juuri he tulkitsevat asioita näiden teemojen ympärillä. Resilienssiin vaikuttavat asiat toin haastattelukysymyksiin sen pohjalta, miten olin tulkinnut niiden vaikutusta ihmisen kohdatessa muutoksia, kriisejä ja selviytymistä niistä eteenpäin elämässä aiemman kirjallisuuden pohjalta. Puolistrukturoitu teemahaastattelu käy hyvin tähän tilanteeseen, kun selvitetään vanhempien tiedostamattomiakin asioita ja perusteluita niihin. (Metsämuuronen 2000, 42).

5.1 Tutkimusaineiston keruu

Lähetin saatekirjeen haastateltaville Elon kautta, sekä lisäksi välitin sen Facebookin erityislapsen vanhempien ryhmään. Sisällöstä ilmeni opinnäytetyöni idea, tutkimuskysymykset, sekä eettisesti tärkeät asiat. Sain ideoita saatekirjeen tekoon myös Eloilta. Elon toimintaan kuuluu lakisääteisen omaishoidontuen piirissä olevia perheitä tai niitä, jotka eivät omaishoidon tukea saa. Elo tarjoaa

vertaistukea ja virkistystoimintaa erityislapsille- nuorille ja heidän perheilleen kahdentoista Lapin kunnan alueella. Elossa toimitaan yli diagnoosi- ja kuntarajojen. Diagnosoidut tai diagnosoimattomat tuen tarpeet voivat olla psyykkisiä, fyysisiä, neurologisia, kielellisiä tai sosiaalisia. Elon vertaisverkossa on tällä hetkellä noin 500 erityisperhettä.

Kolme haastateltavaa löytyi Rovaniemellä toimivan Elon kautta ja yksi Facebookin erityislusten vanhempien ryhmästä. Tein lisäksi ennen varsinaisia haastatteluita yhden esihaastattelun ja otin sen mukaan aineistooni. Näin ollen sain haastateltaviksi viisi erityislapsen vanhempaa. Haastattelut toteutettiin puhelinhaastatteluina johtuen maassa vallitsevasta poikkeustilanteesta. Päädyin siihen, että tänä aikana, kun toimitaan poikkeusolojen (koronaepidemia) mukaan, on puhelinhaastattelu hyvä vaihtoehto. Puhelinhaastattelua voidaan pitää vaihtoehtona myös tehtäessä puolistrukturoitua haastattelua, näin voidaan tavoittaa myös kiireisiä tai kaukana asuvia henkilöitä. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 65.) Lapin alue on laaja ja yksi haastateltava asui myös Etelä-Suomessa.

Laadullisessa tutkimuksessa puhutaan harkinnanvaraisesta otoksesta. Valitsin tutkittavat sillä kriteerillä, että he ovat erityislapsen vanhempia. Rajasin haastateltaviksi alle 10-vuotiaiden erityislusten vanhempia. Nuoremman erityislapsen vanhemmilla on paremmin muistissa alkuvaiheen tai diagnoosin saamisen vaiheet. Tarkoituksena oli ymmärtää tapahtumia syvällisemmin ja myös etsiä uutta ammatillista näkemystä, jonka tuloksena erityislusten vanhemmat saisivat paremmin tukea haastavassa elämäntilanteessa. Olin miettinyt tarkoin kysymysten ja teemojen ymmärrettävyyttä ja ajattelin, että niihin liittyy riski siitä, että ne ovat joillekin haastateltaville liian vaikeaselkoisia. Esihaastattelun jälkeen totesin, että kaikkien kohdalla ei välttämättä ole tarkoitus käsitellä kaikkia teemoja, vaan mennään myös haastateltavalle tärkeiden aiheiden mukaan. Esihaastattelusta voi saada tuntumaa teemoihin, järjestykseen tai haastattelun keston. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 72). Esihaastattelu oli tärkeää harjoitusta itselleni ja suureksi avuksi seuraaviin haastatteluihin. Sain kokemuksen myös, että aiheeni oli tärkeä ja voisin päästä syvemmin käsiksi haastateltavien kokemuksiin. Käydessäni läpi esihaastattelua, kävin sitä läpi

teemoja tarkastellen ja minulla heräsi uusia ajatuksia haastattelun toimivuudesta ja selkiyttämisestä. En lähtenyt enää muuttamaan teemojen alla olevia kysymyksiä, mutta esihaastattelun alustavan analyysin jälkeen pystyin paremmin valmistautumaan seuraaviin haastatteluihin, jolloin toimintani selkiytyi. (Valli & Aaltola 2015, 116).

Kerroin omasta taustastani haastateltaville sen verran, että minulla on kaksi pientä erityislasta, koska ajattelin sen auttavan haastateltavia avautumaan ja he tietäisivät minunkin voivan samaistua tilanteeseen tai ymmärtää paremmin heidän kokemuksiaan. Haastattelutilanteessa minulla oli teemojen lisäksi saatavilla miellekartta, josta oli hyvä tarkistaa, mistä aiheista olimme puhuneet. Haastattelukysymykset esitin rauhallisesti ja kysymykset olivat lyhyempiä tarkoituksella, sekä tilanne kannustava, jolloin sain haastattelut etenemään sujuvasti. Haastattelut sujuivat mielestäni hyvin ja kunkin kohdalla joustavassa järjestyksessä. Osa haastateltavista vastasi pidemmän aikaa yhteen teemaan, mutta jälkeinpäin huomasin, että siinä sivuttiin muitakin teemoja, joten olin lopulta tyytyväinen saamiini vastauksiin. Teemojen järjestys ja aiheen käsittelyn laajuus vaihtelivat haastattelusta toiseen. Vaati itseltä tarkkaavaisuutta kuuntelun lomassa pohtia, mikä voisi olla olennaista juuri tämän haastateltavan kohdalla käydä vielä läpi. Jonkun verran tein tarkennusta ja osan kohdalla kysyin enemmän, riippuen haastateltavan tavasta pohtia aiheita.

Haastattelun aikana tulkitsin haastateltavan puhetta ja kuvausta ja kerroin tulkinnoistani toisinaan haastateltavalle. Näin pystyin varmistamaan, oliko meillä sama ymmärrys asiasta ja päästiin oikeaan tulkintaan. Tätä tapaa voidaan nimittää ”itseään korjaavaksi” haastatteluksi. (Hirsjärvi & Remes 2009, 137). Haastateltavaksi olisi ollut halukkaita enemmänkin, mutta koin, että haastatteluissa tuli toistoa joiltakin osin, mutta myös erilaisuutta sen verran, etten nähnyt tarpeelliseksi enää etsiä uutta tietoa ja näin ollen ottaa lisää haastateltavia mukaan tutkimukseen. Aineistoa tarvitsin sen verran, kun aiheen ja tutkimustehtävän kannalta on välttämätöntä. Aineistoa on tarpeeksi, kun uudet tapaukset eivät enää tuo tutkimusongelmaan uutta tietoa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 87.)

Haastatteluiden kesto oli noin 1 tunti/haastateltava. Purkaessani nauhalta haastatteluaineistoa tekstiksi, tein sen sillä tavoin valikoiden, että omat kysymykset kirjoitin ylös, mutta jotkut välihuomautukset ja kommentit jätin litteroimatta omasta puheestani, koska koin ne epäolennaiseksi teemoittelun kannalta. Haastateltavien puheet tulivat kokonaisuudessaan litteroiduiksi. Sanasta sanaan kirjoittaminen oli yllättävän työlästä, mutta toisaalta yksinkertainen työvaihe. Yhden nauhan purkamiseen saattoi mennä 7 tuntia aikaa. Yhteensä minulla vierähtikin viikko litteroinnissa kaiken kaikkiaan. Litteroitua aineistoa kertyi 20 sivua. Sen jälkeen pidin neljän päivän pohdinta tauon, jonka jälkeen koin, että on hyvä jatkaa teemojen etsintää, ennen kuin asiat karkaavat mielestä. Tallensin kaikki haastattelut samaan tiedostoon peräkkäin ja omilla nimimerkeillään.

5.2 Analysointia teemoittelun ja sisällönanalyysin keinoin

Analysoin aineistoa teemoittelun ja sisällönanalyysin keinoin. Sisällönanalyysin avulla poimin vastauksista teemoja. Useimmin toistuvia vastauksia hyödynsin tulosten analysoinnissa. Tehtäväni oli löytää keskeiset käsitteet, niin että lopullisten johtopäätösten teko mahdollistuu. (Valli & Aaltola 2015, 75-77, 83). Sisällönanalyysin avulla poimin vastauksista yhteneväisyyksiä ja eroavaisuuksia, muodostin tutkimastani aiheesta tiivistetympää kuvaa ja pyrin kiinnittämään tulosten ilmiötä laajempaan kontekstiin, sekä aiempiin tutkimustuloksiin. Laadullisessa sisällönanalyysissä, jonka toteutin teorialähtöisesti, pilkoin aineistoa pienemmäksi, käsitteellistin sitä ja lopuksi järjestin uudelleen. Testasin aikaisempaa teoriaa resilienssin ilmenemisestä tavallaan uudessa kontekstissa, eli erityislapsiperheen elämässä. Lopulliset teemat muodostuivat. Huomio kohdistettiin analyysivaiheessa kunkin haastateltavan yksilöllisiin kokemuksiin ja siihen moninaisuuteen, joka ilmiöön liittyy. (Tuomi & Sarajarvi 2002. 97-98, 113-116.)

Tutkimuksen etenemisen vaiheet eivät olleet aivan selvillä etukäteen. Tutkimusmenetelmälliset ratkaisut tarkentuivat ja laadullisen tutkimuksen piirteet ja aineiston analyysitapa valikoitui tutkimuksen edetessä. Tutkimustehtävää rajatessani, olin pohtinut tarkastelukulmaa ja millä keinoin tärkeät asiat saisi

nostettua tarkasteluun lopullisessa analyysissä. Olin muodostanut haastattelun teemoja aiempien tutkimusten ja teorian pohjalta, yksilön resilienssin olemuksesta muutoksissa ja kriiseissä, sekä pitäen mielessä tutkimusongelmat, joihin hain vastausta. Halusin jättää väljyyttä kysymysten esittämiseen, koska koin tärkeänä, että aiheesta voisi nousta uusia hypoteesejä, haastateltavien erilaisten kokemusten pohjalta. Käytin abduktiivista päättelyä, koska minulla oli joitain teoreettisia johtoideoita, joita lähdin todentamaan haastatteluaineistosta. (Hirsjärvi & Remes 2009, 136). Aineistosta nousi lisäksi tärkeänä teemana erityislasten vanhempien kriisin kokemukset, mutta myös aiemmat elämäkokemukset, jotka olivat vaikuttamassa sen hetkiseen selviämiseen. Nostin näiden lisäksi uutena teemana tutkimukseen maassa vallitsevan epidemiatilanteen vaikutukset arkeen.

Päädyin tekemään teorialähtöistä analyysiä, jolloin analyysissä lähdetään aluksi teoriasta ja palataan taas empiriassa käynnin jälkeen. Pohdin, onko valitsemani tapa liian hajanainen kokoelma erilaisia teorioita tai tuloksia, joka ei johda oikein mihinkään, mutta katsoin parhaaksi kuitenkin toimia sen mukaan, koska resilienssiä ei ole tutkittu sen enempää erityislapsiperheen kohdalla, eikä minulla ollut hallussa mitään yhtä suurta teoriaa. (Valli & Aaltola 2015, 188-189.) Aluksi luin aineistoa läpi useaan otteeseen. Pikkuhiljaa sieltä selkiytyi piirteitä, jotka olivat yhteisiä usealle haastateltaville, mutta myös poikkeavia kokemuksia löytyi. Toki ymmärsin, että poimimani asiat olivat jo myös tutkijan omaa tulkintaa. Toisaalta pohdin, oliko juuri jokin asia relevantti ilmiön tai kokonaisuuden ymmärtämisen kannalta. Analysoin ensin yksitellen kunkin haastateltavan tekstin, jonka jälkeen järjestin aineistot teemoittain siten, että jokaisen teeman alle tulivat kaikkien haastateltavien vastaukset tähän teemaan liittyen. Tämän jälkeen analysoin teemoittain, ensin yhtä teemaa ja mielenkiintoisinta vastausta katsoen sen sisältöä. Sen jälkeen työstin tulkintaa seuraavan haastattelun avulla, kunnes sain koko aineiston käytyä läpi. Poimin muutamia mielenkiintoisia dialogeja raportin oheen esimerkeiksi. Jotta pystyin tekemään yleistäviä päätelmiä haastateltavien kokemusmaailmasta, oli vastauksia yhdistettävä teema-alueittain, sen sijaan että olisi ollut tarkoitus tehdä päätelmiä vain yhtä haastateltavaa kohden. (Hirsjärvi & Remes, 2009, 142-143).

5.3 Tutkimuseettiset havainnot

Lähestyin haastateltavia avoimesti perustellen heille tutkimuksen ja tulosten käyttötarkoituksen, vastausten käytön luottamuksellisuuden ja julkaisutavan. (Viinamäki 2007,61-70). Välitin tiedotteessani mahdollisuuden joko osallistua tai olla osallistumatta tutkimukseen. Henkilötiedot käsittelin asianmukaisesti ja yksityisyyden suojan huomioon ottaen kunnioittaen haastateltavien henkilöiden ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta. Tutkittavilla tulisi olla luottavainen olo tutkimuksen toteutukseen ja tieteeseen. Olin perehtynyt ennen haastatteluita erityisperheistä tehtyihin aikaisempiin tutkimuksiin ja heidän elinpiiriä koskeviin aiheisiin. Tarkoitus on, ettei työni tulokset tai toteuttamisvaihe haastatteluineen olisi haitallisia tutkimukseen osallistuville. Tutkimustietojen käsittelyssä ja julkaisussa täytyy huomioida luottamuksellisuus ja anonymiteetti. Haastattelun runkoa laatiessa huomioin myös sen, että käsiteltävät asiat voivat olla vanhemmille kipeitäkin ja tuoda muistoja. Pohdin myös sitä, etten aiheuta tutkittaville tai heidän läheisilleen normaalin arkielämän ylittävää henkistä kuormitusta kysyessäni mm. kriisin kokemuksista. Haastatteluihin voidaan sallia liittyvän saman tyyppistä rasitusta ja tunteita kuin normaalissa arkielämässä. (Tenk 2019 ,9-10, 19). Erityisperheiden elämään voi sisältyä tulkintani mukaan haasteita läpi elämän.

Tutkimuksen eettisyyttä voi katsoa eri näkökulmista, miten olen valinnut tutkimusaiheen, teoreettiset valinnat, miten rajasin aiheita ja asetin tutkimuskysymykset. Mistä hankin tietoa, entä mikä on minun suhteeni aiheeseen tai tutkimusjoukkoon. Ymmärsin, etten voinut käsitellä puolueellisesti tutkimiani asioita. (www.arene-fi). Kun tarkoitukseni oli ymmärtää haastateltavia heidän omasta viitekehystänsä käsin, heitin syrjään omat ennakko-oletukset, jolloin saatoin kuulla paremmin haastateltavien tapaa kokea asiat. Tulosten tulkinta ja käsitteellistäminen, sekä muut edellä mainitut asiat olivat eettisesti kriittisiä kohtia, joihin oli paneuduttava. (Viinamäki 2007, 11-12.)

Hyvää tutkimuskäytäntöä ovat tiedeyhteisön toimintatapojen noudattaminen, eettisesti kestävä tutkimusmenetelmä ja muiden tutkijoiden tai aiheesta kirjoittaneiden huomioiminen. Suunnittelun, toteutuksen ja raportoinnin olen pyrkinyt asiallisesti viemään läpi. Lähteiden käyttö on tarkoituksenmukaista ja

noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. (Viinamäki 2007, 13-17). Aineiston hankinta on eettisesti kriittinen vaihe. Tutkimus tuottaa asioita ja siitä voi koitua seurauksia tai se voi muuttaa käsityksiä, sekä vaikuttaa, joten sekin on hyvä huomioida. Tutkijan valtaa on käytettävä oikein, ettei väärässä valossa nimeä, määritä tai kategorisoi tutkimuskohdetta. (Viinamäki 2007, 11-29). Koen tärkeänä Ihmisyyden lähtökohdan ja halun asettua heikomman puolelle. Tutkimusprosessista täytyy tehdä läpinäkyvä, jotta eettisten kysymysten huomioimisen arvioiminen mahdollistuu.

6 AINEISTON ANALYYSI

Haastatteluilla hain vastauksia asettamiini tutkimuskysymyksiin: mistä erityislapsiperheen selviytymiskyky koostuu? ja mitkä asiat heikentävät selviämistä? Pääkysymys on, miten erityislapsiperheen selviytymiskykyä voisi vahvistaa? Olisi tärkeää tunnistaa perheen selviytymiskeinot, mutta myös ohjattava heitä uusien voimavarojen löytämiseen ja vahvistamiseen.

Seuraavassa käyn läpi teemat, jotka nostin aineistosta. Aloitan haastateltavien kriisin kokemuksista tunnetasolla. Katsoin tarpeelliseksi nostaa esiin myös selviytymiskykyyn vaikuttavien aiempien elämäkokemusten merkitystä. Seuraavaksi käsittelen perheen voimavaroja ja tukijärjestelmän saatavuutta, sekä perheen käytössä olevia keinoja ja lopuksi heikentäviä tekijöitä. Johtopäätökset-osiossa käsittelen pääkysymyksen, eli erityislapsiperheen voimavarojen ohjaamisen selviytymiskyvyn vahvistamiseksi.

6.1 Kriisi ja aiempien elämäkokemusten vaikutus

Järkytys, suru, huoli, shokki ja kriisi. Näillä sanoin haastateltavat kuvailivat tilannetta, kun he itse olivat olleet alkuun huolissaan lapsen erityisistä piirteistä tai lääkäri oli kertonut epäilyistä ja diagnoosista. Tilanne aiheutti myös voimakkaita fyysisiä oireita.

” Se hetki, kun kaks lääkäriä tuli päänkuvausten tulosten kanssa paikalle ja pyysi meitä sivuun, niin tiesin, että nyt on jotain tosi pahaa. He sano, et on selvinnyt, aivoissa tuhoja ja on etenevä ja mitään ei ole oikein tehtävissä tällaisille sairauksille ja musta tuntu, et joku olis lyöny mua vatsaan. Ilmat lähti pihalle.” (H 4.)

Vanhemmilla voi olla aavistus jo lapsen odotus- tai varhaisvaiheissa, että jokin poikkeaa normaalista. Tätä on kuvailtu mm. niin, ettei lapsi näyttänyt poikkeavalta, mutta oli herännyt tunne lapsen erilaisuudesta ja tuntemuksia on voitu peilata aiempiin sisaruksiin. Usealla vanhemmalla oli kokemus, ettei neuvolassa tai sairaalassa otettu ensin tosissaan vanhempien huolta lapsen kehitysviiveestä tai mm. rajuista itkukohtauksista, joka poikkesivat normaalista. Kivi on tipahtanut harteilta, kun on lopulta kuunneltu ja viety asiaa eteenpäin. Kriisin kokemus tilanteessa on ollut voimakas. Tulkitsin haastatteluiden, että tässä huolta aiheuttavassa elämäntilanteessa ja myös diagnoosin saannin hetkellä vanhempien, etenkin isän huomioimisessa olisi parantamisen varaa neuvolan, lääkärin tai hoitohenkilökunnan taholta.

”Se tuli niinkö postissa (diagnoosi) ja sitä siinä pikkusen sivuttiin, että ei ne varmaan ota huomioon sitä, että miten ne vanhemmat kohataan. Mulla jäi jo mieskin alkumetreillä pois, se oli niin tökerö se lääkäri. Mies koki, että se on niin

rankkaa. Mies ei ollu enää mukana, kun oikeastaan sen ensimmäisen lääkärikäynnin, ei tullut sen lääkärin kanssa toimeen. ” (H2.)

Osalla haastateltavista oli kokemus, että diagnoosin saamisen jälkeinen aika oli yksinäistä. Tuntui, etteivät muut voi käsittää koettua. Puoliso tai vertaistuki oli monelle paras tuki. Kotiin pääsy vaiheessa oli jääty hieman omilleen, luvattuja tukia ei välttämättä oltu saatu ja itse oli pitänyt ottaa selvää jatkosta, sekä uudenlaisen arjen pyöryksestä. Alun kriisin tunteiden jälkeen tilalle oli tullut myös surua, joka aaltoili ja yllätti arjessa. Myös epäreiluuden ja itsesyytösten tunteita esiintyi. Oli mietitty, miltä lapsen tulevaisuus näyttää, saako hän ystäviä ja perhettä. Onko erityislapsi riippuvainen vanhemmista ja onko koko loppuelämä yhtä rankkaa. Nämä raskaalta tuntuvat pohdinnat tulivat aika ajoin uudelleen mieleen. Alkuajat ovat voineet olla sumuisia. On ajateltu, miten yksin ollaan asian kanssa ja miten paljon töitä kaiken eteen joutuu tekemään. Näiden tuntemusten rinnalla lapsesta koettiin myös suurta iloa, mikä auttoi jaksamaan arjessa ja antoi voimia.

Alun shokin jälkeen vanhemmat olivat helpottuneita siitä tiedosta/ erityisyydestä, mikä lapsella on ja oli halu ottaa apua vastaan. Diagnoosin toteamisen jälkeen, erityisyyden hyväksyminen on tullut pikkuhiljaa. Haastattelussa tuli esiin vanhemman ajatus, että vaikka lapsi on sairas tai vammaisen, haluaa antaa hänelle kaikkensa. Tilanteessa näkee jo valoa ja huomaa, mitä voi saada lapsen myötä.

Aiemmat haastavat elämäntilanteet ja kokemukset olivat vahvistaneet useamman kohdalla selviytymistä. Osalla vanhemmista oli taustalla mm. hajanaista lapsuutta, sijoituskokemuksia ja koulukiusaamista. He kokivat, että vaikeat kokemukset ovat kasvattaneet vahvemmaksi kestämiään erityislapsen tuomaa muutosta ja vaativaa arkea. Eräs haastateltava kuvaili, että koko aiempi elämä on ollut yhtä vastoinkäymistä. Rikkinainen perhetausta on vaikuttanut siihen, että on halunnut tehdä kaikki toisin omassa elämässä. Haastatteluista nousi esiin myös vanhemman ajatus, että aiempi elämä oli ollut tasaista verrattuna erityislapsen mukanaan tuomiin haasteisiin ja tämän hetkiset vaikeudet koettiin rankemmaksi, mitä koskaan aiemmin elämässä.

”Mä en oo ikinä katkeroitunu niistä, että mä oon aina ajatellu, et sen takia mä oon se ihminen, mikä mä oon, ku mä oon kokenu nää kaikki asiat, mitkä mä oon

kokenu, enmä mitää haluis välttämättä uudelleen elää, enkä vaihtais mitään kokemuksia poieskaan, et kyl ne on niinkö kasvattanu ja vahvistanu” (H4.)

Usealla haastatelluilla aiemmista opinnoista on ollut hyötyä ja sitä kautta oli kertynyt tietoa esim. erityislapsen piirteistä. Osalla oli aiempaa kokemusta, että apua kannattaa ottaa vastaan. Aiemmat koetut kriisit olivat myös nostaneet päätään ja niitä oli pitänyt käsitellä. Erityislapsen mukanaan tuomia toistuvia kriisin paikkoja tuli aika ajoin, mutta vanhemmilla ne helpottuivat ajan myötä. Prosesssia oli päivitettävä välillä, esim. erityislapsen kehityksen myötä. Haasteet olivat tuoneet eräälle vanhemmalle näkökulmia, että aikaisempi elämä onkin ollut aika pinnallista ja materiaali tärkeää. Arvot olivat menneet uusiksi. Tulkitsin haastatteluista, että vanhemmat olivat löytäneet armollisuutta itseään kohtaan ja osasivat myöntää olevansa välillä heikoilla. Luottamusta omaan jaksamiseen on tullut pikkuhiljaa ja myös keskusteluavun turvin. Ei syytä itseään, jos ei aina jaksu.

”Joutuu tekkeen ittensä kanssa tosi paljon työtä, että oppii huomaamaan omat voimavarat, että nyt alkaa vauhti hyytymään, että tarvii jotain apua. Että en tiää oisko joku toinen ihminen voinu olla jo valmiiksi paljon sinumpi ittensä kanssa. Minä oon joutunu tekkeen paljon sitä työtä tässä lapsen kanssa.” (H 1.)

Eräs vanhempi kertoi, että apua on vaikea pyytää tai kertoa, ettei nyt mene hyvin. Vanhemman vahvuus tuli esiin aktiivisena otteena lapsen asioiden hoitamisessa. Selviämisen kannalta oli etsittävä keinot ja tukimuodot, joihin on oikeutettu. Useat vanhemmat olivat joutunut hakemaan lausuntoja lausuntojen perään, vaatimaan lapselle kuuluvat tuet. esim. -erityisen tuen päätös, pidennetty oppivelvollisuus ja henkilökohtainen avustaja, sekä omaishoidontuki. Sinnikkyyttä oli vaadittu, jotta selviää eteenpäin.

”Mun maailmankatsomus on aivan eri, enkä ois voinu nähhä tätä maailmaa näin niinku hyvänä. Oli niin raskasta kantaa semmosta negatiivista, että tää on ollu suuri siunaus, että oon pystyny kääntämään sen niinku positiiviseksi.” (H 4.)

6.2 Perheen voimavarat arjessa, sekä tukijärjestelmän saatavuus

Perheillä oli samankaltaisia, mutta myös yksilöllisiä keinoja ja resursseja selvitä arjessa erityislapsen kanssa. Haastatteluista nousi esiin omia voimavaroja,

arjenhallinnan vaikutuksia, sosiaalisen tuen merkityksiä, harrastusten tärkeys ja omat mahdollisuudet vaikuttaa asioihin.

Vanhemmat kokivat, että oli tärkeää antaa tilaa tunteille. Hengähdystaukoa oli saatu siitä, ettei aikatauluta, vaan antaa olla tietyissä asioissa. Voimaa toi läsnäolo lapsen kanssa, että saa olla vanhempi juuri tälle lapselle. Erityislapsi on se kaikista rakkain. Vaikka lapsi on sairas tai vammaisen, mutta on saanut sen lapsen ja haluaa antaa hänelle kaikkensa. Lapsi tuo myös paljon iloa arkeen. On pystynyt kääntämään negatiivisen taakan positiiviseksi. Kokemusta oli myös siitä, ettei erityislapsi itse ole niinkään se raskas, vaan kaikki ympärillä pyörivä tukiviidakko ja taistelu kaikesta muusta. Toki lapsen erityiset rankatkin piirteet on pitänyt hyväksyä. Nähtiin myös, ettei oltu siinä huonoimmassa tilanteessa, että lapsella olisi kaikki mahdolliset oireet. Oli hyväksytty se, ettei me tiedetä kenenkään muunkaan elämäkulusta. Lapsen aitous ja vahvuudet auttoivat jaksamaan.

Arkielämässä myönteinen ajattelu toi voimaa ja oli halu ajatella, että asiat menevät parempaan. Eräs vanhempi kuvaili, että harjoitellessa lapsen kanssa uusia asioita, haluaa antaa lapselle mallin, että kyllä tästä selvitään yhdessä ja opitaan uusia asioita. Jos aikuista ei kiinnosta, lapsikin aistii sen mallin. Oma sinnikkyys palkitsee. Vanhempi haluaa ajatella lapsen parasta ja selvittää mitä apuja on, hakea tukea, sekä ajaa asioita eteenpäin. Arkeen sai helpotusta, kun aikataulutti omat hommat hetkiin, jolloin lapsi ei ole kotona. Toisinaan vanhemman on pitänyt jättää lapsi muille, kun on tuntunut, että seinät kaatuvat päälle ja mennä hetkeksi pois, vaikka se riipaiseekin. Se on ollut keino jaksamisen kannalta, että saa omat ajatukset taas kasaan.

Kysyessäni, onko vanhemmilla luottamusta selvitä arjen tilanteissa, he kertoivat, ettei välttämättä siinä hetkessä, kun tilanne on ollut päällä, mutta taaksepäin katsoessa on huomannut, että tuollaisestakin on selvitty, että kai tästä seuraavastakin. Puoliso oli ehdoton voimavara. Auttoi jaksamaan ja kannatteli uupumuksen hetkellä. Pitää erityislapsesta vuoroin huolta. Eräs haastateltava kertoo selviytymisestään, kun on yksin lasten kanssa puolison ollessa töissä, että välillä päivä on pitänyt pilkkoa tunteihin tai minuutteihin, jotta selviää eteenpäin ja

on täytynyt pysähtynyt pelkästään hengittämään. Uutta puolisoa ja ”tavallista” parisuhdetta puolestaan osasi arvostaa tänä päivänä, kun oli kokemus huonosta parisuhteesta.

”Kyllä minä sanon sen, että oli se stressi tai väsyminen minkäläistä tahansa, niin minusta se tulee ulos väsymyksenä. Siihen on tarvinnut tuon puolison kaveriksi, että hän hoksa sen. Minä en hoksa ollenkaan.” (H 3.)

Poikkeava kokemus oli, että erityislapsen asioista tiedetään vain perheen sisällä, mutta lähipiirille ei kerrottu aluksi diagnoosista. Vanhempi koki sen selviytymiskeinona, vertaistuen puuttuessa. Useilla haastateltavilla oli haasteita pitää yllä ystävyyssuhteita tai olla yleensä sosiaalista elämää. Jonkun verran omaishoidonvapaat tai lapsen sijaishoitopaikkaan vieminen toivat mahdollisuuksia nähdä muita läheisiä ja ystäviä. Vertaistuki koettiin todella tärkeänä, varsinkin saman kokeneiden kanssa. Osalla oli haasteita päästä vertaistuen piiriin. Erityislapselle voi olla mahdotonta löytää lastenhoitajaa silloin kun olisi tarvetta.

Erityislapsen vanhemmista osa oli joutunut vaihtamaan työpaikkaa mm. hoitoalalta yrittäjäksi tai joutunut luopumaan työstä. Erityislapsen kanssa työssäkäynti oli käynyt mahdottomaksi. Osalle työ oli voimavara, oli intoa käydä töissä ja se toi voimaa jaksaa puolestaan arjessa lapsen kanssa. Työssäkäynti myös helpottui, jos kertoi erityislapsesta työkavereille ja sai sitä kautta ymmärrystä arjen haastavuudesta.

Erään vanhemman osallistuessa tutkimukseen, johon sisältyi psykologin kanssa keskustelua, sen hetken voimavaroina oli tullut esiin mm. musiikki, runous, käsityö, avoin mieli ja mieleinen työ. Muilla haastateltavilla mm. jooga, ratsastus, urheilu, tanssi ja taiteen harrastaminen olivat tärkeitä keinoja viettää omaa aikaa. Koettiin, että pää nollautui kaikesta arjen asioista, eikä oman harrastuksen aikana tarvinnut olla koko ajan läsnä lapsen tarpeille. Puolison kanssa on istuttu alas ja mietitty, mitkä olisivat ne omat jutut ja harrastukset on aloitettu silloin. Tärkeäksi jaksamisen tueksi koettiin luontoon pääsy. Osalla oli haastavaa päästä liikkumaan luontoon niin usein, kuin haluaisi. Luonnossa oleilu koettiin rauhoittavaksi kuormittavan arjen vastapainoksi. Toivomus oli, että fyysisestä

kunnosta jaksaisi enemmän pitää huolta, kun erityislapsen hoitaminen oli fyysisesti raskasta.

Osalle hengellisyys oli merkittävä asia elämässä. Haastateltava kuvaili, että se on pohja kaikelle ja muutoin he olisivat kokeneet paljon raskaampana erityislapsen mukanaan tuomat muutokset. Ei tarvitse miettiä, onko itse vaikuttanut lapsen sairauteen. Tietää, että lapsen elämällä on merkitys ja tarkoitus. Ei tarvitse järkeillä liikaa. Oli hyväksytty lapsen sairaus ja ymmärretty, ettei se ole rangaistus, vaan päinvastoin avautui, mitä kaikkea on saanut lapsen myötä. Osalle hengellisyydellä ei ollut mitään merkityistä.

”mä koin tämmösen enkelikokemuksen, mikä vahvisti mulle, et on muutakin, kuttää mitä me pystytään näkemään ja tuntemaan. Ja se lohdutti ihan hirveästi mua, että mä tiedän, et jos mun lapseni lähte, e nii hänestä pidetään siellä huolta, et mun ei tarvi pelätä ja mä en oo yksin ja häntä rakastetaan siellä ihan yhtä paljon.” (H 4.)

Haastatteluista nousi esiin, että arjenhallinnan parantaminen oli selviytymiskykyä vahvistavaa. Muutto lähemmäs palveluita oli helpottanut arkea. Jossakin asioissa on pakko antaa olla, esim. luovuttaa turhien hakemusten tekeminen. Myös ajattelu, että keskitytään siihen mitä meillä nyt on, tuo merkitystä elämään. Liista aikatauluttamisesta ja suunnittelusta irti päästäminen on tuonut hengähdystaukoa arkeen. Luottamusta arjen tilanteissa selviämiseen on pohdittu myös niin, ettei halua liian hyvällä itsetunnolla luottaa omaan jaksamiseen, vaan toivoo, että ympärillä olevat läheiset huomaavat, jos meinaa uupua. Hyväksyy sen, ettei aina tarvitse jaksaa, vaan pyytää apua. Tunnistaa paremmin omia tunteita ja on itselleen armollisempi. Tulevaisuuteen luottamiseen on jouduttu kasvamaan ja toivotaan että voimia riittäisi kaikkiin valituksiin, koska niihin voi mennä paljon aikaa. Luottamusta tulevaan kuvailtiin sillä, että uskotaan tähän mennessä toimivien tukipalveluiden säilymiseen, kun ne on kerran hyväksi havaittu.

”Meillä on laatu-aikaa, että pienet huomaamattomat asiat merkitsevät paljon enemmän. Kyllähän se voima tulee paljon siitä, erityislapsen vanhemmuudessa, että siinä oikeesti aukaisee silmät. Siinä aukaisee semmoiset tunnesopukat, mitä ei moni ihminen joudu ja jää turha suorittaminen pois. Olen myös aika rohkea, että osaan luovuttaa tietyssä kohtaa.” (H 2.)

Suurimmalla osalla oli halu auttaa muita samassa tilanteessa olevia, mutta siinä vaiheessa vasta, kun olisi saanut omat voimavarat siihen malliin, että jaksaa tukea muita. Useammalla on mielessä ajatus, että haluaa ottaa niistä vanhemmista kopin, jotka ei jaksaa itse ottaa yhteyttä mihinkään. Vertaistuki auttaminen nähtiin tärkeänä, että joku muu pääsisi helpommalla ja löytäisi voimavarat, mitkä omalla kohdalla löytyivät ammattilaisen avulla vasta myöhemmin. Ettei muilla olisi niin harmaata ja elämä pyörisi vain diagnoosin ympärillä. Koettiin, että auttaminen on vähintään mitä voi tehdä. Epäilyäkin omista voimavaroista muiden auttamisen suhteen ilmeni vanhemman pohdintoista, että on varovainen tässä elämänvaiheessa tukemaan muita ja välttää niitä tilanteita. Mietitytti, tulisivatko muiden ongelmat omaan elämään, eikä tiedä pystyykö niitä kaikkia käsittelemään. Tiedostaa sen, että käyttää helposti omat energiat toisten asioiden selvittelyyn ja siihen että heillä olisi kaikki hyvin.

Suurin osa vanhemmista kertoi hyötynensä keskusteluavusta ammattilaisten kanssa. Omia voimavaroja oli voinut pohtia psykologin kanssa. Siitä on saanut äärettömästi voimaa, että on voinut huomata kuormittavuuden keskeltä löytyvän omia keinoja, joiden avulla jaksaa eteenpäin. Eräs haastateltava aikoi tulevaisuudessa pysähtyä miettimään aika ajoin omaa elämäntulkua ja tehdä kartan, josta konkreettisesti näkee sillä hetkellä haasteelliset asiat, sekä voimavarat.

”Mie olin yllättyneyt, että mulla oli niin hyviä voimavaroja ja että mulla oli jotaki...se oli hyvä tutkimus,kun tuli esille, että vaikka mulla oli siinä semmosta asumiseroa, uupumista, taloudellisesti niukkaa tilannetta, puutteellista unta, yksinhuoltajuus tulossa, somaattista oireilua, niukasti omaa aikaa. Se oli aika rankkaki sekamelska se kartta, niin siellä oppi niitä voimavaroja” (H 2.)

” Lopulta on saatu oikea tuki. Paljon on pitänyt sanoa, että en minä tarvi keskusteluapua, ku minä tartten lisäkäksi.” (H 3.)

Selviytymistä edistäviä palveluita ja tukia olivat omaishoidontuki, saadut vammaistuen päätökset, taximatkat sairaanhoitopiiriin ja sairaanhoidon moniammatillisen tiimin keinot, edistää vammaisen lapsen asioita. Kuntouttava päivähoito, omaishoidonvapaat, tukiperhe, koulun tehostettu tuki, toimivat terapiasuhteet, avustajat tai tukihenkilöt, olivat hyvin tärkeitä tukimuotoja.

Jaksamisen kannalta on olennaista, että lapsella on ympärillään osaavia ja lämminhenkisiä suhteita ja esim. pysyvä tukiperhe, johon lapsi on turvallista jättää. Vanhemmat olivat näistä kiitollisia. Päivähoidon ja koulun puolella koettiin tärkeänä, että erityislapsi saa olla osa ryhmää ja aikuinen ottaa hänet huomioon, korostamatta liikaa lapsen erityisyyttä. Oli kokemus loistavasta lastentarhanopettajasta, joka ei tiennyt aiemmin mitään tukiviittomista tai kuvakorteista, mutta otti työksensä oppia niiden käyttöä. Perhetyö koettiin hyvänä lisänä, silloin kun sitä sai ja se mahdollisti vanhemmalle hengähdysketken. Käytännön apua kaivattiin enemmän. Yhden haastateltavan kohdalla lastensuojelun mukaantulo edisti paljon perheen asioita. Hyvät kohtaamiset ammattilaisten kanssa jäivät mieleen todella tärkeänä voimavarana.

”Nykyinen puheterapeutti on ihan loistava. Käsittämätöntä, miten hän sen asian tekee. Löytyy ihmisiä, jotka tekee sydämellään oman työnsä, eikä vaan niin, että kyllä tästä mulle palkka maksetaan. Nyt on hyvällä mallilla asiat ja miten ne kuuluukin olla, että taistelemalla.” (H.5)

6.3 Käytössä olevat keinot selviytymiskyvyn vahvistamiseksi

Tutkimusten mukaan elämänkriisien kohdalla, vaikeiden tunteiden hyväksyntä parantaa hyvinvointia ja edistää toipumista. (Pietikäinen 2017, 51). Osan kohdalla, kriisin myötä aiemmat traumat nostivat päätään ja niitä oli pitänyt käsitellä, sekä työstää erityisyyden ilmettyä omia tunnetiloja. Diagnoosin saamisen jälkeen sopeutumiseen menee aikaa, mutta prosessi alkaa heti ja aiempien tutkimusten mukaan kriisistä toipumisen tueksi perhe tarvitsee ammattiapua ja sosiaalista tukea. (Forsström ja Kalliomäki 2016, 7). Haastatteluista ilmeni, että epätietoisuus tulevasta voi ahdistaa vanhempia. Davisin mukaan vanhempien täytyy sopeutua näkemään lapsi myös diagnoosin tai sairauden kautta. (Davis 2006, 23,29.)

Selvitän tässä opinnäytetyössä erityisperheen selviytymistä resilienssin näkökulmasta. Resilienssi on tavallinen ilmiö, joka kertoo ihmisen luontaisesta selviämiskyvystä. Tulkitsin vanhempien kertomuksista, että aiemmista vaikeistakin elämänkokemuksista on selvitty ja ne ovat kasvattaneet myös kohtaamaan erityislapsen mukanaan tuomaa muutosta ja vaativaa arkea. Selviytymiskyky näkyi vanhempien keinoina mennä eteenpäin haasteista

huolimatta ja tulkitsin siinä kasvua ajan myötä. Resilienssi ilmenee sopeutumisenä ja pärjäämisenä vaikeissakin olosuhteissa. (Lipponen, Litovaara & Katajainen 2016, 242.) Vastoinkäymiset voivat vahvistaa perhettä ja he voivat löytää keinoja ratkaista pulmia sekä kasvaa kriiseistä tai haastavista kokemuksista. (Poijula 2018, 33-35, 158).

Tutkimusten mukaan vastoinkäymiset voivat haastaa ja kehittää ihmistä, edistäen resilienssiä. Tutkijoiden päätelmien mukaan kielteisten kokemusten jälkeen voi syntyä henkistä kestävyttä. (Hedrenius & Johansson 2016, 162-163.) Haastatteluista tuli esiin se, että vanhempi on hyväksynyt lapsen erityisyyden ja näkee mitä kaikkea saa elämään lapsen myötä. Lapsi tuo myös paljon iloa arkeen. Ainakin osittain on pystytty kääntämään negatiivinen taakka positiiviseksi. Lukiessani erään omaishoitajan kirjoitusta, voin samaistua siihen, että erityislapsen myötä opitaan valtavasti uusia asioita ja voidaan sisäistää uusi arvomaailma. Nautitaan pienistä asioista, kehitysaskeleista ja yhdessäolosta, kun kaikki on hyvin. Voidaan nähdä erityislapsen vahvuudet ja sisu selvitä. Tutustutaan uusiin ympyröihin tai ihmisiin, josta ei aiemmin tiennyt mitään. (Kaivolainen & Purhonen 2006, 30.) Havaitsin omasta aineistosta sen, että vaikeista hetkistä on selvitty puhumalla ja haastavista tilanteista on menty sinnikkyydellä eteenpäin. Rakkaus on voimavara ja puolisoista, sekä perheestä saatiin voimaa. Itsestä oli löydetty uutta vahvuutta. Aiemman tutkimuksen mukaan selviytyjät voivat kokea, että kriisin kokemukset ovat auttaneet heitä arvostamaan elämää enemmän, he ovat voineet lähentyä perheen ja läheisten kanssa tai löytäneet jonkin suuremman merkityksen ja joskus aloittaneet uuden tehtävän elämässä. (Southwick & Charney 2012, 1-7.)

Tulkitsin omassa tutkimuksessani vanhemmilla olevan samankaltaisuutta selviytymiskeinojen suhteen, kuten Southwickin ja Charneyn mukaan trauman tai kriisin kokeneilla. Amerikkalaisessa tutkimuksessa oli tunnistettu selviytymismekanismia, jotka osoittautuivat tehokkaiksi stressin ja trauman käsittelyssä. Omasta aineistosta nousi esiin, että vanhemmat kohtasivat pelkoa, huolta ja aiemmat vaikeat kokemukset nostivat päätään, mutta he käsittelivät näitä asioita. Haastavienkin aikojen jälkeen oli halu ajatella optimistisesti, realiteetit huomioiden. Useimmat vanhemmista hakivat ja hyväksyivät sosiaalista

tukea, sekä tukeutuivat vertaisten kokemuksiin. Omia voimavaroja tunnistettiin ja keinoja etsittiin itse tai ulkopuolisen tuen avulla. Osa sai hengellisyydestä voimaa tai löytyi tapa hyväksyä se, mitä ei voitu muuttaa. Useat toivat esiin oman hyvinvoinnin tärkeyden ja heillä oli halu vahvistaa omaa elämänhallintaa, jotta voimavarat riittäisivät tulevaisuudessakin. Arjessa etsittiin toimivia keinoja ongelmien ratkaisemiseksi. Taistelusta huolimatta tulevaisuudessa haluttiin nähdä merkitystä ja mahdollisuuksia vastoinkäymisten keskellä. Vanhempien kokemuksissa näkyi henkilökohtainen kasvu. (Southwick & Charney 2012, 7-12.) (Hammarlund 2010, 193.)

Jokaisella perheellä on omanlaiset yksilölliset voimavarat, selviytymisen keinot ja tuen tarpeet. Perheen resilienssin kehittymiseen vaikuttavat perheen omat ponnistelut sen eteen, perheen vahvuudet, fyysinen ja psyykkinen terveys ja kyky ottaa vastaan tukea ja sitä kautta lisätä voimavaroja. (Poijula 2018, 167-168). Poijulan mukaan stressaavista tilanteista selviää parhaiten ne, joilla on monia erilaisia selviytymiskeinoja ja se, että valitsee toimivan keinon, auttaa välttämään toimimattomia selviytymiskeinoja. (2018, 63.) Haastatteluista nousi arkea tukevia positiivisia asioita; tapahtuneelle merkityksen löytämistä, ajanhallinnan keinoja, myönteistä ajattelua, ympäristön muuttamista ja vertaistuen piirissä vaikuttamista. Osalle työ oli voimavara ja toi voimaa jaksaa puolestaan arjessa lapsen kanssa. Harrastukset olivat tärkeitä. Harrastusten aikana ei tarvinnut olla koko ajan läsnä lapsen tarpeille. Huomioitavaa kuitenkin on, että omaa aikaa oli niukasti ja useilla todella haastavaa päästä harrastusten pariin. Ihmissuhteet, mielihyvän kokeminen, merkityksellisyys ja harrastukset, vaativat resilienssiä niiden kohdalla, jotka toteuttavat tavallisia asioita erityistarpeiden kanssa. (Lipponen, Litovaara & Katajainen 2016, 254).

Onnistuneet kokemukset vaikeuksista selviämisessä vahvistavat luottamusta siihen, että omaa kykyä mennä eteenpäin ja voi vaikuttaa ympäristöön. (Lauriala 2017, 9-12.) Selviämisen tunne vahvistuu Ihmisen löytäessä haastavassa elämäntilanteessa omia vahvuuksiaan ja saadessaan käyttöönsä resursseja. Haastateltavat saivat kokemuksia, että voivat selvitä, saadessaan apua myös muilta. (Lipponen, Litovaara & Katajainen 2016, 244.) Selviämisen kannalta oli etsittävä keinot ja tukimuodot, joihin on oikeutettu. Pietikäisen mukaan avun hakeminen ja vastaanottaminen kertoo myös myötätunnosta itseään kohtaan.

Kun voimavarat ovat vähissä, läheiset voivat olla auttajan roolissa, mutta myös ammattiavun hakeminen on omista perustarpeista huolehtimista. (Pietikäinen, 2017, 54.) Vanhemmilla selviytymistä edistäviä palveluita ja tukia olivat omaishoidontuki, keskusteluapu, vertaistuki, saadut vammaistuen päätökset, taximatkat sairaanhoitopiiriin ja sairaanhoidon moniammatillisen tiimin keinot, joilla edistettiin vammaisen lapsen asioita. Kuntouttava päivähoito, omaishoidonvapaat, tukiperhe, perhetyö, koulun tehostettu tuki, toimivat terapiasuhteet, avustajat tai tukihenkilöt, olivat hyvin tärkeitä tukimuotoja.

6.4 Heikentäviä tekijöitä

Psyykkisesti kuormittavina tekijöinä tuli esiin vanhempien vaihtelevat tunnetilat arjessa. Suru, negatiivisuus, epätietoisuus tulevasta ja heikot mahdollisuudet suunnitella elämää eteenpäin. Omia voimavaroja ei oltu ehditty miettiä, kun omaa aikaa oli niukasti. Uupuminen oli ajoittaista ja vanhat traumat nostivat päätään. Somaattinen oireilu ja puutteellinen uni olivat läsnä arjessa. Oli kokemusta, ettei koskaan aiemmin ole ollut näin rankkaa. Osa ei saanut läheisiltä tukea, kun he eivät ymmärtäneet lapsen diagnoosia tai sen tuomia muutoksia elämään.

” Hän on ollut tosi korvakierteinen ja sitten keuhkokuumetta ja kuumetta ja epileptiakohtauksia, että on monta kertaa ollut semmoisia hetkiä, että tässäkö tämä nyt oli.” (H4.)

Vanhemmat voivat käpertyä pakon edessä kotiin erityislapsen kanssa, kun apuvälineitäkin alkaa olla ja lähteminen vaikeutuu. Kodin ulkopuolella on haastavaa auttaa itse erityislasta koko ajan. Arkeen tarvitaan normaalia enemmän rauhoittumista ja ennakointia, eikä sosiaalista elämää ei oikein ole. Vanhemmat kuvailevat väsymistä niin, että voimavarat ovat usein niin vähissä, ettei energiaa jää esim. urheilulle. Vanhemmilla ei ole tarpeeksi mahdollisuuksia harrastaa tai järjestää omaa aikaa. Arki voi olla niin kuormittavaa, että voi olla vaikea pysähtyä, olo on levoton ja ajatukset lentelevät.

Oli huolta, miten maailma vastaanottaa erityislapsen. Vanhemmat kokevat, että tukitoimista, apuvälineistä tai päivähoitopaikasta on pitänyt taistella ja tästä syystä luottamus viranomaisiin on koetuksella. Oli todellista huolta, miten jaksaa mahdollisimman pitkään, kunnes erityislapsi täyttää 18-v. Mietityttää mitä

palveluita tarvitsee, että selviää sinne asti. Tarvitseeko vain jaksaa. Useat haastateltavat toivat esiin tuntevansa, että happi loppuu. Monen vuoden taistelu tukiviidakossa uuvuttaa. On pitänyt usein sanoa, ettei tarvitse keskusteluapua, vaan lisäkäsiä. Voidaan tarjota esim. taxipalveluita tai tilapäishoitopaikkaa, vaikka perhe kokee tarvitsevansa hoitoapua muutaman kerran viikossa kotiin lapselle. Tai perhetyötä tarjotaan päivisin muutamaksi tunniksi, vaikka äiti voimaantuisi siitä, että saisi lapsen yöksi hoitoon ja jaksaisi taas pyörittää arkea.

” Sen piti olla sellainen, joka meitä ihan semmoisissa arjen asioissa miettii meän kanssa yhdessä, kehen me ollaan yhteydessä missäkin asiassa.” ”Jotenki harmittaa, että meän piti siinä mielessä moni asia selvittää.” (H 1.)

Tulkitsin haastatteluista, että elämä erityislapsen kanssa oli lähtenyt rankasta kokemuksesta. Koettiin, että arjen selviämisen helpottamiseksi haettuja palveluita evättiin ja oli tunne, että resurssipulan vuoksi heille oikeutettuja tukitoimia ei myönnetä, vaan siitä tingitään, mikä vain suinkin on mahdollista. Vanhemmilla oli halu saada voimat riittämään arjessa, mutta haastatteluista tuli esiin, että se oli ajoittain todella haastavaa. Rankan arjen keskellä pahaa mieltä aiheutti se, että yhteiskunnan suhtautuminen oli vähättelevää, eikä tunnutta ymmärtävän perheen arkitodellisuutta. Luottamus viranomaisiin oli myös heikentynyt, kun oli joutunut anelemaan esim. perhetyötä. Jos kaupungin perhetyötä sai, sieltä kerrottiin aluksi, että tämä ei ole pidemmän tähtäimen tuki, vaan apua pitäisi saada muualta. (Vammaispalvelusta?) Vanhemmat eivät tieneet, mistä tukea voisi saada. Ei välttämättä haeta kaikkia tukia, mihin olisi oikeutettu väsymyksen tai tiedon saamisen vaikeuden vuoksi.

”Tahoja, keiden kanssa työskenneltiin, oli niin monia, että ne vaan puuroutu päässä. Kun oltiin lastensuojelussa, tai perheneuvolassa tai sairaalassa, piti aina erikseen selittää, että minä en nyt tiä minkä instansseja nämä jutut on, että esim. perhetyöntekijä ei sitten tiennyt mistä minä puhun.” (H 3.)

Tuen puute ilmeni vanhempien tarpeella purkaa arjen kuormittavuutta ja usealla oli toive, että olisi edes joku tässä, mutta samalla tiesi, ettei voi saada kuuntelijaa siihen hetkeen, kun olisi kaivannut. Useat haastateltavat kaipasivat tukea juuri sillä hetkellä, kun on huolia tai on tarve pysähtyä miettimään perheen jaksamista. Myöhemmin esim. vertaistapaamisessa voi olla hankalaa pukea sanoiksi arjen tilanteita ja selviämistä heikentäviä tekijöitä.

” olen pojan omaishoitaja. Se on kuntakohtainen. Hain sen suoraan, kun sain vammaistuen ja kun hain sen, siinä meni puolivuotta, kunnasta sanottiin, ettei ole tullu hakemusta, sanottiin, että laita uus hakemus ja sanoin, ettei se käy. Mä olen lähettänyt tänä päivänä ja mulla on kotona kopio, milloin olen sitä hakenut. Sitten joutuivat maksamaan mulle takautuvasti. Kyllä ne tietää meidän kunnassa, että kun mä soitan, en mä turhaan sinne soita.” (H 5.)

Omaishoidontuesta on taisteltu, haettu useamman kerran tai valitettu päätöksestä, mikä vienyt paljon aikaa ja voimia. Omaishoidontuen saannin perusteet tuntuvat epäoikeudenmukaisilta. Vanhemmilla oli kokemusta, etteivät he näe, että vammaispalvelussa oltaisiin heidän ja lapsen puolella. Eräs haastateltava kertoi, että jos saisi alintakin omaishoidontuen palkkaluokkaa, voisi vähän hellittää töistä ja jaksaisi paremmin erityislapsen kanssa kotona. Kokemus oli, ettei työelämään ollut tasavertaiset mahdollisuudet. Varsinkin lapsen ollessa pienempi, ei vaan yksinkertaisesti pystynyt käymään töissä. Erilaista perhettä ei tunnusteta, esim. puolison reissutyön takia.

”Ei kuulla mitä perhe tarvii. Nii, kyllä ne polttaa meidät ihan täysin. On velkainen kaupunki, ja jos ne niitä veromarkkoja haluaa saada, niin korteni toisin kehoon. Mulla on intoa käydä töissä ja haluan, että sillä pojallakin on hyvä paikka olla ja että sitä tuetaan, että itse jaksan tukea sitä poikaa. Silloin me ei tarvita näitä kalliita laitospaikkoja. Näistä tuista ei puhuta, koska se on menoerä.” (H 2.)

Haastatteluissa tuli esiin kuormittavuudesta johtuen lisääntyneet poissaolot töistä ja sairauslomat, kun on uupunut taisteluun lapsen asioissa. On väsyttynyt rumbaaniin ja hylkääviin päätöksiin. Huonot kohtaamiset vaikuttivat niin, että oli palanut vammaispalvelun kanssa loppuun ja sosiaalityöntekijän soiton jälkeen oli tullut voimakasta uupumista. Eräs vanhempi kuvaili tilannetta, että alkaa antamaan periksi taloudellisesti niukan tilanteen ja henkisesti uuvuttavan elämä vuoksi. Vanhemmilla stressi ja ylikuormitus vievät välillä sängyn pohjalle. Oireet tulevat ulos väsymyksenä, eikä itse aina huomaa sitä, milloin uupumus iskee. Toisinaan tarvitaan puoliso tai läheiset sanomaan, jos itse on tuen tarpeessa.

6.5 Vuoropuhelua heikentävistä tekijöistä

Verratessani haastateltavien ja muiden omaishoitajien kokemuksia, havaitsin yhteneväisyyttä siinä, että alun kriisin keskellä ajatusten kanssa voi jäädä todella

yksin ja koetaan surua, kun odotettu lapsi onkin erilainen. (Kaivolainen & Purhonen 2006, 97, 114). Palveluiden ja tiedon saannin vaikeus tuli esiin jokaisen vanhemmankohdalla. Usealla tuntui lähtevän liikkeelle vuosien taistelu tukiviidakossa. Samaa kertovat aiemmat tutkimukset. (Forsström & Kalliomäki 2016, 46; Kaivolainen & Purhonen 2006, 110). Tutkimusten mukaan saatavat tukitoimet ja niiden tarkoituksenmukaisuus, oikea-aikaisuus, sekä perheen taloudellinen tilanne vaikuttavat vanhempien selviytymiseen jopa enemmän kuin vamman laatu. (Laukkarinen, Pihlainen & Piispa 2019, 11).

Vanhempien väsymys tuli esiin erityislapsen hoidon vaativuuden vuoksi. Erityisen tuen tarpeisen lapsen hoitamiseen tarvitaan enemmän energiaa, jolloin uupuminen on mahdollista ilman oikeanlaista tukea. (Paatero-Korhonen 2019, 10.) Kuormittavaa on lapsen fyysinen hoito, miten kiinni lapsessa on, erilaiset terapiat, tukien hakeminen, paperirumba, kontrollikäynnit, päivystyksessä ramppaamiset, osastohoidot, kuntoutusjaksot, pelko ja jännitys lapsen voinnista, sekä tulevaisuudesta. Konkreettinen apu oli vähäistä. Myös aiemmat tutkimukset osoittavat, etteivät vammaishuollon kautta saatavat palvelut ole kaikkien kohdalla tarkoituksenmukaisia. (Koskela 2013, 47). Haastatteluista tuli esiin, että usein erityislapsen kanssa käperrytään kotiin erilaisten haasteiden vuoksi ja sosiaalinen elämä voi kärsiä. Energia ei enää riitä pitämään ystävyys-suhteita yllä. (Kaivolainen & Purhonen 2006, 29, 65).

Erityistukea tarvitsevan lapsen vanhempien stressin kokemukset on arvioitu jopa nelinkertaiseksi verrattuna tavallisten vanhempien kokemaan stressiin ja heillä on suurentunut riski sen vuoksi kärsiä somaattisista oireista ja esimerkiksi masennuksesta. Kuormittavat tekijät arjessa voivat johtaa uupumiseen, yksinäisyyteen tai eristäytymiseen. (Laukkarinen, Pihlainen & Piispa 2019, 10.) Aiempien tutkimusten mukaan haasteita aiheuttaa eniten voimavarojen puute, väsymys ja puute omasta ajasta. Samat asiat tulivat eteen aineistostani. Yhteistyön sujumista ulkopuolisten avuntarjoajien kanssa vaikeuttaa se, että lapsen oikeuksista joutuu taistelemaan. Luottamusta viranomaisiin heikentää se, että vanhemmat joutuivat itse hankkimaan tietoa lapselle kuuluvista palveluista. (Koskela 2013, 53; Ronkainen 2019 90,94.)

Haastateltavat toivat esiin uupumista, joka hiipii pikkuhiljaa, jolloin ei itsekään tunnista omaa väsymystä, vaan läheiset huomaavat sen. Osalla tilanteeseen ajaututaan pitempään jatkuneen kuormittumisen seurauksena. Virtasen mukaan uupumisen merkkejä voivat olla esim. väsymys, tunteiden latistuminen tai voimistuminen, ahdistus, hermostuminen tai elämän kapeutuminen niin, että sosiaaliset kontaktit jäävät ja tulevaisuus alkaa tuntua näköalattomana. Silloin olisi syytä hakea ja saada apua. (Virtanen 2019, 182-183.)

Laurilan sanoin, kun ihmiselle kasaantuu liikaa vaikeuksia yhtäaikaisesti, hän voi aiemmasta resilienssiydestään huolimatta musertua taakan alle. Kestokyky on rajallinen, varsinkin ulkoisten suojatekijöiden ja tuen puuttuessa. Myös aiemmat elämäkokemukset ja tekijät vaikuttavat yksilön ominaisuuksiin. (Lauriala 2017, 27-28.) Tulokset puhuvat sen puolesta, että erityisperheiden vanhempien voimavarat vaihtelevat ja ovat heikentyneet tuen puutteen vuoksi. Vanhempia ihmetyttää, miksi palveluiden ja tukien tiedottaminen ei ole avointa, tai toisinaan kohtaamisista puuttuu empatia ja ymmärrys perheen arjesta. Tukijärjestelmä ei ole saatavilla niin hyvin, että se mahdollistaisi omien voimavarojen käyttöönoton. Omia keinoja tuli näkyviin useita ja vanhemmat tietävät, mikä jaksamista veisi parempaan suuntaan, mutta jatkuva ristiriita usean vuoden ajan voi olla se, että pohditaan, riittääkö resurssit, evätäänkö tukia, pitääkö vain jaksaa? Aiemmista tutkimuksista ilmenee, että erityisperheen vanhemmat pelkäävät usein omien voimavarojen loppumista ja epävarmuus pärjäämisestä aiheuttaa jatkuvaa stressiä. (Koskela 2013, 49-50; Korhonen & Mertojoki 2015, 25-26).

Jaksamisellakin on rajansa ja Keltikangas-Järvisen mukaan stressin jatkuessa pitkään, voimat heikentyvät ja mahdollisuudet selvitä akuuteista uusista stressitilanteista heikentyvät. Stressi voi esiintyä yksilön kokemuksena, mutta tämän tutkimuksen tulokset kertovat siitä, että ympäristön tuen puute voi olla syynä stressin seurauksiin. (Keltikangas-Järvinen 2008, 183-184, 195.) Resilienssi ajatuksen taustalla on optimistinen maailmannäkemyks, mutta vanhempien usko tulevaisuuteen oli välillä heikentynyt ja heistä tuntui, ettei tulevaan voi itse vaikuttaa. Haastatteluista ilmeni, että vanhemmat kestivät stressiä, ratkaisivat ongelmia ja hakivat ja vastaanottivat apua, mutta usein myös kokivat avuttomuutta, lamaantumista ja eräs vanhempi jopa puhui

luovuttamisesta. Jos lamaantuminen jää päälle, se vaikeuttaa selviytymistä. Tässä kohdin yhteiskunnan tuki tulisi kohdentaa tarkoituksenmukaisesti. (Lipponen, Litovaara & Katajainen 2016, 246.)

Korona epidemian vaikutukset koskettivat erityislasten perheitä niin, että terapiat ja tukihenkilötoiminta, sekä tukipalvelut jäivät tauolle ja kohtaamiset karsittiin minimiin. Osa oli kotona useita viikkoja karanteenissa. Päivähoito ja koulu mahdollistavat normaali arjessa vanhemmalle hengähdystauon ja tässä tilanteessa suositeltaessa tartuntariskin vuoksi etäkoulua, perhe jäi yksin kotiin erityislapsen ja muiden lasten kanssa, ilman tukiverkostoa. Oli vain pärjättävä. Henkisesti helpotusta vanhemmille toi tietoisuus, että kaikki muutkin ns. tavalliset perheet olivat kotona ilman harrastuksia, sosiaalista kanssakäymistä tai työssäkäyntiä. Se koettiin jopa voimaa antavana, ettei ollut ainoa, joka yleensä on kotona ja jonka elämä ja ihmissuhteet ovat kapeutuneet erityislapsen myötä. Arto Bäckströmin blogin mukaan poikkeustila voi olla erityislapsiperheessä se pysyvämpi tila. Aina pitää varautua kaikkeen, kun ei voi tietää miten asiat seuraavana päivänä menevät. Erityislasten perheitä tämä tilanne ei siltä osin ole hetkauttanut niin paljon, koska he ovat joutuneet sopeutumaan muutoksiin jo usean vuoden ajan. Osallistuminen yhteisöjen ja yhteiskunnan toimintaan on rajoitettua ja harrastaminen, työssäkäynti, ym. tavanomainen eläminen ovat erityislapsiperheelle haasteellista joka tapauksessa. (Backström 2020.) Jyväskylän yliopiston tutkimuksenkin mukaan perheille, joissa on erityistä tukea tarvitseva lapsi, tukiverkoston puute koronatilanteessa on ollut osalle perheistä iso haaste. (Yle uutiset 2020).

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä tutkimuksessa tulee esiin erityislapsiperheen kokemuksia ensihuolesta, kriisistä ja sopeutumisesta uuteen arkeen. Tilanne näyttäytyy kokonaisuudessaan vaativana ja moninaisten tunteiden, jaksamisen ja resurssien riittävyyden kamppailuna. Kuten aiemmin on todettu, lapsen odottamaton sairastuminen, sekä erityistä tukea tarvitsevan lapsen syntymä tai myöhemmin kehitysiän aikana esiin tuleva erityisyys on tilanne, jossa tukitoimia tarvitaan. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 3). Tulosten mukaan erityislapsiperheillä on keinoja ja voimavaroja, mutta tuki ei ole saatavilla parhaalla mahdollisella tavalla ja selviytymiskeinojen vahvistaminen on haastavaa. Haastatteluissa tuli esille myös vanhempien kehitysideoita.

7.1 Erityislapsiperheen voimavarojen ohjaaminen selviytymiskyvyn vahvistamiseksi

Yksilön resilienssi ilmentyy suhteellisena, eli selviytymiskykyyn vaikuttavat hyvinkin monet tekijät: ihmisen omat ominaisuudet, olosuhteet, ympäröivä yhteisö tai yhteiskunta. Kaikki nämä sisältävät riski ja suojaavia tekijöitä, jotka ovat vaikuttamassa sen hetkiseen resilienssiin. (Lauriala 2017, 27-28). Aineistosta nousi useita tekijöitä, joilla on vaikutusta selviytymiskykyyn. Lapseen liittyviä tekijöitä oli sairauden tai erityisyyden aiheuttama hoidollisuus, kehityksen tai käyttäytymisen haasteet, sekä kuinka tuen tarpeeseen vastattiin. Toiseksi vanhemman aiemmat kokemukset, oma hyvinvointi, sekä nykyiset voimavarat olivat vaikuttamassa tämän hetkiseen selviytymiseen. Kolmanneksi havaitsin ympäristön tuen, (yhteiskunnan tuki, puoliso, läheiset, ystävät, vertaistuki), sekä arjen sujumisen merkittäväksi jaksamisen kannalta.

Poijulan mukaan perhettä voidaan tukea kriisin ja jatkuvan stressin vuoksi, kasvattamalla resilienssiä, vaimentaen stressiä, etsimällä perheen vahvuuksia, tukien voimavarojen käyttöönottoa. (Poijula 2018, 159). Erityislapsiperheen kohtaamiin haasteisiin voitaisiin pureutua ottamalla huomioon perheen lähtökohdat ja miettimällä kunkin perheen tarpeita juuri heidän elämäntilanteessaan, edistäen näin voimaantumista. Elämönhallinnan vahvistamiseksi voidaan etsiä erilaisia keinoja. Tukeminen voi olla pitkäjänteistä ja voimaantuminen tulee esiin pikkuhiljaa (Tuomainen 2014.) Haastatteluista tuli

esiin vanhempien toive, että perheen voimavaroja pohdittaisiin ja etsittäisiin myös positiivisia puolia. Arjessa on useita voimavaroja kuluttavia asioita ja niihin saatetaan jumittua tuen puutteen ja arjen kuormittavuuden vuoksi. Haastatteluista nousi esiin erään vanhemman kokemus, hänen osallistuessaan tutkimukseen, jossa oli tehty kartta omista voimavaroista ja haastavista tekijöistä, että sieltä oli noussut useita voimavaroja esiin. Vanhempi koki saaneensa huomattavaa apua ja voimaa siitä, että kaiken kuormittavuuden rinnalla tuli näkyviin omia vahvuuksia, sekä voimavaroja ja hän aikoi palata niihin vielä myöhemminkin.

Tulosten perusteella näkisin tärkeänä tukimuotona sen, että erityislasten vanhempien tietoisuutta resilienssistä lisättäisiin ja vanhemmille mahdollistettaisiin käydä keskustelua aiheesta, mitkä heidän keinot ja resurssit ovat selviytymiskyvyn suhteen. Voisiko esim. vertaistukitapaamisten puitteissa ottaa esiin selviytymisvoimavarojen merkitystä erityislapsiperheessä? Olisi erittäin tärkeää pysähtyä miettimään, ovatko ulkoiset tukijärjestelmät käytössä ja saatavilla niin, että voimia jää omien keinojen käyttöönottoon. Omien voimavarojen tunnistaminen auttaisi etsimään keinoja ja lisäisi selviytymiskykyä. Jotta perhe voi vahvistaa resilienssiään, tulisi paneutua kunkin omiin keinoihin ja vahvuuksiin, voimavaroihin, sekä haasteisiin. (Poijula 2018, 158-159.)

Laurialan mukaan yhteiskunnan palveluiden toimivuus edistää tehokkaasti ihmisten selviytymiskykyä. (Lauriala 2017, 29). Vanhemmat kaipaavat avointa tiedotusta ymmärrettävällä arkikielellä, sekä tarpeenmukaisia tukipalveluita. Aiempien tutkimusten mukaan erityislapsiperheen vanhemmat kaipaavat tukihenkilöä tai rinnalla kulkijaa, joka tuntisi perheen arjen ja auttaisi löytämään kuormittavan elämäntilanteen keskellä oikeanlaista apua ja tietoa. (Partinen 2018, 26.) Sama tuli esille haastatellessani erityislasten vanhempia. Tukihenkilötoiminta voisi sopia myös hyvin sosiaalisen vahvistamisen tukimuodoksi perheiden rinnalle. Useat vanhemmat kaipaivat vertaistukea sellaisessa muodossa, että voisi soittaa tutulle henkilölle, voimavarojen ollessa vähissä. Haastavat tilanteet ja tunteet ovat toisinaan läsnä arjessa ja olisi hyvä olla saatavilla henkilö, johon saisi yhteyttä. Vertaistuen piiriin voi olla hankala päästä, kun on kiinni erityislapsessa, eikä hoitajia ole saatavilla. Ammattilaisen

tehtävä voisi olla kartoittaa vanhempien jaksamista ottamalla yhteyttä ja esim. tukea pääsyä vertaistuen piiriin. Nuotion ja Miettisen mukaan tukihenkilö menetelmää voi käyttää hyvinvoinnin lisäämiseen ja elämäntaitojen parantamiseen. Myös vertaistuki kolmanteen sektoriin kuuluvana toimintana on yksi sosiaalisen tuen muoto, jota tarvitaan erityisesti. Aiemmista tutkimuksista tulee ilmi, että vanhemmat kokevat epäreiluutta siinä, miten heidän avuntarvettaan määritellään ja mitataan, jotta he saavat tukea ja palveluita. Liian usean kohdalla sairauden kohdatessa, matka avun piiriin on kivikkoinen ja raskas. Vertaistuki ja yhteisöllinen toiminta paikkaa tätä aukkoa ja ihminen voi saada välittämistä ja mahdollisuuksia jakaa kokemuksiaan toisten kanssa. (Nuotio, Miettinen & Mikkonen 2011, 192, 205.)

Osa vanhemmista koki raskaana tilanteen, jossa ei koe tulevansa ymmärretyksi sosiaalityöntekijän taholta. Vanhempien mukaan jaksamista edistäisi hyvä sosiaalityöntekijä erityishuollon puolella, joka kertoo tuista avoimesti. Oli myös toive, että isä kohdattaisiin paremmin diagnoosin saanti hetkellä. Ehdotettiin, että isällä voisi olla esim. oma käynti sosiaalityöntekijällä ja tuettaisiin molempia vanhempia erityislapsen hoitoon liittyvissä asioissa. Omaishoidontuen saannin vaikeus mietitytti vanhempia. Epäreiluutta koettiin myöntämisperusteissa. Oli ajatusta, että omaishoidontuki saisi mennä kelan piiriin, tai kaupunki myöntäisi sitä helpommin. Ei tarvitsisi taistella siitä ja perheet olisivat tyytyväisempiä. Oli pohdittu, että omaishoidontuki mahdollistaisi hoitaa osittain itse lasta ja käydä osa-aikatöissä. Omaishoidontuen puuttuessa on täytynyt jäädä sairaalomille, tai olla palkattomilla ja vaatia tukihenkilö lapselle. Vanhempien toive oli, että yhteiskunta tukisi palveluilla perheen arkea niin, että käytännön apua olisi saatavilla. Vanhemmille tulisi mahdollistaa nykyistä enemmän sosiaalista kanssakäymistä kodin seinien ulkopuolella. Haastattelussa vanhemmat olivat huolissaan niistä erityislapsen vanhemmista, jotka eivät itse kykene tai jaksa hakea tarvittavia tukia. Selviytymiskykyä vahvistavaa voi olla myös se, että mahdollistetaan erityislapsen vanhemmille helppo pääsy auttamaan muita.

7.2 Ammatillinen näkökulma

- otetaan huomioon perheen lähtökohdat ja mietitään kunkin perheen tarpeita juuri heidän elämäntilanteessaan
- perheen voimavarojen tunnistaminen ja sen pohdinta, mitkä ovat kunkin perheenjäsenen vahvuudet, voimavarat ja haasteet
- erityislusten vanhempien tietoisuutta resilienssistä lisättäisiin ja vanhemmille mahdollistettaisiin käydä keskustelua aiheesta, mitkä heidän keinot ja resurssit ovat selviytymiskyvyn suhteen
- Omien voimavarojen tunnistaminen auttaisi etsimään keinoja ja lisäisi selviytymiskykyä
- Ammatillaisen tehtävä voisi olla kartoittaa vanhempien jaksamista ottamalla yhteyttä
- avoin tiedotus oikeuksista ja selkeä, ymmärrettävä tieto tukijärjestelmästä
- tukihenkilö ja tukipalvelut, jotka kohtaavat perheen tuen tarpeen
- molempien vanhempien tukeminen erityislapsiperheessä

Analyysistä nousseet erityisperheen voimavarat ja tärkeät selviytymisen keinot:

erityisyyden hyväksyminen, ilo lapsesta	tukeutuminen sosiaaliseen tukeen	tapahtuneelle merkityksen löytäminen	työ, ihmissuhteet, omat tarpeet, hyvinvointi
uusi arvomaailma uuden oppiminen	omien voimavarojen tunnistaminen	myönteinen ajattelu	harrastukset, luonto, liikunta
pelkojen ja huolten kohtaaminen	keinojen ja tuen etsiminen	ympäristön muuttaminen	elämän merkityksellisyys, toivo

tunteiden käsitleminen	elämänhallinnan vahvistaminen	selviämisen tunteen vahvistuminen	vertaistuen ym. piirissä vaikuttaminen
---------------------------	----------------------------------	-----------------------------------------	----------------------------------------------

Keskittyessämme ihmisten hyvinvointiin, vahvuuksiin, voimavaroihin ja näiden vahvistamiseen, voimme kasvattaa resilienssiä. Elämän merkityksellisyys, myötätunto, innostus, sisu ja onnellisuus saavat ihmisen kukoistamaan. Pietikäisen mukaan resilienssi eli selviytymiskyky näyttäytyy siinä, miten elämäntyytyväisyys palautuu vaikean tapahtuman jälkeen. Aikuisiällä selviytymistä tukevat mm. myönteiset ihmissuhteet ja ympäristön tuki. Palautumiskyky liittyy myös lapsuuden kokemuksiin, sitkeyden kehittymiseen, oppimishistoriaan, sekä elämäkokemuksiin. Vaikeat tapahtumat voivat kuitenkin satuttaa ja herättää tunteita, eikä resilienssi tarkoita sitä, että sen avulla selviää vahingoittumattomana vastoinkäymisistä. Kyse on enemmän siitä, miten kykenee kohtaamaan vaikeudet niin, että pääsee eteenpäin kokemuksesta oppineena ja entistä vahvempana. Aiempien tutkimusten mukaan monet kuvaavat kriisin jälkeistä kasvuaan niin, että he tuntevat itsensä vahvemmiksi ja varmemmiksi kuin ennen kriisiä. Vaikeistakin elämäkokemuksista voi seurata jotain hyvää. Läpi käyty elämäkriisi, herättää vaikeitakin tunteita ja kokonainen ihminen voi pelätä, surra, olla vihainen, mutta kykenee myös kokemaan mielihyvää ja onnen tunteita. (Pietikäinen 2017, 181-182,203,212.)

Lähdin tässä opinnäytetyön prosessissa liikkeelle teoriasta ja mallista, mitkä seikat aiempien tutkimusten mukaan vaikuttavat yksilön ja perheen resilienssiin kriisin ja muutosten kohdatessa. Otin mukaan haastattelukysymyksiin resilienssin vaikuttimia, mm. erilaisia selviytymiskeinoja, erityislapsiperheen elämäntilanteen yhteyteen. Päällimmäisenä jäi mieleen, että sain tärkeää tietoa niistä vanhempien keinoista, joiden avulla arkea jaksetaan pyörittää erityislapsen hoidon ohessa, sekä selviytymistä heikentävistä tekijöistä. Testatessani aiempaa tietämystä tässä kontekstissa, tein johtopäätöksiä, että se kannatti ja tuloksia voidaan hyödyntää erityislapsiperheiden ja ammattilaisten kohtaamisissa tulevaisuudessa. Päätelmieni mukaan teoria ja siitä johdettu hypoteesi sai tukea tältä aineistolta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 97).

8 POHDINTA

Näin tarpeellisena tuoda esiin opinnäytetyössäni erityislapsiperheiden elämäntilanteen haastavuutta ja tutkimuksen tulosten perusteella on mahdollista lisätä tietoutta ja kehittää tukijärjestelmää toimivammaksi. Oma oppimisprosessi oli tämän opinnäytetyön aiheen parissa hyvin mielenkiintoinen ja antoi alun haastavien vaiheiden jälkeen paljon uutta pohdittavaa, sekä motivoi tekemistä loppuun saakka. Prosessi syvensi erityislapsiperheiden haastatteluiden kautta koskettavallakin tavalla ymmärrystäni, miten moni asia on vaikuttamassa yksilön ja perheen selviytymiskykyyn. Koin aihepiirin esiin tuomisen hyvin tärkeänä ja ajankohtaisena. Työskentely yksin vaati sinnikkyyttä, toi vapautta ja uusia kokemuksia mm. haastatteluja tehdessä. Luotettavan tiedon etsiminen ja soveltaminen antoivat eväitä tunnistaa erilaisia tehtäviä tulevaisuuden työelämässä, sekä rohkeutta tarttua yhteistyössä työelämän kehittämistarpeisiin. Aikataulullisesti sain keskittyä riittävästi opinnäytetyön tekemiseen. Lopulta jouduin tiivistämään reilusti aineistoa analysoidessani, keskittyen asettamiini tutkimuskysymyksiin. Tämä olikin isoin haaste koko prosessissa, keskittyä olennaiseen. Tuloksia tarkastellessani löysin runsaasti yhteneväisyyksiä suhteessa aiempiin tutkimuksiin. Käyttämäni tutkimusmenetelmät olivat mielestäni sopivia. Teoreettisen ja empiirisen välinen suhde toimi luontevasti. Tulokulma oli hieman erilainen, mitä aiemmissa erityislapsiperheen tutkimuksissa ja vaikka esiin tuli paljon epäkohtia tukijärjestelmän toimimattomuuteen liittyen, halusin nostaa näkyviin ihmisen omaa selviytymiskykyä, voimaantumista ja resilienssin kehittymistä.

Palvelujen käyttäjien asema vahvistuu sosiaali- ja terveystalvelujen kehittämisen ja uudistamisen prosessissa. (Stenval & Virtanen 2012, 259). Mitä syvemmin päättäjät tuntevat erityislapsiperheiden asiat, sitä toimivammiksi niitä kunnassa voidaan kehittää. Rakentava vaikuttaminen ja yhdessä epäkohtien esiin nostaminen lisää tasa-arvoa. (Kaivolainen & Purhonen 2006, 128). Tässä

opinnäytetyössä nousi esille monenlaisia tunteita ja ajatuksia. Surua, huolia, tarvetta tulla kuulluksi, ongelmien ratkaisua ja myös tyytyväisyyttä, sekä toivoa tulevastakin. Oma taustani erityislasten äitinä antoi eväitä suunnitella haastattelun teemaa niin, että sain vastauksia hakemiini kysymyksiin. Pystyin myös samaistumaan haastateltavien moniin kokemuksiin erityislapsen vanhempana, mutta huomasin jokaisella olevan myös omat yksilölliset taustat ja elämäntilanteet, sekä keinot, jotka ovat vaikuttamassa resilienssiin ja selviytymiseen. Resilienssiin vaikuttavien tekijöiden hahmottaminen auttaa meitä ymmärtämään, että on tärkeää kuunnella erityisperheen omaa kokemusta ja pysähtyä miettimään kunkin arjen sujumista. voimme näin olla kehittämässä erityisperheiden elämää ja arkea entistä paremmaksi. Tavoitteeni on ollut myös, että Lapissa toimiva Erityislasten Omaiset Elo ry hyötyisi opinnäytetyöstäni ja saisi tietoa erityisperheiden toiveista ja tarpeista. Erityislapsiperheen resilienssiä edistää myös hyvin toimivat lapsiperheiden palvelut ja järjestelmästä huolehtiminen ennalta ehkäisee hintavien erityispalveluiden tarvetta. (Lauriala 2017, 29.)

Sosiaalialan ammattilaisena voin toimia sellaisissa tehtävissä, joissa yksilöiden ja yhteisöjen tukemiseen tarvittavat taidot tulevat tarpeeseen. Sain tämän opinnäytetyön prosessin ja tulosten kautta paljon eväitä tulevaisuuden työelämään. Näen mahdollisena, että tämän opinnäytetyön sisältö tuo arvokasta lisätietoa erityislapsiperheiden keinoista ja vahvuuksista selvitä arjessaan, mutta myös heikentävistä tekijöistä, joihin sosiaalisella vahvistamisella voidaan vaikuttaa. Tulokset puhuvat sen puolesta, että erityislapsiperheen kohdalla voimavarojen käyttöönotto on riippuvainen osittain ulkoisesta tuen saannista, joten kehitettävää riittää tulevaisuudessakin. Sosionomin osaamisen ydintä on ihmisten kohtaaminen, kuunteleminen, kysyminen ja keskustelutaidot. Olennaista on myös nähdä olosuhteet ja se laajempi konteksti, jossa työtä tehdään yksilöiden ja yhteisöjen kanssa, sosiaalisesti vahvistavan työn toteuttamiseksi. Jatkoehdotus tälle tutkimukselle voisi olla resilienssi- oppaan kehittäminen erityislapsiperheille tietoisuuden lisäämiseksi ja selviytymiskyvyn vahvistamiseksi. Oppaan avulla yhdessä perheen kanssa voitaisiin pysähtyä kartoittamaan koko perheen hyvinvointia ja sen hetken palveluiden tarvetta. Erityisesti yhteistyö eri tahojen välillä ja palveluiden jatkuvuus tulisi huomioida.

Vanhempien huoli ja kokemus arjestaan tulee kuulla, jotta erityislapsen ja koko perheen kokonaisvaltainen hyvinvointi mahdollistuu. Aiheellinen olisi myös jatkotutkimus, jossa selvitettäisiin resilienssi-oppaan tai resilienssi tietoisuuden lisäämisen hyötyjä erityislapsiperheille.

LÄHTEET

Alasuutari, P. 1999. Laadullinen tutkimus. Uudistettu 3. painos. Jyväskylä: Vastapaino.

Backström, A. 2020. Erityislapsiperheet ovat myös poikkeustilojen aikoina monimuotoinen joukko. Erityisvanhemman korjaussarja. Erityisen armollinen perheblogi. Viitattu 12.6.2020.
<http://www.erityisvanhemmuus.fi/elama/erityislapsiperheet-ovat-myo-poikkeustilojen-aikoina-monimuotoinen-joukko>.

Davis, H. 2006. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Suomen sairaanhoitajaliitto ry. 2. painos. Sipoo: Silverprint Oy.

Eskola, H. 2017. Sosiaalityö muutostyönä – Voimaannuttava aikuissosiaalityö sosiaalityöntekijöiden ja esimiesten kuvaamana. Pro gradu. Helsingin Yliopisto.

Erityislusten omaiset ELO ry. 2020. Vertaistuki. Viitattu 26.5.2020.
<http://www.erityislustenomaiset.fi/>.

Erityisperheet. Erityisperheen vanhemmuus. Erityislapsi. Viitattu 5.5.2020.
<https://www.erityinensisaruu.fi/laheisille/erityisperheen-vanhemmuus.html>.

Forsström, N. & Kalliomäki, K. 2016. Tuen tarve erityislapsen perheessä. Hyvinvointipalveluiden osaamisala. Kemi. Opinnäytetyö.

Hammarlund, C-O. 2010. Kriisikeskustelu. Kriisituki, jälkipuinti, stressin ja konfliktien käsittely. Helsinki: Tietosanoma Oy.

Hanna, H. 2014. Voiko stressi tappaa? Näin katkaiset kierteen. Suomennos Paula Erkintalo. Bookwell Oy.

Hedrenius, S. & Johansson, S. 2016. Kriisituki. Helsinki: Tietosanoma.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2009. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

HS. Erityislapsen vanhemmuus on uupumuksen ja kiitollisuuden tasapeli – ulkopuolisen lohdutusyritys voi kääntyä loukkaukseksi. Viitattu 12.6.2019.
<https://www.hs.fi/elama/art-2000006163444.html>.

Kaivolainen, M. & Purhonen, M. 2006, Elämän tunteet mukana. Pori: Kehitys Oy.

Kajaste, M. 2012. Revitty elämä. Erityislapsen matka aikuisuuteen. Muruja - kustannus. Helsinki: Delta.

Kaski, M. Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kela. 2020a. Alle 16-vuotiaan vammaistuki. Viitattu 6.5.2020.
www.kela.fi/vammaistuki-lapselle.

Kela. 2020b. Sairastaminen ja kuntoutus. Sairausajan tuet ja kuntoutus -esite (pdf). Viitattu 5.6.2020. https://www.kela.fi/documents/10180/0/Sairausajan_tuet_ja_kuntoutus_esite_Kela.pdf.

Keltikangas-Järvinen, L. 2008. Temperamentti, stressi ja elämänhallinta. Kolmas painos. Helsinki: Wsoy.

Korhonen, T. & Mertojoki, V. 2015. Vanhempien kokemuksia erityislasten perheiden vertaistukiryhmästä. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Koskela, T. 2013. Palveluviidakon pyörteissä. Kemi-Tornion ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

KvaliMOTV. 2020. Mitä laadullinen tutkimus on: lyhyt oppimäärä. Viitattu 3.8.2020. https://www.fsd.tuni.fi/metelmaopetus/kvali/L1_2.html.

Laki vammaisuuksista. 11.5.2007/570. Finlex. Viitattu 20.5.2020. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070570>.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. 23.6.1977/519. Finlex. Viitattu 20.5.2020. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>.

Lammi- Taskula, J. & Salmi, M. 2014. Suomalaisten hyvinvointi. Lapsiperheiden hyvinvointi. Terveys- ja hyvinvoinninlaitos. Viitattu 8.5. 2020. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/125340/THL>.

Laukkarinen, M. Pihlainen, H. Piispa, J. 2019. Ensitieto-opas erityislapsiperheiden kohtaamiseen lastenneuvolassa. Selviytyjät-hanke. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. Terveystieteiden koulutus. Opinnäytetyö.

Lauriala, P. 2017. Näkökulmia resilienssistä ja sen tukemisesta. Oulun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. kandidaatintyö. <http://jultika.oulu.fi/files/nbnfioulu-201705232045.pdf>.

Leijonaemot ry 2020. Leijonaemot. Viitattu 6.5.2020 <https://leijonaemot.fi/tietopankki/kuntien-palvelut/>.

Leijonaemot ry 2020. Lapsen oikeudet kuuluvat jokaiselle lapselle. Viitattu 14.8.2020. <https://leijonaemot.fi/lapsen-oikeudet-kuuluvat-jokaiselle-lapselle>.

Lipponen, K. Litovaara, A. Katajainen, A. 2016. Voimaa. Hyvän elämän polku. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Mehtonen, T. Nuotio, J. Miettinen, M. Mikkonen, I. 2011. Sosiaalinen vahvistaminen kokemuksina ja käytänteinä. Teoksessa P. Lundblom & J. Herra (toim.) Sarja C. Oppimateriaaleja 26. Helsinki: Humanistinen ammattikorkeakoulu, 13-205.

- Metsämuuronen, J. 2000. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Metodologia - sarja 4. Jaabes OU, Viro.
- Paatero-Korhonen, E. 2019. "Voisinko olla vain äiti". Äitien kokemuksia erityis lapsen vanhemman identiteetistä ja sen muotoutumisesta. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.
- Partinen, H. 2018. Erityislapsen vanhemmuuden ja työelämän yhdistäminen. Diakonia ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala. Opinnäytetyö.
- Pietikäinen, A. 2017. Joustava mieli tukena elämänkriiseissä. Helsinki: Duodecim.
- Pietikäinen, A. 2014. Kohti arvoistasi. Riika: Livonia Print.
- Poiijula, S. 2018. Muutosten kohtaamisen taito. Helsinki: Kirjapaja.
- Ronkainen, N. 2019. Kun huonona päivänä pystyn luotsaamaan laulamisen voimalla kauppareissun ilman raivareita. Erityislasten vanhempien minäpystyvyyksikäsitykset vanhemmuuden arjessa. Lapin yliopisto. Pro gradu.
- Rovaniemi 2020. Viitattu 6.5.2020. Perhe- sosiaalipalvelut. <https://www.rovaniemi.fi/fi/Palvelut/Perhe- ja -sosiaalipalvelut/Vammaisneuvosto>.
- Saloviita, T. 1991. Kehitysvammainen perheessä. Kehitysvammaisten tukiliitto.
- Sosiaalihuoltolaki. 30.12.2014/1301. Finlex. Viitattu 15.5.2020 <https://finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301>.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2020. Vammaispalveluja koskeva lainsäädäntö. Viitattu 4.5.2020. <https://stm.fi/lainsaadanto/vammaiset>.
- Sosiaaliturvaopas. Järjestöjen sosiaaliturvaopas 2020. Viitattu 14.8.2020. <https://sosiaaliturvaopas.fi/perhe/>.
- Southwick, S & Charney, D. 2012. Resilience. The Science of Mastering Life's Greatest Challenges. Cambridge university press. Printed in the United Kingdom at the University press. E-kirja. Viitattu 15.4.2020. <https://ebookcentral-proquest-com.ez.lapinamk.fi/lib/ramklibrary-ebooks/reader.action?docID=1024995>.
- Stenvall, J. & Virtanen, P. 2012. Sosiaali- ja terveyspalvelujen uudistaminen. Kehittämisen mallit, toimintatavat ja periaatteet. Helsinki: Tietosanoma Oy.
- THL 2020a. Vammaisen lapsen oikeudet. Viitattu 6.5.2020. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisen-lapsen-oikeudet#yleisopimus>.
- THL 2020b. Vammaispalvelujen järjestäminen ja hankinta. Viitattu 6.5.2020. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/johtaminen-valvonta-ja-tilastot/vammaispalvelujen-hankinta>.

THL 2020c. Vammaisalan järjestöt. Viitattu 6.5.2020. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisalan-toimijoita-ja-jarjestoja/vammaisalan-jarjestot>.

THL 2020. Vammaispalvelujen käsikirja. Määrärahasidonnaiset palvelut. Viitattu 14.8.2020. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/oikeuskaytanto/maararahasidonnaiset-palvelut#priorisointi>.

Tukiliitto 2020. Vertaistuki. Viitattu 27.6.2020. <https://www.tukiliitto.fi/toiminta/perheet-ja-vertaistuki/vertaistuki/>.

Tuomainen, S. 2014. Sosiaalialan työssä edistetään voimaantumista. Sosiaalialan opiskelijoiden ja opettajien yhteisblogi. Viitattu 28.5.2020. Metropolia. <https://blogit.metropolia.fi/uudistuva-sosiaalialan-osaaminen/voimaantuminen>.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5., uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja. 3/2019. Viitattu 28.5.2020. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Helsinki. Viitattu 15.5.2020. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf.

Valli, R. & Aaltola, J. 2015. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 4., uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Valli, R. & Aaltola, J. 2015. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 4., uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Vammaisneuvosto 2020. Rovaniemi. Viitattu 23.4.2020. <https://www.rovaniemi.fi/Kaupunki-ja-paatoksenteko/Paatoksenteko/Toimielimet-ja-lautakunnat/Vammaisneuvosto>.

Viinamäki, L. saari, E. & Ahola, A. 2007. Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. Helsinki: Tammi.

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Tammi.

Vilko, A. Muuri, A. Saarikalle, K. Noro, A. Finne-Soveri, H. & Jokinen, S. 2014. Läheisavun moninaisuus. Suomalaisten hyvinvointi. Toim. Vaarama, M. Karvonen, S. Kestilä L. Moisio, P. & Muuri, A. Terveysten ja hyvinvoinninlaitos.

Virtanen, J. 2019. Sydän oikealla puolella. Latvia: Livonia Print.

Yle uutiset. 2020. Poikkeusaika jakoi vanhemmat: Osa nautti kiireettömyydestä, osa uupui lomautusten ja etäkoulun alle. Viitattu 12.6.2020. <https://yle.fi/uutiset/3-11358420>.

LIITTEET

- Liite 1. Saatekirje
- Liite 2. Haastattelurunko 1(3)

3.4.2020



ETSIN HAASTATELTAVIA OPINNÄYTETYÖTÄNI VARTEN!

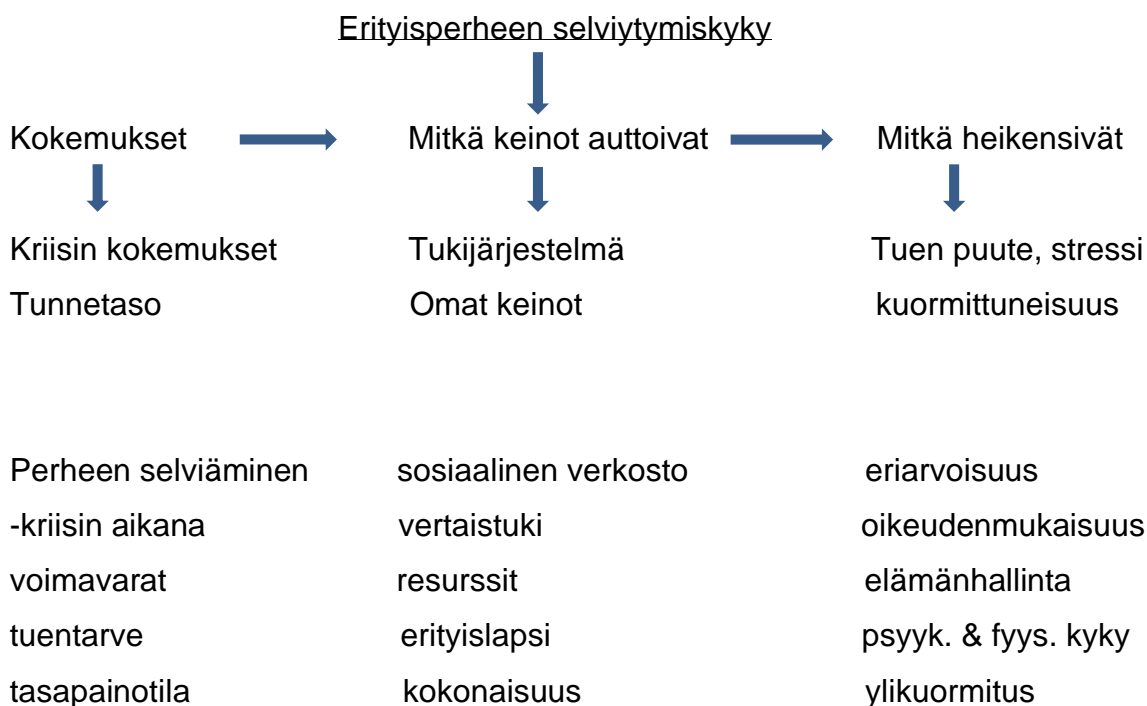
Olen sosionomiopiskelija Meri Ahola ja kerään aineistoa opinnäytetyöhön. Opinnäytetyöni käsittelee erityislapsiperheen kokemuksia heidän arjestaan ja hyvinvoinnistaan. Olen kiinnostunut erityislapsiperheen selviytymiskyvyn vahvistamisesta. Tutkimukseni tarkoitus on selvittää, mitä eri keinoja erityislapsiperheen vanhemmat käyttävät jaksamisensa tueksi erityislapsen/lasten hoidossa ja arjessa, sekä miten ne lisäävät perheen selviytymiskykyä. Haastatteluiden avulla pyritään saamaan tärkeää kokemustietoa ja tuomaan perheiden ääni kuuluviin, sekä kehittää toimintaa erityislapsen perheiden parissa. Juuri sinun kokemukseksi on tärkeä!

Etsin haastateltavia Erityislapsen Omaiset ELO ry:n toiminnan piirissä olevista Lapin alueen erityislapsen vanhemmista. Haastateltaviksi etsin perheitä, joissa on alle 10-vuotias erityislapsi tai -lapsia. Lapsen tuen tarpeet voivat olla fyysisiä, psyykkisiä, neurologisia, kielellisiä tai sosiaalisia.

Haastattelut toteutetaan puhelinhaastatteluina, teille sopivana ajankohtana. Haastattelun kesto on puoli - 1 tuntia. Puhelimessa tai halutessa esim. skypen välityksellä. Haastattelu nauhoitetaan aineiston analyysin mahdollistamiseksi. Tallenteet hävitetään raportin valmistuttua. Haastattelu toteutetaan osallistujien anonymiteettiä kunnioittaen. Tutkimuksessa ja analyysissä ei käytetä henkilön tunnistetietoja. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja siihen osallistumisen voi keskeyttää halutessaan. Valmis opinnäytetyö talletetaan ammattikorkeakoulujen opinnäytetyötietokantaan www.theseus.fi.

Pyydän vastausta mahdollisuudestanne osallistua haastatteluun **10.4.2020** mennessä numeroon XXXX tai sähköpostitse XXXX Kiitos!

Liite 1 1(3)

Haastattelun teemat:**Haastattelu vanhemmille, joilla on jollain tapaa erityinen lapsi.**

- Lapsen ikä ja erityisyys/diagnoosi? Muu perhe?

Kokemukset tunnetasolla:

- Kuvaile tuntemuksiasi, kun huomasit lapsen erityisyyden tai lapsi sai diagnoosin?

-Minkälaista tukea tai tietoa sait alkuun tilanteessa?

- Keneltä tai mistä?
- Mitä jäit kaipaamaan?

(ensitieto, kriisituki, vertaistuki, arjen neuvoja tai henkistä tukea? jotain muuta?)

Liite 1 2(3)

- Miten sinut/ teidät kohdattiin?

- Kuulluksi tuleminen huolissa ja tarpeissa?
- Lapseen liittyvissä asioissa kokemusasiantuntijana?

(esim. neuvola, erikoissairaanhoido, vammaispalvelu, sosiaalityöntekijä, varhaiskasvatus, koulu jne.)

Tukijärjestelmä:

- Mitkä tekijät tai palvelut helpottavat arkeasi erityislapsen vanhempana?

(esim. läheiset, kotiapu, kelan tuet, etuudet, keskusteluapu, omaishoidontuki, henkilökohtainen avustaja, perhehoito, tilapäishoito, vertaistuki, sosiaalinen tuki, läheiset, kunnan palvelut, ammattilainen, joka kertoo palveluista ja kokoaa niitä, joku muu?)

Omat keinot ja resurssit ja elämänhallinta:

- Kuvaile minkälaisia voimavaroja sinulla on selviytyäksesi arjen haasteista?

- Millaista tukea tarvitset resurssien säilyttämiseen?

- Luotatko kykyihisi selvittää arjen tilanteista? Mitä tukea toivoisit juuri tämänhetkiseen tilanteeseen? Mitkä tukimuodot ovat saatavilla?

- Mahdollisuudet suunnitella elämääsi eteenpäin, tai suhtautua luottavaisesti tulevaisuuteen, sekä saavuttaa tavoitteita säilyttäen oma hallinnantunne elämässäsi?

- Millaisia mahdollisuuksia sinulla on sosiaaliselle kanssakäymiselle? - vertaistuelle?

- Minkälaista tukea kaipaat tunteiden käsittelyyn, kodin ilmapiiriin tai vanhempien keskinäiseen kommunikaatioon?

- Mitkä tunteet nousevat pintaan päällimmäisenä erityislapsen vanhempana?

Heikentävät tekijät:

- Miten kuvailisit tämän hetkistä jaksamistasi?

- Mitkä asiat heikentävät mielestäsi selviytymistä arjessa?

Liite 1 2 3(3)

-Jos olet, niin minkälaista stressiä tai ylikuormitusta olet kokenut?

-Miten olet sopeutunut muuttuneeseen elämäntilanteeseen?

(Yksilöiden ja perheiden selviytymiskyky, eli resilienssi ilmenee vaikeissa elämäntapahtumissa tai vaiheissa, jotka aiheuttavat voimakasta stressiä ja vaativat sopeutumaan.)

Minkälaisia erilaisia selviytymiskeinoja käytät stressaavassa elämäntilanteessa?

- avun hakeminen
- perheen ulkoiset tukijärjestelmät, jotka ovat saatavilla ja käytössä
- turvalliset sosiaaliset yhteydet, yhteisö, vertaistuki
- yhteenkuuluvuus perheenjäsenten välillä, luottamus, mutta myös erillään oleminen ja yksilöllisten tarpeiden huomioiminen
- suhde lapseen
- vanhemmuus: vastavuoroinen tukeminen ja sitoutuminen
- kuntoilu, fyysinen vointi
- meditaatio, rentoutuminen
- hengellisyys
- tyydytystä tuova työelämä
- Harrastukset
- Luonto

- vastoinkäymisten hyötyjen näkeminen, hyväksyminen
- kriisistä oppiminen
- myönteinen ajattelu arkielämään
- ongelmanratkaisu, arjenhallinnan parantaminen, ajan käytön tehostaminen tai kehittäminen, ympäristön muuttaminen
- etsimällä tietoa, oppimalla
- tapahtuneelle merkityksen luominen, toivo
- realistinen optimismi, luottavainen suhtautuminen tulevaisuuteen
- auttaminen selviytymiskeinona, vaikuttaminen asioihin
- aiemmat haastavat kokemukset vahvistavat sopeutumistani

Perheillä on eri keinoja tai menetelmiä selvitä haastavissa elämäntilanteissa. Tässä opinnäytetyössä oli tärkeää pysähtyä pohtimaan mitä selviytymiskeinoja itsellä mahdollisesti on tai kuinka hyvät resurssit niiden käyttöönottoon. Yhteiskunnan palveluiden toimivuus ja sosiaalinen verkosto lisäävät perheen resursseja ja sitä kautta perhe saa uusia voimavaroja selvitä.