

KOKEMUKSIA ARJEN YHTEISTYÖSTÄ
Arki ja sosiaaliset verkostot lihastautia
sairastavien lasten perheissä

• •

Kalmari, Sanna

Laurea-ammattikorkeakoulu
Laurea Tikkurila

KOKEMUKSIA ARJEN YHTEISTYÖSTÄ
Arki ja sosiaaliset verkostot lihastautia sairastavien
lasten perheissä

Sanna Kalmari
Sosiaalialan koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Toukokuu, 2009

Sanna Kalmari

KOKEMUKSIA ARJEN YHTEISTYÖSTÄ

Arki ja sosiaaliset verkostot lihastautia sairastavien lasten perheissä

Vuosi 2009

Sivumäärä

69

Lapsen vamma tulee perheille usein yllätyksenä ja vanhempien on totuteltava asiaan samalla kun he pyörittävät arkea. Lihastautia sairastava lapsi tarvitsee toisen ihmisen apua monissa sellaisissa fyysisissä toiminnoissa, joista vammattomat lapset selviävät itse muutaman elinvuotensa jälkeen. Vanhemmat eivät selviä tästä täysin yksin, vaan tarvitsevat tukea niin läheisiltään kuin viralliselta tukiverkolta.

Tässä tutkimuksessa selvitettiin, millaista on arki lihastautia sairastavien lasten perheissä, mikä merkitys sosiaalisella verkostolla on perheiden arjessa, sekä ovatko järjestö (Lihastautiliitto ry) ja vertaistuki osa sosiaalista verkostoa, ja mikä merkitys niillä on perheille. Tutkimus on kvalitatiivinen ja se on toteutettu haastattelemalla teemahaastattelun menetelmällä viittä lihastautia sairastavan lapsen vanhempaa/vanhempia. Aineisto on litteroitu ja tämän jälkeen teemoiteltu. Analyysitapana on Grounded Theory eli aineistolähtöinen analyysi. Aineistosta esiin nousevien asioiden ympärille on liitetty teoriaa ja aineistoa on peilattu aiempiin tutkimuksiin.

Aineistosta nousee arjen osalta esiin perheiden kokemus arjesta normaalina ja sujuvana, rutiinien merkitys perheiden arjessa, vanhempien jaksaminen ja sisarusten asema vammaisen lapsen sisaruksina. Sosiaalisen verkoston laajuus vaihtelee perheittäin ja tärkeitä ovat oikein kohdennetut palvelut, ei niiden määrä. Perheillä on kontakteja sekä virallisen että epävirallisen verkon edustajiin ja kaikilla tahoilla on oma tärkeä roolinsa perheiden arjessa. Puutteita sosiaalisessa verkostossa on silloin kun lapsi sairastuu tai tarvitsisi vapaa-ajalla henkilökoh- taista avustajaa. Lapsen osallisuuden ja sosiaalisten verkostojen merkitys ja toisaalta lapsen osallistumisen esteet ovat tässä tutkimuksessa esillä. Järjestön perheet kokevat tärkeäksi, vaikka kynnys osallistua järjestön toimintaan on tai on ollut korkea. Järjestö tarjoaa arvokas- ta spesifiä tietoa lapsen sairauteen liittyen ja järjestön kautta mahdollistuu usein vertaistuki. Osalla järjestö on ainoa vertaistuen mahdollistaja, osalla on niin sanottuja pitkäaikaisia ver- taistukiystäviä. Vertaistuki on tärkeää kaikille perheen jäsenille, vanhempien lisäksi erityises- ti vammaiselle lapselle.

Toivon, että tutkimuksesta nousevat näkökulmat voivat toimia keskustelun avaajina yhteis- kunnallisella tasolla, järjestöissä ja lihastautia sairastavien lasten perheissä.

Asiasanat: lihastauti, arki, sosiaaliset verkostot, vertaistuki, vammaisuus

Sanna Kalmari

EXPERIENCES OF COOPERATION IN EVERYDAY LIFE

Everyday life and social networks in families with a child with a muscular disorder

Year 2009

Pages 69

A child's disability usually comes as a surprise to the families, and the parents have to get used to the disability simultaneously as they are running their everyday life. A child with a muscular disorder (MD) needs other person's help in several such physical activities which non-disabled children manage on their own after a few first years of their lives. The parents can not manage this all on their own but need support from both close relatives as well as from an official support network.

The purpose of this thesis was to find out what everyday life is like in families with a MD child, what sorts of significance social networks have in these families' daily life and whether an organization (The Finnish Neuromuscular Disorders Association) and peer support are part of their social networks and if so, what is their importance to the families. This qualitative research was carried out by interviewing, with the help of theme-interview method, five parent/s with a MD child. After transcribing all the interview materials, they were categorized under different themes. Grounded Theory, where the material is the starting point, has been used as a mode of analysis. Theory has been created around the issues based on the material, and the material has been analyzed in the light of earlier research.

The research materials provided information on families' experiences of everyday life as normal and fluent, the importance of routines, how parents manage and the position of disabled child's brothers and sisters. The extent of social networks varied from family to family, and it seemed that more important than the actual amount of services were rightly allocated services. The families have contacts with representatives from both official and unofficial networks, which all play an important role in the families' everyday life. The shortages in social networks can be recognized when a child gets sick or s/he would need a personal assistant in free time. This piece of research underlined both the importance of child's involvement and social networks and the barriers there are for the full involvement. The families considered the organization to be important although a threshold to take part in the organization's activities is or has been high. The organization offers valuable and specific information of child's disorder, and peer support is often enabled through the organization. For some of the interviewees, the organization is the only source of peer support, whereas some have so called long-term peer support friends. Peer support is important for all the members of the family, for the parents and especially for the child with a disability.

Hopefully, the perspectives presented in this thesis can further promote discussion at societal level, in organizations and in the families with MD children.

Keywords: muscular disorder (MD), everyday life, social network, peer support, disability

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	TUTKIMUKSEN TAUSTA.....	8
2.1	Yhteistyötä ja henkilökohtaisuutta	8
2.2	Keskeisiä käsitteitä.....	9
2.3	Näkökulmia vammaisuuteen	10
2.4	Yhteiskunnallisia ja teoreettisia lähtökohtia	11
3	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	13
3.1	Tutkimusongelma	13
3.2	Tutkimukseen osallistuneet perheet	14
3.2.1	Kohderyhmän lasten diagnoosien erityispiirteitä	14
3.2.2	Perheiden valinta	14
3.3	Aineiston keruu.....	16
3.3.1	Haastattelun puitteet.....	16
3.3.2	Haastattelun kulku	17
3.3.3	Roolit haastattelutilanteessa	19
3.4	Aineiston analyysi.....	20
3.5	Tutkimuksen luotettavuus.....	22
3.6	Tutkimuksen eettinen tarkastelu	23
4	ARKI LIHASTAUTIA SAIRASTAVIEN LASTEN PERHEISSÄ.....	25
4.1	Normaali arki	25
4.2	Arjen rutiinit.....	27
4.3	Vanhempien jaksaminen.....	29
4.4	Vanhempien parisuhde.....	31
4.5	Vammainen lapsi ja sisarus.....	33
5	SOSIAALISET VERKOSTOT PERHEIDEN TUKENA.....	35
5.1	Sosiaalisen verkoston kehä.....	36
5.2	Virallinen tukiverkko	38
5.2.1	Virallinen tukiverkko lähellä perheitä	38
5.2.2	Päiväkoti, koulu ja iltapäiväkerho.....	39
5.2.3	Tilapäishoito.....	41
5.2.4	Muut viralliseen tukiverkkoon kuuluvat tahot	42
5.3	Epävirallinen tukiverkko.....	44
5.3.1	Isovanhemmat arjen apuna	45

5.3.2	Ystävät ja sukulaiset sosiaalisen verkoston kehällä	46
5.4	Sosiaalisten verkostojen puutteet	47
5.5	Lasten osallisuus ja sosiaaliset verkostot	48
5.6	Järjestö osana perheiden sosiaalisia verkostoja	50
5.6.1	Järjestön hyödyntäminen	51
5.6.2	Esteitä perheiden arjen ja järjestön välillä.....	53
5.7	Vertaistuki osana perheiden sosiaalisia verkostoja	54
5.7.1	Vanhempien näkökulma	55
5.7.2	Lasten näkökulma	56
6	POHDINTA.....	58
6.1	Keskeiset löydöt ja niihin reagoiminen	58
6.2	Tutkimuksen merkitys.....	61
6.3	Prosessin reflektointia	62
	LÄHTEET	64
	LIITTEET	67
	LIITE 1: HAASTATTELUKUTSU PERHEILLE	68
	LIITE 2: HAASTATTELUN TEEMAT	69

1 JOHDANTO

Ihminen ei koskaan pärjää täysin yksin. Pieni lapsi ei pysy elossa ilman toisen ihmisen tarjoamaa turvaa. Aikuinen kadulle kaatuessaan ja itsensä loukatessaan ei pääse ylös ilman apua. Sosiaalisessa tyhjiössä elävä ihminen ei kestä kauaa. Vielä joitakin vuosikymmeniä sitten useat saman suvun jäsenet asuivat samassa pihapiirissä ja huolehtivat toisistaan. Nyt olemme tilanteessa, jossa yhteiskunnassamme on herännyt keskustelu perheiden erakoitumisesta, yrityksestä pärjätä yksin. Sukulaiset ovat usein kaukana ja perheiden sosiaalisten verkostojen puhutaan kaventuneen. Kaikki perheet kuitenkin edelleen tarvitsevat eri tuen muotoja ja kontakteja muihin ihmisiin.

Vammainen lapsi tarvitsee apua selvitäkseen arkipäivän asioista ja pystyäkseen toimimaan täysivaltaisena jäsenenä omassa yhteiskunnassaan. Hän tarvitsee apua paitsi sen vuoksi, että hän on lapsi, myös siksi, että hän on vammainen. Useimmiten lähimmät avun tarjoajat ovat omat vanhemmat, joille oman lapsen vamma tulee usein täytenä yllätyksenä. Hekään eivät selviä yksin. Kokemukseni mukaan vammaisen lapsen perheessä tuen tarve aina jollakin tapaa korostuu.

Perheitä on hyvin erilaisia ja yksilöitä perheiden sisällä vieläkin enemmän. Perheiden selviytyminen ja tuen tarve vaihtelee siksi hyvin paljon. Kolme vuotta kestäneiden sosiaalialan ammattikorkeakouluopintojeni aikana ihmisen yksilöllisyys ja hänen oma kuulemisensa on auennut minulle aivan uudella tavalla. Emme voi ammattilaisina luoda tuen mallia, joka sopisi kaikille tiettyyn asiakasryhmään kuuluville. Oikea tuki tai palvelu oikeaan aikaan tarjottuna, on se, mihin tulisi pyrkiä. Sitä, mikä kullekin henkilölle on oikea tuki ja oikea aika, ei kokenutkaan sosiaalialan ammattilainen voi tietää ilman, että hän kysyy sitä ensin henkilöltä itseltään. Tämän vuoksi tässä tutkimuksessa kuullaan perheiden omia kokemuksia.

Tässä Laurea-ammattikorkeakoulun sosiaalialan koulutusohjelmaan kuuluvassa opinnäytetyössäni tarkasteluni kohteena on viisi lihastautia sairastavan lapsen perhettä. Tutkimukseni on kvalitatiivinen ja sen päätarkoitus on selvittää, millaista on arki perheissä, joissa on lihastautia sairastava lapsi sekä millainen on näiden perheiden sosiaalinen verkosto ja millaista tukea perheet sosiaaliselta verkostoltaan saavat. Tärkeitä kysymyksiä tämän teeman sisällä ovat, kokevatko perheet vammaisjärjestön, tässä tapauksessa Lihastautiliiton, olevan osa sosiaalista verkostoaan ja kuuluuko perheen sosiaaliseen verkostoon vertaistuki.

Olen toteuttanut tutkimukseni haastattelemalla teemahaastattelun menetelmällä viiden perheen vanhempaa tai vanhempia. Tulokset olen teemoitellut sen mukaan, mitä aineistosta nousi. Olen rakentanut tämän työni Grounded Theoryn mukaan eli lähtenyt liikkeelle aineistostani nousseista asioista ja peilannut omaa aineistoani teoriaan ja aiempiin tutkimuksiin.

Kuljetan teoriaa ja omia tuloksiani rinnakkain koko tämän tutkimusraporttina toimivan opin-
näytetyöni ajan. (Metsämuuronen 2006: 97-98.)

Tavoitteenani on tuoda esiin lihastautia sairastavien lasten vanhempien näkökulma, se koke-
mustieto, joka heillä on. Käytän kuitenkin koko ajan termiä perhe ja haluan siksi pitää koko
ajan mukana vanhempien lisäksi myös lihastautia sairastavan lapsen ja osittain myös hänen
sisarustensa näkökulman, vaikka lasten oma ääni ei tässä tutkimuksessa pääsekään kuuluviin.
Tavoitteeni on myös, että tämän tutkimuksen tuottamia tuloksia pystyy hyödyntämään moni
taho. Sosiaaliala tarvitsee tällaista tutkimustietoa, jossa tietyn ryhmän oma ääni kuuluu. Esiin
nousee yhteiskunnallisen kehittämisen tarpeita ja kenties järjestön kehittämisen tarpeita.
Tutkimus on toivottavasti alku keskustelulle. Itselleni tutkimuksesta saatavat tiedot sekä itse
tutkimuksen tekeminen antavat paljon tietoa ja kokemusta, jota voin hyödyntää tulevilla
työtehtävissäni erityislasten perheiden parissa sekä mahdollisesti tulevaisuudessa jatkotutki-
muksissani. Myös tutkimukseen osallistuneet perheet toivottavasti hyötyvät saadessaan ää-
nensä kuuluviin. Tämän tutkimuksen saavat halutessaan käsiinsä toivottavasti myös muut li-
hastautia sairastavien lasten perheet, jotka voivat hyötyä tässä tutkimuksessa esiteltävistä
kokemuksista.

Tämän tutkimusraportin aluksi esittelen tarkemmin tutkimukseni taustaa ja sitä, miksi lähdin
tutkimusta toteuttamaan. Tämän jälkeen kuvailen tutkimuksen toteutuksen vaiheita mahdol-
lisimman tarkasti, jotta lukijalle syntyy tarkka kuva siitä, mitä olen viimeisen puolen vuoden
aikana tehnyt. Suurin osa tästä raportista kuvaa kuitenkin tutkimukseni tuloksia peilattuna
aiempiin tutkimuksiin ja hankkimaani teorian tietoon. Olen pyrkinyt luomaan selkeän ja joh-
donmukaisen kokonaisuuden, jota lukijan on helppo ymmärtää ja miellyttävä lukea. Lopussa
pohdin yhteenvedon tavoin koko läpikäymääni prosessia ja tutkimuksessa esiin tulleita asioita.

Toivotan Sinulle lukija, mielenkiintoista tutkimusmatkaa lihastautia sairastavien lasten per-
heiden arkeen!

2 TUTKIMUKSEN TAUSTA

Minulle on jo pitkään ollut selvää, että teen opinnäytetyönäni tutkimuksen liittyen pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten perheisiin. Opinnäytetyön aiheen rajaaminen on kuitenkin ollut vaikeaa, sillä hyvin moni sellainen asia, joka jollakin tapaa helpottaa pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten perheiden arkea, ansaitsisi mielestäni paikan tarkastelun kohteena. Seuraavassa esittelen niitä asioita, jotka ovat vaikuttaneet tutkimuskohteeni valintaan ja kuvailen keskeisimpiä käyttämiäni käsitteitä.

2.1 Yhteistyötä ja henkilökohtaisuutta

Olen toteuttanut tämän tutkimuksen yhteistyössä valtakunnallisen Lihastautiliitto ry:n kanssa. Lihastautiliitto ry on valtakunnallinen liitto, jonka muodostavat 12 paikallisyhdistystä eri puolilla Suomea. Paikallisyhdistyksissä on noin 3000 jäsentä, joista osa on itse lihastautia sairastavia ja osa niin sanottuja kannattajajäseniä. Yhdistykset järjestävät alueellaan mm. vertaistukiryhmiä, virkistystoimintaa ja asiantuntijaluentoja, tiedottavat palveluista ja ajavat asiakkaidensa oikeuksia. Liiton toiminta keskittyy neuvontaan, tiedottamiseen, kehittämiseen ja kouluttamiseen. Liitto järjestää myös valtakunnallisia tapahtumia sekä vuosittain suuren määrän sopeutumisvalmennuskursseja, leirejä ja tapaamisia. (Lihastautiliitto ry.) Lihastautiliitto on auttanut tämän työn tekemisessä tarjoamalla tarvittaessa asiantuntija-apua sekä avustanut käytännön järjestelyissä ja haastateltavien löytämisessä. Tässä raportissa esiteltävät kommenttini, mielipiteeni ja johtopäätökset ovat kuitenkin omiani, eikä Lihastautiliitto ole ottanut niihin kantaa.

Tutkimusaihetta rajatessani halusin lähteä niistä selvitystarpeista, joita Lihastautiliitolla parhailleen oli. Vuosina 2009-2010 Lihastautiliitto ry:n teemana on ”Arjessa sen salaisuus”. Teema on esillä eri tapahtumissa valtakunnallisesti ja alueittain. Tämä innoitti minua tutkimuskysymysteni luomisessa ja toisaalta tutkimukseni toteutustavan miettimisessä eli siinä, että päätin haastattelujen kautta saada esiin perheiden arkeen vaikuttavia asioita.

Lihastautia sairastavien lasten perheiden valintaan tutkimuskohteeksi vaikutti paljon myös henkilökohtainen kiinnostukseni kyseiseen aiheeseen. Itselläni on lihastauti, olen tehnyt töitä tämän kohderyhmän parissa ja syventynyt opinnoissani lapsen ja perheen hyvinvoinnin vahvistamiseen. Olen vahvasti sitä mieltä, että se, millaista tukea perhe saa lapsen ollessa pieni, vaikuttaa jollakin tapaa lapsen koko elämään sekä koko perheen hyvinvointiin. Sosiaalinen verkosto on laaja käsite ja jokaisella perheellä erilainen. Sitä kautta saatava tuki, mitä se kellekin tarkoittaaakaan, on hyvin tärkeää.

2.2 Keskeisiä käsitteitä

Tässä tutkimuksessa käsitteet lihastauti, arki, sosiaalinen verkosto ja vertaistuki toistuvat usein. Näiden käsitteiden ympärille kiteytyvät myös ”Tutkimuksen toteutus” - osion aluksi esittelemäni tutkimuskysymykseni. Toki esiin nousee myös muita käsitteitä, joiden merkityssältö aukeaa raportin edetessä.

Lihastautia sairastaa Suomessa nykyisten arvioiden mukaan noin 10 000 henkilöä. Lihastaudit ovat harvinaisia, parantumattomia neurologisia sairauksia, joille on ominaista tahdonalaisen lihaksiston etenevä surkastuminen ja heikkeneminen. Erilaisia lihastautidiagnooseja on paljon ja niiden syntyperä sekä muoto vaihtelevat. Osa lihastauodeista etenee hyvin hitaasti, eikä vaikuta elinikään, osa taas etenee hyvinkin nopeasti. Useimmat lihastaudit ovat perinnöllisiä. Lihastauti voidaan todeta joskus jo vastasyntyneellä tai myöhemmin lapsuudessa, nuoruudessa tai vasta aikuisuudessa. Vamman aste vaihtelee yksilöittäin samankin diagnoosin sisällä. Lihastauti voi aiheuttaa lievää toimintahäiriötä tai vaikeavammaisuutta, ja kaikkea siltä väliltä. Älylliseen kehitykseen lihastaudit eivät normaalisti vaikuta. (Lihastautiliitto ry.)

Nyky-suomen sanakirjan (1983) mukaan arki on tavallista ja jokapäiväistä, ”runotonta todellisuutta”. Arki on jokaisella yksilöllä ja perheellä erilaista ja siihen vaikuttavat monet asiat. Perheissä, joissa on vammaisen lapsi, lapsen vamma vaikuttaa arkeen aina jollakin tapaa (Waldén 2006: 142). Sen mukana perheeseen tulee usein uusia toimintamalleja ja yhteistyökumppaneita. Se saattaa koetella perheen jaksamista, mutta toisaalta tuoda myös positiivista perheen elämään. Vammaisen lapsen perheessä perheen merkitys joka tapauksessa korostuu ja perheen ilmapiirillä on suuri vaikutus siihen, miten lapsi itse myöhemmin kokee oman vammaisuutensa (Waldén 2006: 38-39). Silti perhe on aina perhe, ei vain vammaisen lapsen perhe. Perheen elämään vaikuttavat muutkin asiat kuin pelkkä lapsen vamma ja perheen jaksamiseen vaikuttaa sen kokonaistilanne. (Lampinen 2007: 42-43.)

Sosiaalisen verkoston tarjoaman tuen voi jakaa epäviralliseen ja viralliseen tukeen. Sosiaalinen verkosto sisältää epävirallisia ja virallisia verkkoja. Epäviralliseen tukiverkkoon kuuluvat tämän jaottelun mukaan läheiset yksilöt (perheenjäsenet, ystävät, sukulaiset jne.) sekä läheiset ryhmät (sosiaaliset yhteisöt, toisten lasten vanhemmat jne.). Virallinen tukiverkko puolestaan pitää sisällään ammattiauttajat (terapeutit, lääkärit, sosiaalityöntekijät jne.) sekä virallista apua tarjoavat laitokset ja muut toimipaikat. (Virpiranta-Salo 1993: 12, 14.) Näitä jaotteluja olen käyttänyt tässä tutkimuksessa. Käsittelen sosiaalisia verkostoja sekä koko perheen että erikseen vammaisen lapsen näkökulmasta.

Omaksi kokonaisuudekseen olen nostanut vertaistuen, joka on epävirallisen tuen muoto, mutta löytyy usein virallisen verkoston kautta. Vertaistuki on vapaaehtoista, yhteisöllistä tukea

sellaisten ihmisten kesken, joita koskettaa jokin sama elämäntilanne. Vertaistuessaa ei ole auttajaa ja autettavaa, vaan tasa-arvoiset henkilöt tukevat toinen toisiaan. (Vuorinen 1998: 147, 150.) Vertaiset ammentavat viisautensa ja voimansa toisistaan ja heidän kesken korostuu yhteisten kokemusten jakamisen merkitys. Vertaisilta, samassa tilanteessa eläviltä, saa tietoa, jota virallisilta tahoilta ei saa: kokemuksellisuutta ja sen mukanaan tuomaa ymmärtämystä. (Mikkonen 1996: 217, 220.)

2.3 Näkökulmia vammaisuuteen

Myös vammaisuus on vahvasti tähän työhön kuuluva käsite. Se on aina ollut vaikeasti määriteltävä käsite, jota voi tarkastella niin biologisesta, fyysisestä, psyykkisestä kuin yhteiskunnallisestakin näkökulmasta (Lampinen 2007: 29). Vammaisuuteen suhtautuminen on vaihdellut yhteiskunnassa eri aikakausina hyvin paljon ja kokemukseni mukaan yksilöiden suhtautuminen siihen vaihtelee yhä tänä päivänä.

Vanhemmille oman lapsen vamma tulee hyvin usein täytenä yllätyksenä ja vammaisuus on aluksi perheelle täysin uusi asia. Joskus lapsen sairauden diagnosoiminen laukaisee perheessä kriisin, josta selviämiseen perhe tarvitsee paljon erilaisia avun ja tuen muotoja (Oliver & Sapey 1999, 79-81). Vielä muutama vuosikymmen sitten vammaisten lasten vanhempia pyrittiin ymmärtämään kriisiteorioiden kautta. Tällöin ei ajateltu, että kriisi on mahdollinen, vaan väistämätön. Yleisestikin 1980-luvulla monia ilmiöitä pyrittiin selittämään psykologian kautta. Tämä ajattelutapa ulottui myös 1990-luvulle. Vammaisten lasten vanhempien ajateltiin lapsen diagnoosin selvittyä väistämättä ajautuvan traumaattiseen kriisiin, jonka vaiheet he kaikki joutuvat käymään läpi. Puhuttaessa vammaisten lasten perheiden tunneilmastosta käytettiin ilmaisuja viha, avuttomuus, syllisyys ja kauna. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset ottivat mielellään psykologisen ajattelutavan omakseen, ymmärsivät sitä kautta vanhempien tunteita ja korostivat omaa professionaalisuuttaan. Ammattilaisten tehtävä oli hoitaa lapsen asioita ja toisaalta tukea vanhempia heidän surussaan. (Määttä 1999: 39-47.)

Vasta 1990-luvun loppupuolella ja 2000-luvulla vammaisten lasten perheet on alettu nähdä perheinä, joiden arkeen vaikuttavat hyvin monenlaiset asiat. Toki jotkut perheet edelleen kriisiytyvät, mutta nyt nähdään myös yksilöllisiä eroja. (Määttä 1999.) Urie Bronfenbrenner tarkastelee ekologisessa teoriassaan yksilön ja ympäristön kehitystä nelitasoisena hierarkiana, joka koostuu mikro-, meso-, ekso-, ja makrotasoista. Näkemyksen mukaan yksilön kehitys tapahtuu yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksessa. Perheiden arkeen vaikuttavat tämän näkemyksen mukaan niiden omat ominaisuudet ja lähiympäristö sekä yhteiskunnalliset asenteet ja lainsäädännölliset päätökset. Lapsen ensimmäisen mikrosysteemin muodostaa perhe ja siellä olevat läheiset. Siihen kuuluvat myös perheen ystävät ja muut läheiset sekä vammaisten

lasten kohdalla esimerkiksi terapeutit ja muut perheen kanssa paljon tekemisissä olevat ammatti-ihmiset. Mikrosysteemiin kuuluu lapsen hieman kasvettua myös mahdollinen päivähoito ja myöhemmin koulu. Mesosysteemiin sisältyvät kaikki mikrosysteemien muodostamat suhteet. Tämä yhteistyö synnyttää yhteistyöverkostoja, jotka toimivat muun muassa vanhempien tukena. Mitä enemmän mesosysteemissä on linkkejä, sitä parempaa tukea vanhempien voi ajatella saavan. Eksosysteemit ovat lähiympäristöjä laajempia systeemejä, jotka rakentuvat erilaisista yhteiskunnan tukijärjestelmistä. Kaikista laajin systeemi on makrosysteemi. Siihen kuuluvat yhteiskunnassa vaikuttavat ideologiset, kulttuuriset ja poliittiset järjestelmät. (Määttä 1999: 77, Tonttila 2006: 9-11.)

Los Angelesin yliopistossa CHILD-tutkijaryhmä kehitti Bronfenbrennerin ekologisen teorian pohjalta ekokulttuurisen teoriansa. Se korostaa niitä asioita, jotka ovat kussakin perheessä ensisijaisia, kun halutaan vaikuttaa lapsen kasvun ja kehityksen edellytyksiin. Ekokulttuurisen teorian mukaan vammaisten lasten vanhemmat eivät ole passiivisia tilanteeseen mukautujia, vaan heissä on paljon voimavaroja, joiden avulla he pystyvät itse vaikuttamaan siihen, millaiseksi he arkensa tekevät. He voivat vaikuttaa siihen, mitä yhteiskunnan asettamat reunaehdot perheelle merkitsevät, mitä rutiineja he muuttavat ja miten. (Määttä 1999: 78-82.) Enää ei keskitytä vain ongelmiin, vaan yksilöllisesti jokaisen perheen voimavaroihin. Ratkaisuja etsitään perheen sisältä ja sen lähiympäristöstä. (Tonttila 2006: 17.)

Viime vuosina on alettu - omasta mielestäni onneksi - korostamaan kokemuksellista näkökulmaa vammaisuuteen. On alettu arvostaa sitä tietoa, jota vammaisilla henkilöillä itsellään on tarjota yhteiskunnan päätöksentekijöille, palveluntuottajille, vammaistyön parissa työskenteleville sekä ylipäätään jokaiselle ihmiselle. (Lampinen 2007: 29-30.) Tässä tutkimuksessani kokemuksellinen vammaistutkimus toteutuu monilta osin. Haastattelen vanhempia, joilla on kokemus vammaisen lapsen vanhempana elämisestä. Tuon esiin heidän ajatuksensa ja tarpeensa. Toisaalta tuon tutkimukseen kokemuksellisen ulottuvuuden myös oman vammaisuuteni vuoksi ja sitä kautta ehkä paikoin syvemmän ymmärryksen ja tulkinnan.

2.4 Yhteiskunnallisia ja teoreettisia lähtökohtia

Vammaisten lasten perheiden arkea on tutkittu jokseenkin paljon. Maija Virpiranta-Salo tutki 1980- ja 1990- luvuilla vammaisten lasten vanhempien vanhemmuuden kokemuksia, tiedon ja tuen saantia, ja oli mukana myös Paula Määtän tutkimusryhmässä, joka Varhaisvuodet ja erityiskasvatus-hankkeen avulla selvitti laajasti vammaisten lasten perheiden kokemuksia. Yksi tuoreimpia tutkimuksia on muun muassa Anne Waldénin (2006) tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kaikissa näissä tutkimuksissa on

noussut esiin vammaisten lasten perheiden tarve monenlaiselle tuelle. Tutustuin näihin ja moniin muihin tutkimuksiin lähtiessäni suunnittelemaan omaa työtäni.

Havaitsin, että osa aiemmissa tutkimuksissa esiin tulleista asioista koskee varmasti myös lihastautia sairastavan lapsen perheen arkea. Kuitenkin suurimmalla osalla aiempiin tutkimuksiin osallistuneista perheistä lapsella oli vaikeuksia kognitiivisen kehityksen alueella, minkä vuoksi hän ei ollut kykeneväinen huolehtimaan omista asioistaan tai välttämättä olemaan vuorovaikutuksessa vanhemman kanssa. Nämä vaikeudet taas eivät lähtökohtaisesti liity lihastauteihin, joten halusin selvittää, mitkä ovat tämän päivän haasteet ja ilot juuri lihastautia sairastavan lapsen perheen arjessa. Vammaisuus on niin laaja käsite, että kaikkien vammaisten henkilöiden niputtaminen yhden käsitteen sisään on mahdotonta ja tarpeetonta. Siksi spesifin tutkimustiedon tuottaminen tietystä kohderyhmästä on mielestäni tärkeää. Myös lihastautien sisällä vain yhden yläkäsitteen käyttäminen on mahdotonta, eikä opinnäytetyön laajuisella tutkimuksella siksi voitu lähteä hakemaan tuloksia, jotka kattaisivat edes kaikki lihastautia sairastavat lapset perheineen. Tämän vuoksi tutkimukseni tarkoituksena on tarjota näkökulmia ja herättää keskustelua.

Kuten jo johdannossa toin esiin, paljon on ollut yhteiskunnallista keskustelua siitä, onko perheillä enää kovin laajoja sosiaalisia verkostoja. Isovanhemmat asuvat usein muualla, yhteisöllisyys naapuruston kesken on hävinnyt ja kukin perhe elää hyvin erillään muista. Toisaalta puhutaan, että vanhempien asema lasten kasvattajina ja asiantuntijoina on heikentynyt ja lasten sosiaaliset verkostot ulottuvat yhä enemmän perheiden ja lähiyhteisöjen ulkopuolelle (Lampinen 2007: 41). Tuen tarve vammaisten lasten perheillä on aiempien tutkimusten mukaan suuri, mutta keneltä nämä perheet todella tuntevat saavansa tukea ja onko se riittävää? Kolmas sektori, johon järjestötkin kuuluvat, on jatkuvasti nostanut merkitystään yhteiskunnassamme. Halusin selvittää, mikä on järjestön, tässä tapauksessa Lihastautiliiton, rooli lihastautia sairastavan lapsen perheen arjessa. Järjestöt nostavat hyvin tärkeäksi toimintakentäkseen vertaistuen mahdollistumisen ja ennakkokäsitykseni oli, että vertaistuki koetaan vammaisten henkilöiden sekä heidän läheistensä keskuudessa hyvin tärkeäksi. Tästä syystä olen ottanut vertaistuen mukaan tähän tutkimukseeni.

Olen halunnut nostaa esiin paitsi vanhempien, myös vammaisen lapsen sekä hänen sisarustensa näkökulmia, heidän sosiaalisia verkostojaan ja osallisuuttaan. Tätä tutkimusta tehdessäni aloin välillä miettiä, miksi itse asiassa edes haastattelen vanhempia, enkä suoraan lapsia. Vanhemmilla on kuitenkin valtavan suuri rooli siinä, miten lapsi suhtautuu omaan vammaansa. Vasta kun lapsi kokee, että hänen läheiset ihmisensä hyväksyvät hänen vammansa, voi lapsiikin hyväksyä itsensä. Vammaisen lapsen minäkuvan kehittymiseen ja myöhempään elämään vaikuttaa paljon se, millaiset voimavarat vanhemmilla on tukea lasta kohti kasvua ja itsenäistymistä sekä miten lähiympäristö häneen suhtautuu. Vanhemmat joutuvat usein hyvin yllättä-

en viranomaisverkoston pyörykseen, ja joutuvat jakamaan perheensä intiimit asiat ja myös vastuun lapsesta hyvin monen eri tahon kanssa. Tällaisesta on hyvin vaikea selvitä yhtäkkiä tai kokonaan ilman tukea. (Lampinen 2007: 34-36.) Kaikin puolin hyvinvoivat vanhemmat jaksavat oman mielipiteeni mukaan tukea muun arjen pyöryksen ohella myös vammaista lasta ja valmistaa tälle lapsuuden aikana eväät, joiden avulla hän pystyy olemaan täysivaltaisesti osallisena ympäröivässä yhteiskunnassa.

3 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tämä tutkimus on luonteeltaan kvalitatiivinen eli laadullinen. Tässä tapauksessa laadullisuus näkyy muun muassa siinä, että tutkittavien määrä on pieni, tutkimukseni on ollut prosessi-luonteinen ja muokkautunut otsikkoa myöten vielä tutkimussuunnitelman jälkeenkin. Lisäksi tutkittavien näkökulma ja mielipiteet ovat olleet minulle tärkeitä, olen koko ajan tiedostanut oman subjektivisuuteni, eikä minulla ole ollut selkeää hypoteesia. (Eskola & Suoranta 2000: 15-24.) Olen kerännyt aineistoni teemahaastattelun menetelmällä ja analysoinut sitä luokittelemalla. Työtapani on ollut aineistolähtöinen.

Näkökulmani tähän tutkimukseen on fenomenologis-hermeneuttinen eli minulle keskeistä on ollut tutkittavien kokemus ja heidän asioille antama merkitys. Saman asian voi kokea hyvin erilaisena, mutta se on aina kokijalleen totta. Tutkijana olen pyrkinyt ensisijaisesti ymmärtämään ja vasta sitä kautta luomaan tulkintoja. (Laine 2001: 26-30.) Tämä sopii hyvin yleisiin sosiaalipoliittisen ja erityisesti sosiaalityön tutkimuksen lähtökohtiin, sillä keskeisin lähtökoh- ta näissä tutkimuksissa on tuoda ihmisten todellisuutta näkyviin (Granfelt 1998: 18-19). Tutkimusmetodini on varsin yksinkertainen: olen kuunnellut vanhempien kertomuksia, purkanut ne kirjalliseen muotoon, pyrkinyt ymmärtämään, teemoittellut esiin tullutta aineistoa ja pei- lannut sitä teoriaan.

3.1 Tutkimusongelma

Edellisessä osiossa esittelin tutkimukseni taustaa ja niitä lähtökohtia, jotka ovat saaneet mi- nut innostumaan tämän tutkimuksen toteuttamisesta. Oman kiinnostukseni, Lihastautiliiton toiveiden ja hankkimani aiemman tutkimustiedon ja teorian pohjalta tutkimuskysymykseni ovat muotoutuneet tutkimusprosessini kuluessa seuraavanlaisiksi:

- Millaista on arki perheissä, joissa on lihastautia sairastava lapsi?
- Mikä merkitys sosiaalisella verkostolla on lihassairaiden lasten perheiden arjessa?
- Mikä on järjestön ja vertaistuen merkitys perheiden arjessa?

Tutkimukseni teko on ollut prosessi ja siksi tutkimuskysymyksetkin ovat matkan varrella muokkautuneet. Alusta asti olen kuitenkin pitänyt mukana tutkimukseni kannalta keskeisimmät käsitteet ja muokannut kysymysten asettelua niiden pohjalta.

3.2 Tutkimukseen osallistuneet perheet

Keräsin aineistoni haastattelemalla viiden perheen vanhempia. Neljässä haastattelussa mukana oli äiti ja yhdessä haastattelussa sekä isä että äiti. Kaikissa perheissä oli yksi lihastautia sairastava lapsi ja lisäksi vammattomia lapsia. Kotona asuvien lasten määrä vaihteli kahdesta viiteen. Joissakin perheissä osa lapsista oli jo vanhempia ja muuttaneet pois kotoa. Vammaisen lapsen ikä vaihteli viidestä vuodesta kolmeentoista vuoteen. Viidestä perheestä kolmessa äiti toimi yksinhuoltajana joko vanhempien parisuhteen päättymisen tai isän kuoleman vuoksi. Erotapauksissa isä oli kuitenkin jollain tavalla edelleen osallisena lasten elämässä.

3.2.1 Kohderyhmän lasten diagnoosien erityispiirteitä

Tutkimukseeni osallistuneissa perheissä lapsen diagnoosi oli todettu yhden ja viiden ikävuoden välissä. Joissakin perheissä diagnoosi oli löytynyt sattumalta, kun lasta oli tutkittu muista syistä. Muissa perheissä huoli lapsen motoristisesta kehityksestä oli pannut tutkimukset vireille. Tutkimukseeni osallistuneissa perheissä lasten lihastaudit ovat perinnöllisiä ja lapsi tarvitsee taudinkuvasta riippuen geenin joko toiselta tai molemmilta vanhemmilta saadakseen kyseisen taudin. Vanhempi/vanhemmat ovat usein tietämättään taudin kantajia.

Kaikissa perheissä lapsi käytti liikkumiseen pyörätuolia tai sähköpyörätuolia ja käytössä olevien apuvälineiden kirjo oli muutenkin laaja. Kukaan tutkimukseen osallistuneiden perheiden lihastautia sairastavista lapsista ei varaa jaloilleen ja häntä nostellaan joko sylissä tai nostolaitteen avulla. Myös käsien liikeradat ja voimat sekä pään kannatus ja tasapaino ovat heikentyneet. Kaikilla tutkimukseen osallistuneilla lapsilla sairaus etenee jonkin verran. Joidenkin tutkimukseen osallistuneiden perheiden kohdalla lapsen eliniän ennuste on lihastaudin vuoksi normaalia lyhyempi. Yhdellä lapsella oli diagnosoitu lihastaudin lisäksi myös muuta vaikeutta, mutta keskityn tässä tutkimuksessa vain lihastaudin aiheuttamiin haasteisiin, vaikka toki on mahdotonta täysin erotella mikä johtuu mistäkin.

3.2.2 Perheiden valinta

Lihastautiliiton työntekijä valitsi tutkimukseen osallistuneet perheet jäsenrekisteristä. Ensimmäinen valintaa ohjaava tekijä oli siis se, että perhe on liittänyt lihastautia sairastavan lapsensa Lihastautiliiton jäseneksi. Kriteeriksi valintaa tehdessä asetettiin yhteisestä sopi-

muksesta lapsen 3-15 - vuoden ikä. Aluksi ikä oli 7-12 vuotta, jolloin tutkittavia olisi yhdistänyt lapsen alakouluikäisyys. Tällä haulla perheitä ei tullut kovinkaan paljoa, joten ikäryhmää päätettiin laajentaa. Uudella hakukriteerillä rekisteristä löytyi 79 lasta. Tästä joukosta poimittiin satunnaisesti viisi perhettä, jotka asuivat kolmessa valitussa kaupungissa. Jätän kaupungit mainitsematta tutkittavien anonymiteetin varmistamiseksi. Nämä kolme kaupunkia valittiin osaksi käytännön syistä, sillä näihin kaupunkeihin pääsin matkustamaan sähköpyörä-tuolini kanssa julkisilla kulkuvälineillä. Koska tutkimuksella ei pyrittykään saamaan yleistettävää tulosta, ei haastateltavia päädytty valitsemaan tasaisesti ympäri Suomen. Tutkimukseen osallistuneet perheet asuivat suurissa kaupungeissa, mikä saattaa lisätä heidän mahdollisuutensa eri palveluihin. Tästäkään syystä tuloksia ei voida yleistää, koska monilla pienemmillä paikkakunnilla palveluita ei välttämättä ole tarjolla samalla tavoin kuin suurissa kaupungeissa.

Lisäksi omana kriteerinäni oli sellainen diagnoosi, joka aiheuttaa avun- tai apuvälineiden tarvetta. Diagnoosit on esitetty Lihastautiliiton jäsenrekisterissä koodeina, joten haastateltavat pystyttiin valitsemaan ilman, että nimet näkyivät tässä vaiheessa valitsijalle. Täten pystyttiin mahdollistamaan se, että kaikilla tähän rajattuun kohderyhmään kuuluvilla oli mahdollisuus tulla valituksi ilman, että työntekijän valmiit kontaktit johonkin perheeseen ohjaisivat valintaa. Valinnan jälkeen valinnan suorittanut työntekijä toki katsoi nimet ja perheiden yhteystiedot yhteydenottoa varten. Minun tietooni nimet annettiin siinä vaiheessa, kun perhe oli suostunut tutkimukseen.

Viidelle valitulle perheelle lähetettiin Lihastautiliitosta kirje (kts.liite 1), jossa kerrottiin tutkimuksesta. Kirjeessä tuotiin esiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus ja se, että Lihastautiliitosta otetaan tietyinä päivinä yhteyttä ja kysytään kiinnostusta osallistua tutkimukseen. Kaikki viisi kirjeen saanutta perhettä halusivat osallistua tutkimukseen. Alun perin oli varauduttu siihen, että vain osa perheistä suostuisi, arvonta olisi suoritettu uudelleen ja kirjeet lähetetty taas uusille perheille. Perheitä ei valittu valmiiksi useampia, sillä olisi saatanut syntyä tilanne, jossa minun ei olisi ollut mahdollista haastatella kaikkia innokkaita perheitä. Luvan saatuaan Lihastautiliitto toimitti kunkin perheen yhteystiedot minulle ja otin perheisiin yhteyttä haastatteluajan sopimiseksi. Yhteydenotot sujuivat vaivattomasti. Perheiden arjen haasteet näkyivät kuitenkin jo siinä, että oli hyvin haastavaa löytää sellaista aikaa, jolloin vanhemmalla/vanhemmilla olisi vapaata ja lapsi ei olisi läsnä. Kaikki perheet osallistuivat tutkimukseen mielellään.

3.3 Aineiston keruu

Fenomenologis-hermeneuttisessa tutkimuksessa tärkeintä on siis kuulla ihmisten kokemuksia. Tutkijan tulee kussakin tilanteessa tarkoin harkita, millaisella metodilla hän saavuttaa nuo kokemukset parhaiten (Laine 2001: 31). Tähän tutkimukseeni valitsin metodikseni teemahaastattelun. Haastattelulla ajattelin saavani tarkempaa tietoa kuin esimerkiksi lomaketutkimuksen avulla. Koin tärkeäksi mahdollisuuden kysyä ja tarkentaa haastattelun aikana. Avoin haastattelu, keskustelunomainen tilanne, on ideaali kerätessä ihmisen kokemuseräistä tietoa. Kovin paljoa siitä ei poikkea kuitenkaan teemahaastattelu. Avoimessa haastattelussa haastattelija ja haastateltavat keskustelevat jostakin aiheesta, eikä haastattelija ole ennalta määritellyt aihealueita, jotka pitäisi haastattelussa käsitellä. Teemahaastattelua varten tutkija on päättänyt teemat, jotka tulee haastattelussa käydä läpi. Niiden käsittelyjärjestyksellä tai tarkemmilla kysymyksillä ei kuitenkaan ole väliä toisin kuin strukturoidussa haastattelussa, joka ei anna tilaa tutkijan viime hetken tilannemuutoksille. (Hirsjärvi & Hurme 2008, Eskola & Suoranta 2000: 85-87.)

Tätä tutkimusta suunnitellessani koin, että aloittelevana tutkijana en ole vielä valmis käyttämään metodina täysin avointa haastattelua. Strukturoidulla haastattelulla taas en olisi saavuttanut tutkimukselle asettamiani tavoitteita. Ajattelin, että valmiiksi mietityt teemat (kts. liite 2) auttaisivat minua haastattelutilanteessa, mikäli jännitys tai muut yllättävät seikat saavat minut varautuneeksi, enkä pystyisi luontevaan keskusteluun. Teemahaastattelussa teemat eivät kuitenkaan sido liikaa ja niiden järjestys voi haastatteluissa vaihdella.

Hyvässä tutkimuksessa käytetään Eskolan ja Vastamäen (2001) mukaan teemoja suunnitellessa apuna luovaa ideointia, aihepiirin tuntemusta ja aikaisempia tutkimuksia. Tärkeää on toki pitää jatkuvasti mielessä tutkimusongelmat, joihin vastausta etsitään. Tein avukseni valmiita teemoja ja joitakin valmiita kysymyksiäkin, mutta haastatteluista pyrin luomaan keskustelutilanteita. Kysymykset olivat vain taustatukena itselleni, sillä keskustelutilanteessa ei ole hyvä, että haastateltava näkee ennalta suunnitellut kysymykset (Eskola & Vastamäki 2001: 34). Vieläkin parempaan tulokseen olisin todennäköisesti päässyt, jos minulla olisi ollut mahdollisuus tehdä esihaastatteluja ennen varsinaisia haastatteluja. Esihaastatteluilla olisin voinut testata kysymysten toimivuutta, harjoitella nauhurin käyttöä ja niin edelleen. (Eskola & Vastamäki 2001: 39.) Tähän minulla ei kuitenkaan valitettavasti ollut tällä kertaa mahdollisuutta.

3.3.1 Haastattelun puitteet

Kaksi haastatteluista toteutui paikallisen Lihastautiyhdistyksen toimistolla, yksi haastateltavan kotona, yksi rauhallisessa kahvilassa ja yksi sairaalassa, jossa perheen lapsi oli paraikaa hoidettavana. Ottaessani ensimmäisen kerran yhteyttä haastateltaviin tarjosin mahdollisuutta

toteuttaa haastattelu perheen kotona tai vaihtoehtoisessa paikassa, jonka käyttömahdollisuuden olin pyrkinyt ennakkoon selvittämään. Vanhemmat ehdottivat vaihtoehtoisia paikkoja myös itse ja täten jokaiselle haastattelulle valikoitui haastateltavalle mieluinen paikka. Kaikki haastattelutilanteet olivat rauhallisia ja lämminhenkisiä. Haastatteluajankohta vaihteli aamupäivän ja iltapäivän välillä ja tilanteet, josta haastateltavat tulivat, vaihtelivat paljon. Koin kuitenkin, että kaikki pystyivät haastattelun ajan keskittymään vain käynnissä olevaan tilanteeseen. Paikasta riippuen ohessa saatettiin nauttia kahvia, teetä tai mehua. Kaikille haastateltaville sopi, että nauhoitan haastattelun pienellä nauhurilla, mikä on teemahaastattelussa hyvin tärkeää (Hirsjärvi & Hurme 2008: 92).

3.3.2 Haastattelun kulku

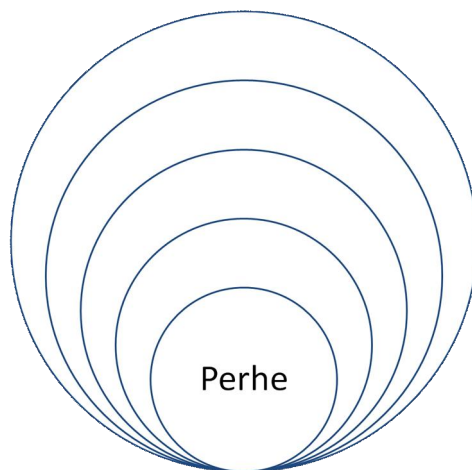
Haastattelujen kesto vaihteli 45 minuutista 65 minuuttiin. Haastattelujen aluksi juttelimme usein hyvin tavallisia asioita, jolloin tunnelma vapautui. Kuvailin tässä vaiheessa aina haastateltavalle tutkimukseni tarkoitusta, heidän haastatteluun valituksi tulemisen vaiheita, haastattelussa käsiteltäviä aihealueita ja luottamuksellisuutta. Tärkeää oli luoda ilmapiiri, jossa kaikista asioista saattoi puhua avoimesti ja ilman pelkoa henkilökohtaisten asioiden leviämisestä. Korostin myös, että haastateltava saa itse valita minkä verran haluaa kertoa, eikä kaikkiin kysymyksiin ole pakko vastata. Luottamus minun ja haastateltavien välille syntyi mielestäni luontevasti kaikissa haastatteluissa. Tämä ilmeni esimerkiksi siten, että eräänkin haastattelun alussa haastateltava jätti selkeästi vastaamatta sellaisiin kysymyksiin, joiden avulla olisi selvinnyt paljon sellaisia vaikeita asioita, jotka hän kuitenkin itse nosti esiin haastattelun loppuvaiheessa. Tämä saattoi johtua siitä, että hän ei alussa vielä ollut varma, mitä kaikkea haluaa kertoa, mutta avautui kun huomasi pystyvänsä luottamaan minuun ja suhtautumaan tilanteeseen rennosti.

Kaikkien haastatteluiden alussa pyysin haastateltavaa kertomaan, keitä heidän perheeseensä hänen näkemyksensä mukaan kuuluu. Tämä oli mielestäni tärkeä vaihe, sillä koko haastattelun ajan puhuttiin perheestä ja tässä vaiheessa tarkentui siis, keitä tähän käsitteeseen sisältyi. Kaikki haastattelut etenivät hieman eri kaavojen mukaan. Toiset haastateltavat toivat alusta asti esiin runsaasti tietoa ja hyppivät oma-aloitteisesti aiheesta toiseen kun taas toiset odottivat minun johtavan keskustelua.

Haastattelun alkupuoliskolla pyysin haastateltavaa kuvaamaan heidän normaalia arkipäiväänsä silloin, kun kaikki sujuu hyvin. Tässä vaiheessa keskusteluun tuli paljon arkisia asioita ja sain hyvän kuvan siitä, millaista arki kyseisessä perheessä on. Tämä myös herätti haastateltavan usein miettimään arjen yksityiskohtia. Tämän jälkeen pyysin häntä kuvailemaan, millaista arki on silloin jos kaikki ei menekään niin hyvin: Mitä silloin tapahtuu ja mistä tilanne aiheutuu. Arki herätti paljon keskustelua ja kyselin asioita sitä mukaan kuin niitä mieleeni tuli. Käytin

erilaisia kysymystyypppejä: suoria kysymyksiä, jatkokysymyksiä, tarkentavia kysymyksiä jne. (Hirsjärvi & Hurme 2008: 111), mutta toimin täysin vaistonvaraisesti niin kuin normaalissakin vuorovaikutustilanteessa, enkä miettinyt juurikaan ennakoon, miten kysymykseni asettelen. Haastattelussa, jossa oli mukana molemmat vanhemmat, pyrin huomioimaan tasaisesti molemmat. Kysymysten kohdentaminen suoraan jommallekummalle ei ollut tarpeellista, sillä he vastasivat oma-aloitteisesti kumpikin kaikkiin kysymyksiin oman näkemyksensä mukaisesti.

Arjesta siirryin seuraavaan teemaan eli sosiaaliseen verkostoon. Toki arkeen palattiin jatkuvasti, olihan se kaiken lähtökohta. Pyysin jokaista haastateltavaa täyttämään alla esitettyyn kuvioon omaa sosiaalista verkostoaan. Ohjeistin tehtävän joka kerta suunnilleen samalla tavalla kertomalla, että perhe tarkoittaa kuviossa henkilöitä, joita haastateltava itse oli hetki sitten maininnut ja perhettä ympäröiville kehille merkitään sellaisia henkilöitä tai tahoja, joilta perhe saa tukea. Mitä läheisempiä tai tärkeämpiä nämä haastateltavan mielestä perheelle ovat, sitä lähemmäksi perhettä heidät merkitään.



Kuva 1: Sosiaalisen verkoston kehä

Haastateltava sai valita täyttääkö kuvan ensin itsekseen ja kuvailee sen jälkeen kunkin kuvaan tulleen henkilön tai tahon roolia vai kertooko samalla kun täyttää kuvaa. Kun haastateltavana olivat molemmat vanhemmat, he saivat valita täyttävätkö kumpikin omansa vai tekevätkö yhdessä keskustellen yhteisen. He päätyivät tekemään yhteisen, mutta molemmat toivat esiin omia mielipiteitään ja lopullisessa kuvassa näkyi molempien jälki. Kuva auttoi yleensä haastateltavaa pohtimaan sosiaalista verkostoaan ja siinä olevien ihmisten tai tahojen läheisyys-etäisyys aspektia perheeseen nähden. Osa taas koki tehtävän aluksi vaikeaksi, mutta sai kuvan tehtyä, kun pääsi alkuun.

Jotkut tekivät kuvan kerralla valmiiksi ja toiset pitivät sitä edessään koko loppuajan ja lisäilivät sinne ihmisiä sitä mukaan kun niitä mieleen tuli. Keskusteluissa esiin tuli myös sellaisia tahoja, jotka eivät kuvaan mahtuneet. Sosiaalisen verkoston yhteydessä puhuimme myös järjestöstä ja vertaistuesta, joko haastateltavan itse esille ottamana tai minun aloitteestani. Käsittelyjärjestys järjestön ja vertaistuen kohdalla vaihteli. Joillakin vertaistuki nousi esiin puhuttaessa esimerkiksi ystävistä ja läheisistä, toiset taas yhdistivät vertaistuen keskusteluun järjestön merkityksestä.

Usein haastattelun alussa kysymyksiin vastaaminen oli haastateltavalle vaikeampaa kuin loppupuolella. Käsitykseni mukaan oman elämänsä tarkastelu ei suju automaattisesti vaan vaatii hieman pohtimista ja virittäytymistä, sillä useat asiat sujuvat arjessa ilman, että niitä sen kummemmin miettii. Usein haastateltava saakin omaa tarinaa kertoessaan samalla reflektoida omia ajatuksiaan ja rakentaa minuuttaan (Syrjälä 2001: 204). Haastattelut päättyivät hyvin luontevasti sitten, kun haastateltava koki kertoneensa kaiken mitä halusi ja minä koin saaneeni jokaiseen teemaan liittyen keskustelua aikaiseksi. Nauhurin sukeuduttua ei enää nousut esiin mitään tutkimuksen kannalta oleellista, vaikka keskustelu usein hetken aikaa lähtöä valmistellessa jatkuikin.

3.3.3 Roolit haastattelutilanteessa

Haastateltavat esiintyivät haastattelutilanteessa pääasiassa äiteinä ja isänä. Heidät oli luokiteltu lihastautia sairastavan lapsen vanhemmiksi ja valittu siksi kyseiseen tilanteeseen. He olivat kuitenkin myös muiden lastensa äitejä ja isä, omien vanhempiensa ja sisarustensa lapsia ja sisaruksia, sekä joissakin tapauksissa myös puolisoita. He olivat myös oma itsensä, yksilö, jolla on oma tausta, ystävät, mielenkiinnon kohteet ja selviytymismallit. He vastasivat kysymyksiin kaikista näistä lähtökohdista käsin ja tämä näkyy myös tässä tutkimuksessa.

Minun pääroolini haastattelutilanteessa oli tutkija, mutta olin hyvin näkyvästi myös itse vammaisen. Roolini tilanteessa oli monialainen. Haastattelija on haastattelutilanteissa aina sekä osallistuva että tutkiva persoona ja läsnä ihmisenä, mutta hänen tulisi minimoida oma osuutensa (Hirsjärvi & Hurme 2008: 97). Pääasiallisesti pitäydyin tutkijan roolissa eli toimin kuuntelijana ja välillä aina keskustelun eteenpäin viejänä. Eteen tuli kuitenkin myös tilanteita, joissa toimin ikään kuin palvelujen ohjaajana, vertaishenkilönä tai tukijana.

Palveluverkostoa miettiessä haastateltava saattoi kertoa, ettei tiennyt jostain hänelle kuuluvasta etuudesta tai oikeudesta, eikä oikein siitäkään, mistä asian saisi selville. Minulla oli hallussani vastaus, joten kerroin oman tietoni asiasta ja neuvoin, mihin kannattaisi olla yhteydessä. Koin, että tilanteeseen puuttumatta jättäminen, olisi ollut sosiaalialan ammattilaiselta epäeettistä. Roolini vertaisena oli havaittavissa silloin, kun haastateltavat muutaman

kerran kysyivät suoraan ”Miten sinä itse?” - tyyppisen kysymyksen viitaten siis suoraan omaan vammaisuuteeni. Näihinkään en voinut jättää vastaamatta. Tämän tyyppisiä tilanteita tuli kuitenkin yllättävän vähän.

Pitäydyin pääasiallisesti kuitenkin tutkijan roolissani ja siis hiljaisena myötäilijänä sellaisissa tilanteissa, jolloin mieleni olisi tehnyt ilmaista mielipiteeni tilanteissa, joissa sitä ei kysytty. Tällaisia olivat esimerkiksi oman arvomaailmani vastaiset valinnat ja päätökset, joita haastateltava oli tehnyt. Eteen tuli myös tilanteita, joissa käsittelyssä oli hyvin vaikeita asioita. Tällöin myötätunnon esittäminen sanoin tai ilmein, oli mielestäni tärkeää. Näissäkin tilanteissa pysin kuitenkin sillä tavalla neutraalina, etten hämmästellyt tai kauhistellut, vaan annoin ymmärtää, että asiasta voi puhua. Uskon, että moninainen roolini oli haastattelutilanteille hyväksi. Teemahaastattelu on niin lähellä syvähaastattelua, että tärkeää onkin painottaa kommunikaation luontevuutta, eikä kaavamaisuutta tai tehokkuutta (Hirsjärvi & Hurme 2008: 97).

3.4 Aineiston analyysi

Purin aluksi kaikki nauhoittamani haastattelut litteroimalla ne kirjalliseen muotoon. Kirjasin vain kielellistä kommunikaatiota eli jätin kirjaamatta esimerkiksi jotkut äännähdykset, jotka eivät mielestäni olleet aineiston kannalta merkityksellisiä. Pyrin kirjaamaan kaiken sanatar- kasti, mutta en keskittynyt jokaisen äänteen tarkkaan kirjaamiseen. Tämän valinnan tein jo senkin takia, että haastateltavan voisi tunnistaa hänen käyttämästään murteesta. Jätin myös kirjaamatta joitakin pieniä sanoja, joita itse sanoin väleihin osoittaakseni kuuntelevani ja ymmärtäväni. Litteroitua tekstiä tuli yhteensä yli sata A4-kokoista sivua. Litteroin haastatte- lut mahdollisimman pian kunkin haastattelukerran jälkeen.

Näistä kirjallisista tuotoksista, tai oikeastaan jo niitä kirjatessa, lähdin muodostamaan omia tulkintojani. Yksi laadullisen tutkimuksen piirre on se, että voidaan lähteä liikkeelle mahdolli- simman puhtaalta pöydältä ilman ennakoasetelmia ja määritelmiä. Käytännössä tämä tar- koittaa sitä, että teoria luodaan empiirisestä aineistosta lähtien. (Eskola & Suoranta 2000: 19.) Toisaalta hankin teorialtietoa ja tutustuin aiempiin samankaltaisiin tutkimuksiin saadak- seni käsityksen tutkittavasta asiasta ja pystyäkseni muotoilemaan tutkimuskysymykseni. Ai- empiin tutkimuksiin tutustuminen auttoi minua myös aloittelevana tutkimusta tekevänä otta- maan haltuun tutkimuskentän.

Analyysitapani onkin ollut jonkinlainen sekoitus Grounded Theorya eli aineistolähtöistä ana- lyysia ja perinteistä teorialähtöistä analyysia. Teorialähtöisessä analyysissa hankitaan ensin teoria ja sitä todentamaan aineistoa. Glaserin ja Straussin 1960 -luvulla luomassa Grounded

Theoryssa asetelma on päinvastainen. Pääasiallisesti koko tutkimusprosessini ja tämä tutkimusraporttini etenee Grounded Theory -mallin pohjalta, mikä tässä työssä tarkoittaa sitä, että kuljetan koko ajan rinnakkain oman tutkimukseni tuloksia ja teoriaa. Oma aineistoni on määritellyt sen, mitä teoriaa nostan esiin, eikä päinvastoin. Grounded Theoryn mukaan tehdyissä tutkimuksissa usein myös luodaan uutta teoriaa. Oma tutkimukseni kyllä tuottaa uutta tietoa, mutta ei niinkään uutta teoriaa, mikä onkin opinnäytetöille tyypillistä. Grounded Theory on enemmän yleinen tapa ajatella kuin erityinen strategia. (Metsämuuronen 2006: 97-98.) Kuitenkin se teoria, johon tutustuin ennen tutkimukseen ryhtymistä, on ohjannut teemojani ja jollain tavalla ehkä myös kysymystenasettelujani, enkä tällöin voi väittää lähteneeni liikkeelle puhtaasti omasta aineistostani.

Ensimmäisen haastattelun jälkeen päätin jakaa aineiston luokkiin haastattelun teemojen mukaisesti ja muokata luokkia, mikäli tuleva aineisto niin vaatisi, mutta tälle ei ollut tarvetta. Näihin luokkiin jaoin aineistoa aina kunkin haastattelun litteroinnin jälkeen. Luokat olivat:

- Arki
- Sosiaalinen verkosto
 - koko perheen sosiaalinen verkosto
 - lapsen sosiaalinen verkosto
 - vanhemman sosiaalinen verkosto
- Vertaistuki eri osapuolille
 - mistä löytynyt
- Järjestö

Lisäksi tein listaa eri apuvälineistä, joita perheellä oli käytössä. Sosiaalisen verkoston kehän kohdalla kokosin kaikki vastaukset yhteen kuvaan. Tämän luokittelun pohjalta aloin katsoa, mitkä teemat nousevat eniten esiin ja mitä tutkittavat selkeästi painottivat. Tällaisia asioita nousi esiin hyvin ja niihin keskityn tässä tutkimusraportissani. Lisäksi mainittiin paljon joitakin yksittäisiä asioita, jotka olivat toki perheille tärkeitä, mutta jotka eivät saa sijaa tässä tutkimuksessani, sillä olen pyrkinyt pitämään koko ajan mielessäni tutkimuskysymykseni.

Näiden tutkimuskysymysten yhteyteen nousi muutamia teemoja, jotka eivät suoranaisesti vastaa kaikkiin kysymyksiin, mutta liittyvät niihin niin läheisesti että niiden käsitteleminen tässä yhteydessä on oleellista. Tällaisia ovat esimerkiksi vammaisen lapsen sisaren asema sekä vanhempien omasta jaksamisesta huolehtiminen, jotka tosin liittyvät hyvin vahvasti arkeen ja toisaalta perheen sisäiseen yhteistyöhön. Fenomenologis-hermeneuttisen näkemykseni eli pyrkimyksen ymmärtää ihmistä, pidin analyysivaiheessa myös tiukasti mielessä, vaikka se oli-kin minulle enemmän filosofinen katselutapa eli lähestymistapa aineistoon, eikä analyysitapa.

3.5 Tutkimuksen luotettavuus

Kvalitatiivisen tutkimusaineiston luotettavuutta on kvantitatiivista aineistoa huomattavasti vaikeampi arvioida. Tutkija on usein kvalitatiivisissa tutkimuksissa hyvin vahvasti läsnä ja kuvaa tutkimuksessaan paljon omia havaintojaan, tuntemuksiaan ja tulkintojaan, jotka ovat tietenkin hyvin subjektiivisia. Laadullisen tutkimuksen lähtökohta onkin se, että tutkija myöntää olevansa itse tutkimuksensa keskeisin työväline ja on avoimesti subjektiivinen. (Eskola & Suoranta 2000: 208-210.)

Itselläni on oman sairauteni kautta tullut hyvin subjektiivinen näkökulma tutkittavaan aiheeseen. Tämä saattaa näkyä paitsi siinä, kuinka olen tutkimustuloksia arvioinut ja luokitellut, myös siinä, kuinka vanhemmat minut haastattelutilanteessa kohtasivat. Osa vanhemmista saattoi kokea, että minulle on helppo puhua, koska kokevat minun ymmärtävän heitä oma-kohtaisen kokemukseni kautta paremmin kuin joku ilman omaa kokemusta. Varauduin myös siihen, että joidenkin olisi vaikeampi puhua minulle, koska pelkäävät minun ottavan asian henkilökohtaisesti. Esimerkiksi arjen hankaluuksien kuvaaminen tai negatiiviset tunteet lapsen avustamiseen olisivat voineet olla asioita, joista puhuminen vanhemmille olisi vaikeaa, koska he koko ajan tiedostivat minun tarvitsevan apua samoissa asioissa kuin heidän oma lapsensa. En tietenkään tiedä, jättikö joku tästä syystä jotain kertomatta, mutta itselleni ei ainakaan jäänyt tunnetta, että näin olisi käynyt. Vanhemmat kertoivat myös negatiivisista asioista hyvin avoimen tuntuisesti. Kuvailemalla tilanteen aluksi tutkimustani, toin kaikissa haastattelutilanteissa esiin roolini tutkijana, mikä varmasti auttoi vanhempia.

Tiukka objektiivisuus tieteen ihanteena on viime vuosina hiljalleen väistynyt ja yhä enemmän arvostetaan tutkijan subjektivisuutta tutkittavaan aiheeseen. Oma-kohtaisen kokemuksen kautta tutkija on ikään kuin oikeutetumpi puhumaan tutkittaviensa puolesta ja hänen on mahdollista päästä ymmärryksessään syvemmälle. (Granfelt 1998: 17-18.) Pysin kuitenkin mahdollisimman suureen objektiivisuuteen ja tarkastelemaan aineistosta esiin nousevia asioita avoimin mielin. Tässä auttoi se, että tarkoitukseni ei ollut tehdä suuria yleistyksiä, vaan ainoastaan tuoda esiin perheiden kokemuksia. Paljon tärkeää asiaa jäi myös tämän tutkimuksen ulkopuolelle ja tässä tutkimuksessa esitellyt asiat riippuvat siitä, mihin minä päätin rajan vetää ja mitä vanhemmat päättivät kertoa.

Onkin puhuttu, että monen kvalitatiivisen tutkimuksen kohdalla luovuttaisiin täysin termeistä reliabiliteetti ja validiteetti. Reliabiliudella tarkoitetaan perinteisesti kolmea asiaa. Ensimmäinen on, että tutkittaessa samaa henkilöä, saadaan kahdella tutkimuskerralla sama tulos. (Hirsjärvi & Hurme 2008: 186.) Ihminen mielipiteineen on jatkuvassa muutoksessa, joten tämä on käytännössä mahdotonta. Omassa tutkimuksessani haastateltavat kertoivat näkemyksiään sen hetken tuntemuksen perusteella. Jos sama haastattelu olisi toteutettu seuraavalla viikol-

la, sosiaaliseen verkostoon olisi saattanut tulla muutoksia, arjen sujuvuuteen olisi saattanut tulla uusia näkökulmia tai haastateltavan erilainen mieliala olisi saattanut vaikuttaa tuloksiin.

Toinen määritelmä reliaabeliudelle on, että kaksi tutkija päätyy samaan tulokseen. Haastattelutilanne on kahden ihmisen välinen vuorovaikutustilanne. Tällöin on täysin selvää, että haastattelijan persoona on mukana tilanteessa. Kaksi eri haastattelijaa voisi jo tästä syystä kerätä toisistaan paikoin poikkeavat aineistot, jos toiselle kerrottaisiin eri asioita kuin toiselle. Tutkija myös tekee tulkintoja aineistosta oman persoonansa, kokemuksensa ja tietonsa kautta, joten kaksi eri tutkijaa voisi tehdä samastakin aineistosta erilaisia tulkintoja. Kolmas reliaabeliuden määritelmä on, että kahdella rinnakkaisella menetelmällä saadaan samat tulokset. Tämäkin on tutkimukseni kohdalla hyvin epätodennäköistä. (Hirsjärvi & Hurme 2008: 186.)

Tutkimuksen validiutta tarkastellessa voidaan laadullisen tutkimuksen kohdalla miettiä, koskeeko tutkimus sitä, mitä sen on tarkoitus koskea, onko käsitteet valittu oikein ja onko käytetty menetelmä ollut oikea. Myös teoreettisen viitekehyksen sopivuus saatuihin tuloksiin, on yksi validiteetin osoitus. (Hirsjärvi & Hurme 2008: 186-190.) Tämän vuoksi olen pyrkinyt tarkasti kuvailemaan käyttämiäni metodeja ja toimintani eri vaiheita sekä sitä, miksi päädyin mihinkin ratkaisuun. Tämän avoimuuden toivon lisäävän tutkimuksen luotettavuutta.

Tutkimuksen luotettavuutta voivat arvioida monet tahot. Tutkimuksen tarkistaa kaksi opettajaa ja lisäksi opponoija. Lihastautiliitossa on vankka kokemus lihastautia sairastavien lasten perheiden kanssa työskentelystä ja työntekijät siellä pystyvät omalta osaltaan arvioimaan, ovatko saadut tulokset uskottavia. Kaikkia tutkimuksia kuitenkin luetaan ja arvioidaan omasta kokemusmaailmasta käsin (Eskola & Suoranta 2000: 210).

3.6 Tutkimuksen eettinen tarkastelu

Tutkimuksen eettisyys on asia, jota jokaisen tutkijan täytyy pohtia koko tutkimusprosessin ajan. Suurimmat eettisen pohdinnan paikat liittyvät tutkimusaineiston keräämiseen ja toisaalta sen käyttämiseen. Peruskysymyksiä ovat, mitä hyötyä tai haittaa tutkittaville on tutkimukseen osallistumisesta, miten tutkimukseen osallistuvien yksityisyys ja toisaalta tutkimuksen luotettavuus turvataan ja miten ollaan johdattamatta tutkittavia harhaan. (Yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen tietosuoja 1987: 9-12.)

Tutkimukseen osallistumisen edut ja haitat osallistujan näkökulmasta tulee miettiä jo ennen haastattelun tekemistä. Tässä tutkimuksessa tutkittaville voisi ajatella olleen etuna se, että he saivat mielipiteitään kertomalla vaikuttaa kenties siihen, millaista palvelua Lihastautiliitto

ja yhteiskunta heille jatkossa tarjoaa. Monet myös kertoivat mielellään asioistaan ja saivat myös purkaa ajatuksiaan jollekin, joka ymmärsi ja kuunteli mielellään. Kuten aiemmin kuvasin, jotkut vanhemmat myös saivat kauttani tietoa, jonka avulla he saavat arkeensa helpotusta. Toisaalta esiin nousi arkojakin asioita, joista haastateltavan oli vaikea puhua. Keskustelutilanne oli niin luonnollinen, että haastateltava ei välttämättä ajatellut kertovansa asioita tutkimustani varten, eikä suodattanut niitä asioita, joita ei halua tutkimuksessa mainittavan. Minun tehtäväni oli miettiä, mikä tieto oli tutkimuksen kannalta sellaista, että se kannattaa julkaista (Eskola & Suoranta 2000: 56).

Haastattelunauhujen tuhoaminen aineiston analyysin jälkeen oli hyvin tärkeää tehdä huolella, etteivät tiedot leviäisi väärin käsiin. Kyseessä oli digitaalinen nauhuri ja aineiston hävittäminen oli helppoa. Otin eettisiä asioita huomioon myös keskustellessani haastattelujen toteuttamisesta muun muassa ohjaavan opettajani ja opiskelijatoverini kanssa. Nämä keskustelut auttoivat minua purkamaan mieltäni haastattelujen jälkeen, mutta jouduin olemaan tarkkana, että kunnioitan jatkuvasti haastateltavia ja heidän yksityisyyttään. Haastateltavien kunnioitus oli minulle tärkeää myös tätä raporttia kirjoittaessani. Haastateltavat tunnistavat itsensä tästä tekstistä ja toisen kirjoittama teksti heidän elämästään voi olla vaikeaa luettavaa. Lainauksissa on vain katkelmia heidän puheestaan, mikä saattaa tuntua oudolta ja haastateltavien mielestä olen saattanut sijoittaa lainauksia väärin yhteyksiin. Olen varonut arvottamasta perheiden ratkaisuja tai kuvaamasta heidän arkeaan lukijaa johdattelevalla tavalla, mutta sellaiselta ei varmasti voi täysin välttyä. Kyseessä on kuitenkin aina vain minun tulkitani ja erilaisten näkökulmien pohtiminen. Mikään näistä näkökulmista ei kuitenkaan välttämättä ole täysin totta, jos perheen näkemystä kysyttäisiin.

Tässä tutkimuksessa yhdeksi suureksi tutkimuseettiseksi haasteeksi nousi aineiston perheiden anonymiteetin säilyttäminen. Lihastautiliitto on suhteellisen pieni järjestö, jossa monet tuntevat toinen toisensa. Erityisesti diagnoosiryhmien sisällä ihmiset ovat monesti keskenään verkostoituneet ja ihmiset tunnistavat helposti toistensa tarinat. Tästä syystä minun oli kiinnitettävä erityistä huomiota siihen, että perheet säilyttävät anonymiteettinsä. Nostan esiin yksittäisiä asioita sieltä täältä, eikä perheitä näin ollen pitäisi tunnistaa, ellei tunne heitä hyvin läheisesti. Olen myös jättänyt tietoisesti jotain ehkä tärkeääkin pois, jotta perheiden anonymiteetti säilyisi. En kerro myöskään perheiden asuinpaikkakuntia tai lasten diagnooseja. Suorissa lainauksissani käytän haastateltavasta aina tunnistetta H eli lukija ei voi tietää, mistä haastattelusta pätkät ovat ja täten yhdistellä niistä kokonaisuuksia. Lainausten yhteydessä viittaan itseeni kirjainyhdistelmällä SK. Olen muuttanut kaikki nimet ja samasta lapsesta tai perheestä saatetaan käyttää eri yhteyksissä eri nimiä.

4 ARKI LIHASTAUTIA SAIRASTAVIEN LASTEN PERHEISSÄ

Anne Waldén tutki lisensiaattitutkimuksessaan (2006) ”Muurinsärkijät” yli sadan neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemista. Hänen tutkimuksensa mukaan lähes kaikissa perheissä sairaus vaikuttaa arjen sujuvuuteen aina jollakin tapaa. Yleensä aina se tuo konkreettista lisätyötä, usein huolta tulevaisuudesta ja toisinaan myös eristäytymistä lähiympäristöistä. Vanhemmat kokevat, että heiltä vaaditaan monenlaista erityisosaimista, jotta asiat saadaan hoidettua. Toisaalta normaalin lapsiperheen elämää eläminen tuo voimia ja ilonaiheita. Omassa tutkimuksessani nousi esiin tavallinen arki, rutiinien merkitys arjessa selviytymisen kannalta, vanhempien oma jaksaminen ja oman ajan tärkeys, vanhempien parisuhde sekä vanhempien pohdinta sisarusten roolista perheessä.

4.1 Normaali arki

Tutkimukseeni osallistuneet perheet korostivat elävänsä ”aivan normaalia arkea”. Heille se onkin normaalia ja vammaan liittyvät asiat sujuvat usein automaattisesti. Heidän kaikkien mielestä arki on pääosin sujuvaa ja he ovat useimmiten tyytyväisiä siihen. Tämä on ainakin ensimmäinen kuva, joka haastateltavien mieleen tuli asiaa kysyttäessä, ennen kuin arjen yksityiskohtia ruvettiin tarkemmin miettimään. Samaa mieltä arjen sujuvuudesta ovat olleet myös muut liikuntavammaisten lasten perheet monissa uusimmissa tutkimuksissa (Lampinen 2007: 46).

H: Mut mitä se sitten rajoittaa...niin tota siis siihen on niin tottunu ettei ite nääkään.

H: -- on se tietysti fyysisesti vähän raskaampaa mut kun siihen on niin tottunut et ei sitä pidä mitenkään kammottavana asiana ja on hän niin paljon enemmän tuonu tähän maailmaan ku ollu mitenkään rasittava.

H: Se on tietty monelle yllätys et ei ne tajuu kuinka iso käsityö se tavallaan on... Kun jos sulla on sellaset terveet lapset niin niitä ei tartte kantaa vessaan, vaihtaa paikkaa, kääntää sohvalle, nostaa kättä, jalkaa mut et siihen on itte niin tottunu et se menee, sitä ei ees aattele, et kun Joel sanoo et tuutsä nostaa mun jalan niin sä meet ja nostat sen jalan.

H: Ohan ne lähdöt sellasii et niihin pitää varata aikaa selkeesti enemmän kuin et jos ois et pistäkääs kengät jalkaan niin lähetään niin oishan se nopeempaa... Mut sit kun siihen on kasvanut koko aika ja itekin tehny sitä niinku kaiken ai-

kaa niin eihän multa mene mitään, en mä menetä mitään nopeita lähtöjä kun ei mul oo sellasii ollutkaan. Siihen on niin tottunu et ei sitä osaa silleen ajatella sillä tavalla.

Perheet elävät usein hyvin samanlaista arkea kuin muutkin lapsiperheet, mutta lapsen vamma tuo arkeen asioita ja yhteistyötahoja, joita siellä ei muuten olisi. Lapsi tarvitsee apua sellaisissa asioissa, joissa vammauton lapsi pärjää yleensä itse muutaman ensimmäisen elinvuotensa jälkeen. Tämä sitoo vanhempaa lapseen hyvin paljon silloinkin kun lapsi ikänsä puolesta olisi jo itsenäinen. Myös asiat, jotka saattavat olla vaikeita kenelle tahansa lapsiperheen vanhemmalle, voivat olla moninkertaisia vammaisen lapsen vanhemmille. Haastateltavani kuvasivat esimerkiksi lähtötilanteita ja paikasta toiseen siirtymisiä aikaa vievinä prosesseina. Tämä on todellisuutta varmasti kaikille lapsiperheen vanhemmille, mutta se korostuu silloin kun lapsi täytyy valmistella lähtöön muutenkin kuin kehottamalla pukemaan. Menemisissä täytyy vanhempien mukaan huomioida, mahtuuko pyörätuoli autoon vai tilataanko ennakkoon invataksi, pääseekö pyörätuolilla paikkaan, jonne ollaan menossa, onko tiloissa inva-wc:tä ja niin edelleen.

Kun yksi perheenjäsen on liikuntavammainen, perheen asunto tulee helposti täyteen apuvälineitä. Kaikkien tutkimukseeni osallistuneiden perheiden kotoa löytyi sekä sähköpyörätuoli että vähintään yksi manuaalipyörätuoli, seisomateline, sähkösätky, suihkutuoli, nostolaite, tarttumapihdit, auton apuvälineet, uimisen apuvälineet, maastorattaat, erityinen kelkka talviulkoiluun ja lastat. Eli ”ihan perussetti”, kuten eräs haastateltava kuvasi. Apuvälineet toki helpottavat koko perheen elämää ja erityisesti sähköpyörätuoli on lapselle täysin korvaamaton, sillä se mahdollistaa itsenäisen liikkumisen ja sitä kautta osallisuuden. Myös auto, johon saa helposti mukaan myös sähköpyörätuolin, helpottaa erään haastateltavan mukaan arkea ja koko perheen liikkumista erittäin paljon. Apuvälineiden määrä voi kuitenkin joskus tuntua myös ahdistavalta:

H: Sen verran on apuvälineitä et oon miettiny et jos vielä joku iso härveli joudutaan hankkii niin joudutaan hankkii isompi kämppä et kyl ne niinku tilaa vie ihan hirveesti et melkein pitäis olla niille ihan oma huone et sen jos ois tajunu sillan niin ois saman tien hakenu vähän isompaa asuntoa.

SK: Nekin tulee niin hiljalleen.

H: Niin ne tulee ja sitä ei niinku osaa ajatella alusta asti niitä juttuja ja se mua vähän täytyy kyllä myöntää et mua välillä vähän ahistaa se apuvälinemäärä. Et kun se niin hallitsee sitä asuntoa kaikkienensa - -

Arkea ei kuitenkaan määritä vain lapsen vamma, vaan myös lukuisat muut asiat, joita kunkin perheen elämään liittyy. Arjen sujumiseen vaikuttavat tutkimukseni mukaan vanhempien työt, sisarukset, perheen arvot, sosiaalinen verkosto ja niin monta muuta, yksilöllistä asiaa, että niiden luetteloiminen on täysin mahdotonta.

H: Kun musta liian paljon aina siihen jotenkin et kun sil on se sairaus ja se on varmaan siksi sellainen mut se on niinku sellanen kun se on sellanen ihminen.

H: Me ollaan vähän tällanen moniongelmainen perhe et ne Laurin vaikeudet kutistuu niin mitättömiksi kun siel on niin paljon ikävämpiäkin asioita.

Kuten yllä olevista lainauksista käy ilmi, aineistossani nousi myös esiin vanhempien näkemys siitä, että vamma on vain yksi osa lasta, eikä voida sanoa, mikä liittyy vammaan ja mikä muuten lapsen persoonaan. Perheellä saattaa olla myös muita vaikeuksia, jotka koetaan haasteellisimmiksi arjen kannalta kuin lapsen vammaisuus. Anne Waldén (2006) jakaakin omassa tutkimuksessaan perheet eri selviytyjätyyppeihin sen mukaan, millaisia vaikeuksia he ovat elämässään yleisesti kohdanneet ja miten he ovat näistä vaikeuksista selvinneet. Itse en ole tämän kaltaiseen ryhmittelyyn tässä tutkimuksessa ryhtynyt, vaikka se ehkä olisikin avannut uusia näkökulmia vanhempien kokemuksiin erityisesti arjen haasteista.

4.2 Arjen rutiinit

Tutkimuksessani tuli esiin viisi eri näkemystä hyvästä arjesta. Arki on jokaisella perheellä erilaista ja joka perheellä on eri asioita, jotka arjen tekevät toimivaksi. Kaikki haastateltavani nostivat kuitenkin esiin rutiinien tärkeyden päivän sujumisessa.

H: Se on ihan allakoitua se meidän homma.

H: Et kiire tekee ihan mahottomaks, tavallaan pitää olla hirveen järjestelmällinen, et vaatteet on valmiina ja ruuat on valmiina, päivällinen ja tämmöset ja et ei tuu mitään yllätyksiä. Pitää olla se tietty mikä on varmaan muillakin lapsiperheillä, et ne rutiinit.

H: Sanotaan et kyl se sit se arki maanantaista perjantaihin niin se on hyvä et se menee rutiinien mukaan...

H: No mä oikeestaan, mä oon tehny siit sellasen, mul on sellanen kirjottamaton lukujärjestys minkä avulla mä jotenkin pärjään sen päivän.

Haastateltavat kuvasivat arjen olevan sumplimista ja järjestelyä, jolloin yhden lenkin pettäessä kaikki muukin täytyy suunnitella uudestaan. Taksi tulee usein hakemaan lapsen kouluun tiettyyn aikaan, koululla on esimerkiksi avustaja, joka ottaa lapsen vastaan, iltapäivätaksi vie lapsen koulun jälkeen esimerkiksi iltapäiväkerhoon jälleen tiettyyn aikaan ja kun taksi kaartaa iltapäivällä kotiin ennakkoon sovitulla hetkellä, on jonkun oltava valmiina lasta vastaanottamassa. Päivään saattaa lisäksi kuulua myös terapiat, sisarusten harrastukset ja vanhempien työt, joten aikataulun on oltava tarkka ja täsmällinen. Lihastautia sairastavan lapsen arkeen kuuluu yleensä ainakin fysioterapia, joka toteutuu usein kaksi kertaa viikossa. Fysioterapiaa vaikeasti liikuntavammaiset henkilöt saavat yleensä koko elämänsä ajan ja fysioterapialla pyritään toimintakyvyn ylläpitämiseen (Lampinen 2007: 63). Aineistossani tuli joidenkin lasten kohdalla esiin myös psykoterapia ja toimintaterapia. Perheiden mukaan erityisen haasteellisia ovat päivät, jolloin aikatauluihin täytyy mahdollistaa esimerkiksi kesken päivän tapahtuvia apuvälineiden sovituksia. Tällöin päivän sujumiseen vaikuttaa yhä useamman ihmisen aikataulujen yhteensovitus. Myös taksin myöhästyminen aamuisin koettiin hankalaksi tilanteeksi, sillä silloin vanhempi ei ehdi ajoissa töihin, vaikka töissä odottaisivatkin omat rutiininsa ja aikataulunsa.

Rutiinit helpottavat elämää kaikissa lapsiperheissä. Ne mahdollistavat arjen suunnittelun siten, että vanhempi kokee hallitsevansa tilanteita. Rutiinien avulla voidaan huolehtia paitsi siitä, että kaikki arjen askareet tulevat tehdyksi, myös siitä, että perheenjäsenet saavat tarpeeksi aikaa olla yhdessä, jokainen perheen yksilö saa omaa aikaa, vanhemmille riittää parisuhdeaikaa ja perheelle jää aikaa myös sosiaalisten suhteiden ylläpitoon. Nämä kaikki olisi hyvä varata jo ennalta kalenteriin. (Cacciatore, Heinonen, Juvakka & Oulasmaa 2006: 35-39.) Aineistostani selvisi, että kaikissa perheissä tämä ei kuitenkaan ole lähellekään mahdollista. Hoitovastuu saattaa olla vain toisella vanhemmalla jolloin oman ajan ottaminen on hyvin haastavaa. Vanhempien omaan aikaan palaan tutkimuksen seuraavassa osassa.

Rutiinit ovat paitsi perheiden elämää helpottavia, myös rajoittavia. Niin sanotut rajoittavat rutiinit ovat aineistoni mukaan jonkun muun asettamia. Eräässä haastattelemassani perheessä lapsen läksyjen teko vie illasta kaksi tai kolme tuntia, sillä se on hyvin paljon hitaampaa kuin normaalisti alakouluikäisen läksyjen teko. Äiti kirjoittaa lapsen sanelusta tehtävät ylös, sillä heikkojen voimien takia lapsi ei itse pysty kirjoittamaan, eikä mallia lapsen omatoimiselle kirjoittamiselle ole etsitty/löydetty. Kun läksyjen tekeminen pystytään aloittamaan kuuden aikaan illalla, saadaan työt valmiiksi nukkumaanmenon aikaan. Tällöin illat, joiden pitäisi olla koko perheen yhteistä aikaa, aikaa sosiaalisten suhteiden hoitamiselle tai jokaisen perheenjäsenen vapaalle oleskelulle, kuluvat niin ikään arkivollisuuksien parissa siten, että aikaa muulle ei jää. Myös perheen vastuulla oleva lapsen kuntouttaminen, aineistoni perheillä muun muassa lapsen seisomatelineessä seisominen, sitoo perhettä tiettyihin rutiineihin. Osa aineis-

toni perheistä kokee kuntoutuksen ammattilaisilta tulleet suositukset välillä raskaina, ja niiden satunnainen noudattamatta jättäminen aiheuttaa joillekin perheille huonoa omatuntoa.

Arjessa jaksaminen edellyttää usein pienistä asioista nauttimista. Tällaisia pieniä arkisia asioita, usein perheen yhteisiä hetkiä, haastateltavani nostivat esiin hyvää arkea kuvatessaan. Haverinen ja Horelli ovat Psykologia-lehden artikkelissaan (2/2008) nostaneet esiin tiedostavan läsnäolon arjen hallinnan kriteerinä. Heidän tutkimuksensa mukaan rutiinien avulla saa kyllä arjen askareet hoidettua, mutta läsnäolo arjen hetkissä ”tässä ja nyt” sekä uusi ymmärrys omaan arkeen parantaa elämänlaatua. Rutiinit ovat tärkeitä arjen hallintakeinoja ja tiedostavan läsnäolon kokemus arjen laadun osoitin. Tiedostavaan läsnäoloon kuuluu hyväksyvä suhtautuminen ympäristöön, mutta toisaalta myös pysähtyminen miettimään, mikä meidän arjessa on hyvää tai vaihtoehtoisesti vaatisi kehittämistä. Kyseessä on siis eräänlainen oman elämän reflektio. Arjen tiedostavan läsnäolon kannalta on tärkeää, että ihmisellä on niin sanottuja lumohetkiä, onnellisuushetkiä, joista hän nauttii ja, jotka voivat elvyttää kielteisiä kokemuksia.

4.3 Vanhempien jaksaminen

Pienten lasten vanhemmille tukea tarjoava Väestöliiton Perheverkko on luonut ”neljän pöydänjalan mallin”, jonka avulla vanhemmat voivat arvioida sitä, ovatko kaikki elämän eri osa-alueet tasapainossa ja riittääkö kaikille osa-alueille tasapuolisesti aikaa. Nämä neljä osa-aluetta eli pöydänjalkaa ovat vanhemmuus, minä itse, parisuhde ja yhteisöllisyys. Mitä paremmassa tasapainossa nämä kaikki neljä jalkaa ovat keskenään, sitä paremmin elämän voi ajatella olevan tasapainossa. (Cacciatore ym. 2006: 67-71.) Malli on kehitetty alun perin alle kouluikäisten lasten vanhemmille, sillä silloin vanhemmuus usein korostuu lapsen tarvitessa paljon vanhemman apua. Vammaisen lapsen kohdalla vanhemman korostunut tarvitseminen jatkuu kuitenkin myös lapsen kasvaessa.

Vanhemmuus-pöydänjalka korostuu usein kaikissa lapsiperheissä ja ”minä itse” jää helposti taka-alalle. Lähes kaikki tutkimukseeni osallistuneet vanhemmat toivat esiin oman ajan tärkeyden arjessa jaksamisen kannalta.

H: Et siinä oon huomannu et pakko on pitää huolta omasta jaksamisesta et välillä kun ei pitäny huolta niin se meni ihan niinku tietkö sitä ei pystynyt pyörittää.

Erityispedagogiikan professori Paula Määtän johtamassa, 1990-luvulla toteutetussa, VARHE-kyselyssä (Varhaisvuodet ja erityiskasvatus - tutkimushanke) kerättiin noin kahdeltasadalta

erityishoitotukea saavan alle kouluikäisen lapsen perheeltä tietoa arjen sujuvuudesta, elämänhallinnasta ja voimavarojen lähteestä. Suurimmiksi arkipäivän huolenaiheiksi nousivat tässä tutkimuksessa sekä äitien että isien oma jaksaminen ja omien virkistysmahdollisuuksien vähäisyys. Kahdella kolmesta äidistä ja yli puolella isistä oli tutkimuksen mukaan melko paljon tai paljon ongelmia oman virkistäytymisen suhteen. (Määttä 1999: 65-70.) Samansuuntaisiin tuloksiin perheen arkielämän vaikeuksista ovat päätyneet Kristiina Jokinen ja Tuula Kiviranta tutkimuksessaan ”Esteetöntä elämää vai korkeita kynnyksiä? Näkökulmia liikuntavammaisten koululaisten arkeen” (2003). Tutkimus keskittyy koulunkäyntiin, mutta käsittelee myös perheen arkeen liittyviä asioita. Tilapäishoidon olemattomuus ja täten vanhempien vähäinen mahdollisuus omaan aikaan nousi tutkimuksessa esiin niin vanhempien kuin tutkimukseen osallistuneiden ammattilaisryhmien osalta. Tilapäishoittoa eli yhteiskunnan tarjoamaan tukimuotoon, jossa lasta hoitaa välillä esimerkiksi viikonlopun ajan joku muu kuin oma perhe, ei ole olemassa mitään valtakunnallisesti yhtenäistä käytäntöä, mikä on Jokisen ja Kivirannan mukaan suuri ongelma.

Tutkimuksessani vanhempien mahdollisuus vammaisen lapsen tilapäishoittoon vaihteli. Joillakin asia oli järjestynyt hyvin, systeemiin oltiin tyytyväisiä ja se toi vanhemmille mahdollisuuden omaan aikaan tai aikaan vain muiden lasten kanssa. Kaikissa perheissä tilapäishoittoa ei koettu edes tarvetta. Palaan tähän myöhemmin tässä raportissa, sosiaalisten verkostojen yhteydessä. Omaa aikaa vanhemmat saivat hyvin vaihtelevasti yhdestä tunnista viikossa yhteen viikonloppuun kuukaudessa. Se, kuinka kuormittuneeksi vanhemmat itsensä kokevat, on hyvin yksilöllistä. Kuormittuneisuutta on kahta eri lajia. Objektiivinen kuormittuvuus tarkoittaa konkreettisia, havaittavissa olevia vaikutuksia kuten sitä, että vanhemmat joutuvat käyttämään tavallista enemmän aikaa ja voimavaroja vammaisen lapsen asioiden hoitamiseen. Koettu kuormittuneisuus taas tarkoittaa sitä, missä määrin kukin perheenjäsen itse kokee tilanteen raskauden ja miten se vaikuttaa elämän eri osa-alueisiin. (Kallio 2009.)

Kaikille tutkimukseeni osallistuneille vanhemmille virkistäytyminen ja omasta jaksamisesta huolehtiminen tarkoitti luonnollisesti eri asioita. Uusia voimavaroja kerätäkseen vanhemman olisikin pysähdyttävä arjen keskellä miettimään tämän hetkistä tilannetta, omia haaveita ja niitä asioita, jotka itselle ovat hyväksi. Ainakin jotkut niistä asioista pystyy usein toteuttamaan helposti. ”Jos et jaks lähteä kunnon lenkille, niin kierrä edes talo. Tavoitetasoa voi vähitellen nostaa voimien lisääntyessä”, neuvoo psykologi Pekka Kallio lihastautia sairastavien lasten vanhempia Porras-lehden artikkelissaan. (Kallio 2009.)

H: Kävelylenkit on sellaisia missä yritetään käydä, sit käydään uimassa jonkun verran ja omat työt ja työkaverit.

H: Tän vuoden oon ollu koulussa mikä on ollu tosi antosaa, tavallaan ku sit näkee ihmisiä.

H: Sit kun mul on vapaata mä lähen baariin ja osaan kyllä nollata.

H: Et sanotaan et ei ite kerkee oikeen paljon mitään harrastaa et nyt mä oon tästä syksystä käyny kerran viikossa tuolla kuntosalilla, mä oon aatellu et noita selkäliahksia ja noita et pysyis koossa. Sekin just et se on sillon hyvä järjestää ku mul on vapaapäivä et mä voin käydä aamupäiväl tai iltapäiväl siinä ennen kuin lida tulee, mut se on aina sit järjestelykysymys jos mä haluan mennä toisen kerran viikolla niin mun täytyy sit täytyy jonkun olla lidan kanssa.

H: Ja sit se mitä mä oon nyt, mä aloin viime syksystä, et mä oon alkanu sillon tällön käydä kuntosalilla ja se on kyllä tehny tosi hyvää et ihan hyvä vastapaino kyllä.

Itseni yllätti, että osa tutkimukseeni osallistuneista vanhemmista mainitsi myös työ- tai opiskelupaikan virkistävänä ja kokivat tärkeäksi pitää huolta omasta työkyvystään. Työ tai opiskelu on vanhempien mukaan heidän ”oma juttu”, joka tarjoaa vaihtelua perheen arjen pyörittämiseen. Kuntosali oli monille vanhemmille tärkeä sekä henkisen että fyysisen jaksamisen kannalta. Suurin osa haastateltavista hoiti lapsen siirrot paikasta toiseen sylissä nostamalla, jolloin heidän oma fyysinen kunto on koetuksella.

4.4 Vanhempien parisuhde

Myös vanhempien parisuhde saattaa olla koetuksella, sillä aikaa parisuhteen hoitamiselle ei arjen pyörytyksessä välttämättä paljon jää. Lapsen syntymä on aina haaste parisuhteelle. Molemmille tulee yhtäkkiä aivan uudet roolit äitinä ja isänä, ja näihin rooleihin totuttelemisen vie aikaa. Kumpikin joutuu usein tinkimään omasta ajastaan ja myös puolisoiden yhteinen aika vähenee. (Cacciatore ym. 2006: 27-30.) Vammaisen lapsen vanhemmuus ei poikkea muusta vanhemmuudesta. Mahdollinen lapsen hoidon haastavuus saattaa kuitenkin entisestään vähentää vanhempien omaa ja yhteistä aikaa, ja koetella siksi parisuhdetta normaalia enemmän. Vanhemmille saattaa tulla myös lisärooleja vammaisen lapsen hoitajana ja kuntouttajana (Waldén 2006: 39). Myös erityislasten vanhempien usein tuntemat omat riittämättömyyden tunteet heijastuvat helposti parisuhteeseen (Kinnunen 2006: 67).

Virpiranta-Salon (1992: 105-108) tutkimuksessa vanhemmuudesta perheissä, joissa on vammaisen lapsi, haastateltavat kokivat saaneensa parasta tukea puolisoiltaan. Silti etenkin naiset

kertoivat toivovansa puolison tukea vielä enemmän. Miehillä puoliso oli usein ainoa tukija, kun taas naiset mainitsivat saavansa tukea myös muun muassa ystäviltään.

Se, kuinka lapsen vamma koettelee parisuhdetta, riippuu paljon siitä, millainen suhde on ollut ennen lapsen syntymää. Haasteita parisuhteelle voi aiheuttaa se, mikäli puolisoitten suhtautuminen lapsen vammaisuuteen vaihtelee, eikä asiasta pystytä puhumaan. Molempien vanhempien olisi tärkeää tuntea olevansa vastuussa omasta lapsestaan ja osallistua tasapuolisesti lapsen elämään ja käytännön avustamiseen. Tällöin myös lapsen hoidon kuormittavuus jakautuu. (Lampinen 2007: 44-45.)

Väestöliiton Perheverkko järjesti vuonna 2008 kirjoituskilpailun pitkäaikaissairaudesta ja vammaisuudesta perheessä. Yhdessä teoksen kirjoituksessa äiti kuvailee parisuhteen tilannetta lapsen syntymän jälkeen seuraavalla tavalla:

Mieheni pitää mykkäkoulua. Tiedän, että hän on mustasukkainen. Hän tuntee olevansa hylätty ja syrjäytetty, mutta ei kuitenkaan osaa pukea sitä sanoiksi. Välillämme on jäätävä, paljon puhuva hiljaisuus. Mikään ei ole niin kuin ennen, sillä nyt Sinä olet porautunut parisuhteeseemme ja se tekee kipeää. Tiedän, että minun pitäisi tehdä tilanteelle jotain, en vain millään haluaisi. Valitsen helpoimman reitin ja kiiruhdan taas luoksesi. - -
(Nimim. Peikkomuori 2008)

Äidin kertomus kuvaa tilannetta, johon pienen lapsen perheessä voidaan toisinaan ajautua. Äiti on kiinni lapsen hoidossa, haluaa sitä, omii lapsen itselleen ja isä jää ulkopuolelle. Käsitökseni mukaan yhä tänä päivänäkin esimerkiksi neuvoloissa ja sairaaloissa ei välttämättä oteta isää huomioon äidin kanssa tasavertaisena lapsen hoitajana. Isän on tärkeää tuntea olevansa juuri niin tärkeä kuin hän on, jotta tunne yhteisestä vastuusta pääsee kasvamaan. Juuri tunne vastuun tasaisesta jakautumisesta tukee myös vanhempien parisuhdetta. Nimimerkki Peikkomuori (2008) päätyi kirjoituksessaan seuraavaan tilanteeseen:

Muutoksen voimme saada aikaan vain yhdessä. Minun on laskettava elämäni mukaan taas muutkin ihmiset, sillä tarvitsen heitä! Oloni on kevyt ja helpottunut. Minun ei tarvitse tehdä valintaa sinun ja muun maailman välillä! Lopulta-kin olen kovan koulun käyneenä oivaltanut, että minun ei tarvitse pärjätä kanssasi yksin. - -

Tutkimukseni perheissä molempien vanhempien tasapuolinen osallistuminen vaihteli suuresti. Kolmessa viidestä perheessä vanhemmat olivat eronneet tai isä oli kuollut. Useimmiten eron syy oli kuitenkin selkeästi jokin muu kuin lapsen vamma ja parisuhteen ongelmat olivat alka-

neet jo ennen vammaisen lapsen syntymää. Kahden vanhemman perheissä isän rooli vaihteli. Isä joko jakoi äidin kanssa täyden hoitovastuun kaikista lapsista ja kodin askareista tai isä oli äidin kuvauksen mukaan etäinen vammaiselle lapselle, eikä osallistunut tämän hoitoon. Myös muualla asuvan isän ja tämän uuden kumppanin tai äidin uuden kumppanin osallistuminen lasten elämään tai arkea pyörittävän vanhemman tukemiseen tuli tutkimuksessa positiivisella tavalla esille.

4.5 Vammainen lapsi ja sisaruus

Kaikissa tutkimukseeni osallistuneissa perheissä lihastautia sairastavalla lapsella oli sisaruksia. Sisarukset mahdollistavat kokemukseni mukaan usein sen, että vanhempien huomio ei keskity pelkästään vammaiseen lapseen, mutta ennen kaikkea sisaruus on arvokas asia ja antaa paljon molemmille/kaikille sisaruksille.

Sisaruksen vammaisuus voi olla vammattomalle sisarukselle hämmentävä asia ja aiheuttaa sekä positiivisia että negatiivisia seurauksia. Siksi myös sisarusten tuen tarpeet eri ikävaiheissa on tärkeä huomioida. (McKenzie & Porter 2004: 76-83.) Vammaton sisarus kohtaa jo nuorena sellaisia asioita ja tunteita, joita monet lapset kohtaavat vasta aikuisiällä. Sisarukset saatavat miettiä, mistä sisaruksen vamma johtuu, kenen vika se on, mitä myöhemmin tapahtuu, miten kertoa tästä omille kavereille ja niin edelleen. Vanhemmilla ja/tai muilla luotettavilla aikuisilla tulisi olla aikaa käsitellä näitä asioita vammattoman sisaruksen kanssa. Sisaruksen vamma opettaa lapsen usein hyväksymään erilaisuutta ja katsomaan maailmaa avarasti. (Mellamies 2002.)

Suurin osa tutkimukseni perheistä kuvasi perheen lasten välejä hyvin lämpimiksi. Tämä on toki aina positiivista ja hienoa molemmille sisaruksille. Sisarukset opettavat kokemukseni mukaan parhaimmillaan vammaiselle lapselle pienestä asti sosiaalista kanssakäymistä, joukkoon kuulumista ja asioiden ja huomion jakamista, mistä hänelle on varmasti hyötyä hänen solmiessa suhteita muihinkin ikäisiinsä lapsiin.

H: Sit on tietty meidän muiden lasten kaverit, ne juttelee siinä Joelin kanssa ja isoveljen kanssa Joel on paljon, pelailee ja veli kantaa Joelia sinne hänen huoneeseen ja välillä pitää päästä vähän xboxia pelaamaan. Joskus mietittiin et jos Joel ois ainut niin asiat ois varmaan vähän eri tavalla. Mä luulen et ne ois aika paljon huonommin itse asiassa et nyt se on niin helppoa kun tossa on kuitenkin sitä kuhinaa käy koko ajan ja muilla lapsilla on hirveen paljon kaveriteita ja Joel menee siinä niiden kanssa oikeestaan.

Tutkimukseeni osallistuneilla vanhemmilla, kuten vammaisen lapsen vanhemmilla usein yleensäkin, oli huoli, että vammaton sisarus joutuu liikaa toimimaan avustajana tai huolen kantajana, vaikka toisen auttaminen pienissä asioissa kuuluu jokaiseen perheeseen. Nyky-yhteiskunnassa olemme ehkä tottuneet siihen, että sisarukset eivät joudu kantamaan vastuuta toisista, vaikka vielä muutamia kymmeniä vuosia sitten, ja edelleenkin erityisesti isoissa perheissä, sisarusten toisista huolehtiminen on täysin luonnollista.

H: Kyl he sit auttaa Emiliaa tosi paljon et antavat kaikenlaisia tavaroita ja tietenkin ei heitä minään sairaanhoitajina tai avustajina pidä pitää, et koittaa kattoo vähän, mut et sellasta oon koittanu opettaa et kun ohi menee niin voit sit auttaa sen, eikä se oo mikään palvelus tai mikään ihmejuttu vaan se on sellanen mikä tehdään ja mikä kuuluu niinku siihen rutiiniin.

Vanhemmat olivat myös huolissaan siitä, saavatko kaikki lapset tarpeeksi huomiota. Lihastautia sairastava lapsi sitoo luonnollisestikin vanhempia muita lapsia enemmän tarvitessaan apua monissa arkipäivän asioissa. Vanhemmat kertoivat toistenkin lasten haluavan välillä kokeilla pyörätuolissa istumista tai "löysänä" sängyllä makaamista siten, että vanhempi pukee joskus myös hänelle vaatteet päälle. Vammattomat sisarukset osaavat, ehkäpä onneksi, ottaa oman osansa huomiosta esimerkiksi vilkkauksellaan. Toisaalta esiin tuli myös tarinoita, joissa vammaton sisarus ei halua rasittaa vanhempia omilla asioillaan, kokee, että ketään ei kiinnosta mitä hänelle kuuluu ja vetäytyy siksi. Tällöinkin sisaruksilla oli onneksi paikka, jossa voi tunteitaan purkaa. Joskus vammaton sisarus on niin kiinni sisaruksessaan, ettei vanhempanakaan uskalla välttämättä elää omaa elämää.

H: Et ehkä joskus tuntuu et siin on vähän liiankin tiukka side sitte, mut toisaalta sit taas ei sitä osaa kieltääkään, mut et toisaalta tuntuu et hänenkin tarttis hakee sit ihan omaa elämää ettei se sit koko ajan pyöri siinä Eetun ympärillä.

Parhaimmillaan sisarukset ovat toistensa liittolaisia, läheisiä ihmisiä, koko loppuelämänsä. Sisarukset auttavat toinen toisiaan ja auttavat täten myös vanhempiaan. Olen kuitenkin sitä mieltä, että kaikilla sisaruksilla on hyvä olla omat harrastuksensa, ystävänsä ja toiveensa sekä paikkansa tuoda itseään esille perheessä. Kaikkien huolia ja murheita pitäisi tasapuolisesti kuunnella ja huomioida myös sisarusten tuen tarve ja heidän tiedonsaantinsa vammaisen sisaruksen sairaudesta lapsen ikä- ja kehitysvaiheeseen kulloinkin sopivalla tavalla. Vammattomalle sisarukselle saattaa olla myös tärkeää joskus päästä mukaan vammaisen lapsen uintiin tai fysioterapiaan, jotta hän konkreettisesti näkee, mitä siellä tapahtuu. Toisaalta on tärkeää kertoa, miksi vammaisen sisarus käy esimerkiksi juuri uimassa, jos se on vammaiselle lapselle

kuntoutusta, sillä sisarus saattaa kokea tällaisen sisaruksen "etuoikeuden" epärealistisena itseään kohtaan.

Vanhemmat kokivat tärkeänä myös sen, että joskus on hetkiä vain vammattomalle sisarukselle. Nämä mahdollistuvat silloin jos vammaisella lapsella on esimerkiksi mahdollisuus tilapäishoitoon. Tällöin vammaton sisarus saa vanhempien jakamattoman huomion, mikä on aina silloin tällöin tärkeää ylipäänsä kaikille lapsille. Tällöin voidaan myös tehdä asioita, joita ei välttämättä normaalisti voida tehdä. Eräs äiti kertoi saavansa säännöllisesti aikaa vain vammattoman lapsen kanssa. Tällöin mennään yleensä metsään ja kiivetään korkealle kalliolle, jonne ei pyörätuolilla pääse.

Yhtä lailla vanhempien jakamaton aika, muutenkin kuin avustustoimenpiteiden merkeissä, on tärkeää myös vammaiselle lapselle. Hyvin monissa perheissä tuli esiin vammaisten lasten kiltteys ja hyväntuulisuus muihin lapsiin verrattuna. Varmasti he ovatkin luonteeltaan sellaisia, sitä en epäile yhtään. Yleisellä tasolla on hyvä kuitenkin miettiä, haluaako vammaisenkin lapsi säästää vanhempiaan, koska kokee olevansa muuten paljon vanhempiaan tarvitseva, ja antaa siksi mieluummin sisaruksille mahdollisuuden kiukutteluun ja kapinoimiseen. Mahdollisuus purkaa tunteitaan, joskus vanhempia suurestikin rasittavalla tavalla, tulisi mielestäni kuitenkin olla perheen jokaisella lapsella vammaan tai vammattomuuteen katsomatta.

5 SOSIAALISET VERKOSTOT PERHEIDEN TUkena

Tämän työn taustaa esittelevässä osiossa esittelin Urie Bronfenbrennerin ekologisen teorian, joka on yksi näkemys perheen sosiaaliseen verkostoon. Tuula Tonttilan (2006: 10-11) mukaan vammaisen lapsen perhe tarvitsee tasaisesti tukea mikro-, meso-, ekso-, ja makrosysteemiltä eli sekä epäviralliselta verkostolta eli läheisiltään että viralliselta verkostolta eli ammattilaisilta. Jos perhe kohtaa puutteita jollain näistä tasoista, puutetta joudutaan korjaamaan muilla tasoilla.

Lihastautiliiton Pohjois-Suomen aluesihteerin Raija Similä on tehnyt vuodesta 2005 alkaen kyselyjä Lihastautiliiton lapsiperheille suunnattujen sopeutumisvalmennuskurssien vaikuttavuudesta. Alun perin hän toteutti tutkimuksen osana kuntoutuksen opintojaan, mutta vuotuinen tietojen kerääminen on vakiintunut osaksi Lihastautiliiton sisäistä tutkimusta. Vuosittain lähetetään kysely edellisenä kesänä sopeutumisvalmennuskursseilla olleille perheille. Kyselyssä on yksi kysymys myös perheiden sosiaalisesta verkostosta. Vanhempia on pyydetty valitsemaan viidestä väittämästä yksi, joka kuvaa parhaiten perheen sosiaalisia verkostoja.

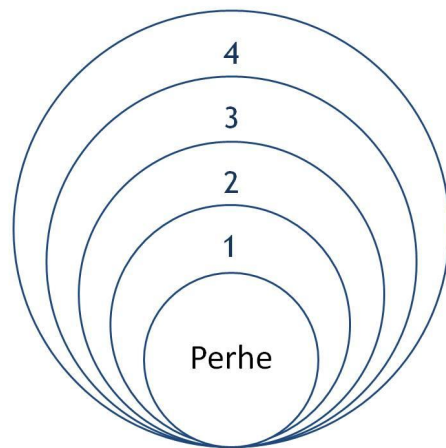
Vuosien 2005-2007 koonnissa 31% vastaajista koki sosiaalisen verkostonsa laajaksi eli sosiaali- seen verkostoon kuului runsaasti eri viranomaisten palveluja, ystäviä ja sukulaisia sekä ver- taistuki- ja järjestötoimintaa. 26 % vastaajista turvautui vain sosiaali- ja terveystoimen sekä muiden virallisten organisaatioiden palveluihin. Suurin osa eli 35 % oli vastannut turvautuvan- sa läheisten ja sukulaisten tukeen sekä järjestöjen palveluihin. Tässä väittämässä oli lisänä myös se, että perheelle on tärkeää vertaistuen saaminen. Pelkästään läheisiin turvautui 6 % vastaajista. Kukaan vastaajista ei valinnut vaihtoehtoa, että perhe ei käyttäisi viranomaisten palveluita, eikä olisi palvelujen piirissä, vaikka tuen tarvetta olisi. (Similä.)

Käsittelen seuraavassa tutkimukseni tuloksia sosiaalisen verkoston osalta. Erottelen virallisen ja epävirallisen verkoston ja nostan omina kokonaisuuksinaan esiin sosiaalisessa verkostossa ilmenneitä puutteita, lapsen sosiaalisen verkoston sekä järjestön ja vertaistuen merkityksen.

5.1 Sosiaalisen verkoston kehä

Seuraavalla sivulla olevaan kuvioon (kuva 2) on koottu kaikki se, mitä haastateltavat merkitsi- vät kehäkuvaan sosiaalisesta verkostostaan. Haastateltavat merkitsivät sosiaaliseseen verkos- toonsa kuuluvia jäseniä perhettä kiertäville kehille, mutta luettavuuden vuoksi olen numeroi- nut kehät ja listannut asiat.

Se, kuinka täyteen kukin kuvio tuli, vaihteli suuresti. Toisilla sosiaalinen verkosto on selvästi laajempi kuin toisilla ja näin asia varmaan todellisuudessa onkin. Asiaan saattoi kuitenkin vaikuttaa myös se, kuinka tehtävä ymmärrettiin. Kaikki haastateltavat merkitsivät kuvaan sekä virallisen että epävirallisen verkon edustajia. Kukin haastateltava mietti kuvaa koko perheen kannalta eli osa merkityistä henkilöistä tai tahoista saattoi olla erityisen tärkeitä vanhemmille, osa lapsille. Havaintojeni mukaan se, kuinka täyteen kuvio tuli ei korreloinut vanhemman kokeman tyytyväisyyden kanssa. Kehälle saattoi tulla hyvin vähän merkintöjä, mutta haastateltava kuvasi siinä olevan kaikki, jotka ovat tärkeitä, eikä enempää tarvittaisi- kaan. Joillakin puolestaan kehä täyttyi ja perheellä oli sen mukaan hyvin paljon sekä epävirallisia että virallisia verkostoja, mutta siltikään tyytyväisyys saatavien palveluiden tai tukitoi- mien määrään ei ollut täydellinen. Tärkeintä tuntuukin olevan se, kohtaavatko perheen tarve ja käytössä olevat palvelut.



Kuva 2: Sosiaalisen verkoston kehä numeroilla

1 äidin miesystävä, äidin sisko, isän suku ja erityisesti täti, äidin äiti, äidin ystävät, mummi ja vaari, fysioterapeutti, kodinhoitajat, naapurin tyttö, tuttavaperhe

2 isä, isän puoliso, lähisukulaiset, äidin ystävät, koulu, uinti, kouluavustaja, iltapäiväkerho, psykoterapeutti, lasten kaverit pihapiiristä, isovanhemmat, ystävät, oppilaskoti, tilapäishoito

3 päiväkotia, koulu, fysioterapeutti, Invalidiliitto, Lihastautiliitto, lihastautia sairastavan lapsen harrastustoiminta ja siellä muut vanhemmat, vertaistuki, oma työ, koulu (opettajat + oppilaat), fysioterapeutti, äidin sisko, iltapäiväkerho

4 äidin äiti + tämän miesystävä, tutut taksiautoilijat, kuntosali, lihastautia sairastavan lapsen kummi, sosiaalitoimisto/vammaispalvelu, apuvälineohjaaja, sairaalan kuntoutusohjaaja, vertaistuki, Lihastautiliiton kurssit

5.2 Virallinen tukiverkko

Suomi allekirjoitti YK:n vammaisten ihmisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen ensimmäisten maiden joukossa 30.3.2007. Sopimus painottaa vammaisen henkilön oikeutta osallistua täysivaltaisena yhteiskunnan jäsenenä yhteiskunnassa toimimiseen kaikilta osin sekä riittäviä tukitoimia, jotta tämä toteutuisi. (United Nations 2006.) Virallisen verkon tehtävä on tarjota näitä tukitoimia. YK:n 2.9.1990 voimaan astunut lapsen oikeuksien yleissopimus ja sen 23. artikla nostaa niin ikään esiin vammaisen lapsen oikeuden kaikkeen mahdolliseen apuun ja tukeen, jotta hän voi kouluttautua, osallistua virkistystoimintaan ja olla osa ympäröivää yhteiskuntaa. Suomessa on myös lainsäädäntö, jonka tarkoituksena on taata vammaisille henkilöille palveluita, jotka edistävät hyvinvointia ja yhteiskunnassa toimimista. Tällainen on muun muassa laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380). Syyskuun 2009 alussa tulee voimaan vammaispalvelulain muutos, joka oikeuttaa vaikeavammaiset henkilöt henkilökohtaiseen apuun. (Sosiaali- ja terveysministeriö.)

Viralliselta verkolta saatava tiedollinen, taloudellinen ja henkinen tuki on vammaisen lapsen vanhemmille yleensä hyvin tärkeä. Viralliselta tukiverkolta saatavaa tietoa arvostavat Anne Waldénin (2006: 108-109, 201) tutkimuksessa lähes kaikki tutkimukseen osallistuneet. 90 % vastaajista piti tärkeänä lääketieteellistä tietoa. 80 % vastaajista koki tärkeäksi perheille annettavat ohjeet, keskusteluavun vanhemmille, sekä käytännön avun järjestämiseen liittyvät tukitoimet. Päivähoito on yksi tärkeimmistä sosiaalipalvelujärjestelmän tarjoamista tukimuodoista. Erityislasterien kohdalla päivähoitossa huolehditaan usein normaaleiden varhaiskasvatuksellisten tavoitteiden lisäksi myös lapsen kuntoutuksesta.

5.2.1 Virallinen tukiverkko lähellä perheitä

Tutkimusaineistoni mukaan lähes kaikki niistä henkilöistä, jotka perheet kokevat itselleen kaikista läheisimmiksi tai tärkeimmiksi, kuuluvat epäviralliseen tukiverkkoon. Kuitenkin fysioterapeutti ja kodinhoitajat ovat ansainneet paikkansa sosiaalisen verkoston kehällä lähellä perhettä. Fysioterapeuttia ylistettiin lähes kaikissa haastatteluissa. Häntä kuvattiin lottovoitoksi, arjen pelastajaksi ja niin edelleen. Perheet arvostivat sitä, että sama fysioterapeutti oli pysynyt siitä lähtien, kun lapsen sairaus diagnosoitiin. Tärkeäksi koettiin myös se, että poikalapsella on miespuolinen fysioterapeutti. Fysioterapeutti on usein paitsi terapeutti myös käytännön asioiden järjestelijä. Fysioterapeutin mainittiin hoitavan lapsen apuvälineasiat, lähtevän lapsen mukaan apuvälinesovituksiin kesken päivän kun vanhemman täytyy olla töissä ja niin edelleen. Tällä hetkellä fysioterapiaa oli kaikilla tutkimukseni perheiden lapsilla yhdestä kahteen kertaan viikossa ja terapiaa hoitui lapsen iltapäiväkerhossa, koulupäivän aikana tai heti koulun jälkeen. Useimmiten terapia toteutui muualla kuin kotona. Fysioterapeutti on kuitenkin todennäköisesti ollut monissa perheissä ensimmäinen niin sanottu uusi, viralliseen

tukiverkkoon kuuluva ihminen, joka on tullut perheen kotiin lapsen diagnoosia selvitettäessä tai sen juuri selvittyä. Fysioterapeutti on ollut mukana vanhempia suuresti hämmentävässä vaiheessa ja tarjonnut mahdollisesti niin henkistä tukea kuin tukea käytännön asioiden hoitamiseenkin. Ei siis ihmeekään, että juuri fysioterapeutin monet perheet kokevat läheiseksi. Lapselle fysioterapeutti on viikoittainen kontakti. Terapeutin persoonalla on kokemukseni mukaan hyvin paljon merkitystä siinä, kuinka lapsi jaksaa innostua jatkuvasta kuntoutuksesta.

H: Meil on käyny hirveen hyvä tuuri eli meil on tällanen Kimmo eli meil on mies fysioterapeutti Niilolla, se on ollu oikeestaan ihan alusta asti ja Niilo käy toisen kerran tossa hänen omalla vastaanotollaan ja sit ne menee toisen kerran aina uimaan. Et se fysioterapeutti on ollu aivan lottovoitto.

H: Mut sit varmaan fysioterapeutti on ollu sellanen, jonka kautta on kaikki tollanen tieto kulkenu niinku tän apuvälinehoidon ja semmoset... Meil on lidalla sellanen fysioterapeutti, joka tuli hänelle vauvana sillon ku ennen se diagnoosi ees tuli ja hänel on säilyny se sama ihminen niin se on ollu tosi iso juttu.

Kaikilla haastateltavilla ei ollut saatavilla kotiin konkreettista apua ja kokemukseni mukaan kodinhoitopalvelua ei nykypäivänä enää helposti perheille myönnetäkään. Aineistoni perheillä osalla oli kuitenkin apunaan sosiaalitoimen kautta saatavat kodinhoitajat tai perhetyöntekijät. He eivät keskity vain vammaiseen lapseen vaan kaikkiin muihinkin lapsiin ja auttavat vanhempia arjen askareissa muutamia kertoja viikossa. Mikäli tällainen palvelu oli perheellä käytössä, se koettiin hyvin tärkeäksi. Kotiin tuleva ulkopuolinen apu mahdollistaa esimerkiksi vammattomien sisarusten hoidon silloin kun vanhempi/vanhemmat ovat vammaisen lapsen kanssa esimerkiksi sairaalakäynneillä. Toisaalta ulkopuolinen apu tarjoaa vanhemmille mahdollisuuden viettää aikaa vain vammattoman sisaruksen kanssa sillä aikaa kun esimerkiksi perhetyöntekijä on vammaisen lapsen kanssa. Tämä on aineistoni mukaan tärkeä arjen apu erityisesti yksinhuoltajaperheissä ja suurperheissä.

5.2.2 Päiväkoti, koulu ja iltapäiväkerho

Lihastautia sairastavat lapset voivat yleensä opiskella täysin normaalissa koulussa esimerkiksi henkilökohtaisen avustajan tarjoaman fyysisen tuen sekä tarvittaessa joidenkin erityisjärjestelyiden avulla. Anne Kesosen opinnäytetyönään vuonna 2005 tekemän selvityksen mukaan lihastautia sairastavan lapsen koulunkäynnin aloittaminen ja siihen liittyvät tukitoimenpiteet sujuvat maassamme pääosin hyvin. Alueellista eriarvoisuutta kuitenkin esiintyy, eikä edelleenkaan ole selvää, että niin sanottu lähikoulu olisi esteetön niin fyysisiltä kuin asenteellisilta puitteiltaan.

Yhteistä kaikille aineistoni perheille oli se, että he kaikki kokivat päiväkodin ja koulun tärkeänä osana lapsen ja koko perheen sosiaalista verkostoa. Aineistoni lihastautia sairastavista lapsista kaksi kävi valtion erityiskoulua, yksi oli siirtymässä normaalikoulusta erityiskouluun ja yksi oli normaalissa koulussa hieman tavanomaista pienemmässä luokassa. Yksi lapsista oli vielä päiväkodissa, normaalissa ryhmässä. Tämä otos ei täysin tue inklusion eli kaikille avoimen lähikoulun mallia, jossa lasta tuetaan tämän yksilöllisten tarpeiden mukaan siten, että tämä voi lähikoulussaan olla tasa-arvoinen kouluyhteisön jäsen (Lampinen 2007: 108-114). Toki jokaisessa perheessä on pyritty parhaiten tilanteeseen sopivaan ratkaisuun. Esteeksi lapsen opiskelulle normaalissa koulussa vanhemmat mainitsivat usein oman pelkonsa siitä, että lapsi tulee kiusatuksi, palveluiden paremmuuden erityiskoulussa normaalikouluun nähden, normaalikoulun kovan etenemistahdin ja valitettavasti myös normaalikoulun opettajan negatiivisen asenteen lapsen siellä opiskelua kohtaan. Syynä saattoi olla myös jokin muu, lihastautiin liittyvät diagnoso, jonka vuoksi erityiskoulu on lapselle normaalikoulua parempi ratkaisu.

Erityisesti erityiskoulu oli suuri arjen apu vanhemmille, sillä koulun kautta hoituivat opetuksen lisäksi myös monet arkipäivän asiat kuten lapsen apuvälineet ja terapiat. Toisaalta ylipäättään se, että lapsi siirtyy kotihoidosta päivähoitoon ja myöhemmin kouluun, on haastateltavien mukaan helpotus vanhemmille myös heidän oman jaksamisensa takia, oli lapsi missä päiväkodissa tai koulussa tahansa. Mikäli päiväkodissa tai koulussa eivät asiat joskus suju, vaikuttaa se koko perheen hyvinvointiin ja arjen toimiin, sillä asioiden järjestely ja kehittäminen vievät paljon voimia. Tärkeimmäksi asiaksi nousi, että päiväkodin tai koulun henkilökunnalla on positiivinen asenne vammaista lasta kohtaan. Mikäli päiväkodissa on jo saatu hyviä kokemuksia positiivisista asenteista, on kouluun siirtyminenkin helpompaa. Hyväksi asiaksi mainittiin myös se, että koulussa on aiemminkin ollut pyörätuolilla liikkuvia lapsia, eikä oma lapsi ole ensimmäinen "tienraivaaja".

Mikäli lihastautia sairastava lapsi on normaalissa koulussa, on hänellä usein apunaan avustaja. Joskus avustaja on luokkakohtainen, mutta vaikeasti liikuntavammaisen lapsen kohdalla usein myös henkilökohtainen. Peruskoulussa vaikeutena on mielestäni se, että koulu hoitaa avustajan palkkauksen, eikä perhe saa useinkaan osallistua avustajan valintaan. Kuitenkin avustajalla on suuri merkitys lapsen koulunkäynnissä ja lapsen ja avustajan kemioiden olisi kohdattava. Pahimmillaan avustaja voi olla luokassa vammaisen lapsen sosiaalisen integraation esteenä, mikäli hän ei tiedosta omaa rooliaan taustalla olevana tarpeen vaatiessa avustavana hahmona (Lampinen 2007: 113). Aineistostani nousi esiin hyvin erilaisia kokemuksia.

H: Sit mä laitoin tohon (sosiaalisen verkoston kehään) kouluavustaja Raisan, hän on hirveen mukava.

H: Se riippuu aina ihmisestä niin paljon et hänellä oli ensimmäisenä vuonna ihan niinku tosi hyvä avustaja. Tosi semmonen ihmisenä kauheen mukava mikä oli kauheen kiva asia ja sit hän oli myöskin ihan hirvittävän toimelias niinku silleen et hän pisti hommat toimimaan - - No nyt hänel on sellanen, no ihan mukava tääki on, mut se on vähän sellanen et niinku Emilia välillä vähän pelkää häntä kun hän on vähän sellanen äksy välillä silleen et hän ei aina viitsi pyytää et ei hän sit viitsiny sanoa kun...Mikä on vähän tylsä kun kyllä hänen pitäisi uskaltaa pyytää apua milloin hän tarvii.

Iltapäiväkerho mahdollisti kaikissa kouluikäisten lasten perheissä lapsen hoidon koulupäivän jälkeen, mikäli vanhemmat eivät olleet silloin kotona. Vanhemmat eivät oikeastaan edes tienneet muista mahdollisuuksista organisoida lapsen hoito. Iltapäiväkerho toteutui kaikissa tapauksissa niin sanotussa erityisryhmässä eli joko erityiskoulun yhteydessä tai vammaisille lapsille perustetussa ryhmässä. Vanhemmat kokivat iltapäiväkerhojen olevan paikkoja, joissa lapset viihtyvät oikein hyvin.

5.2.3 Tilapäishoito

Suurimmalla osalla aineistoni perheistä oli mahdollisuus käyttää jotain virallisen verkon tarjoamaa tilapäishoitopaikkaa. Yleensä tämä liittyi siihen, että vanhempi toimi lapsen omaishoitajana ja oli sitä kautta oikeutettu kolmeen vapaapäivään kuukaudessa. Yksi vanhemmista ei ollut oikeutettu omaishoitajan vapaisiin, sillä lapsen ei katsottu olevan vuorokaudesta tarpeeksi kotihoidossa. Tässä tapauksessa tilapäishoito järjestyi kuitenkin kerran kuussa kunnan tukemana ja perheen omalla omavastuusuudella.

Kunnallisen pitkäaikaissairaalan/vammaisen lapsen omaishoidontuen tarkoituksena on edistää kotona annettavan hoidon mahdollisuutta ja ehkäistä laitossijoituksia. Tuen suuruus arvioidaan sen mukaan, mikä on lapsen tarvitseman hoidon, huolenpidon ja tukemisen tarve verrattuna vastaavaan saman ikäiseen vammattomaan lapseen. Omaishoitaja on oikeutettu kuukaudessa kolmeen vapaapäivään, jolloin kunta on velvollinen järjestämään lapsen hoidon muualla. (Waldén 2006: 155.) Hyvin monissa kunnissa ongelma on kokemukseni ja aineistoni mukaan kuitenkin se, ettei tarjolla ole sellaisia lapsille sopivia hoitovaihtoehtoja, joihin vanhempi voisi mielellään lapsen jättää.

H: Sydän syrjällään saa miettii miten se pärjää siel ja kerran tunnissa soittaa sielt et koska sä tuut äiti hakemaan.

Tutkimukseni perheissä tilapäishoito oli joissakin tapauksissa järjestynyt samassa paikassa kuin iltapäiväkerhokin, jolloin paikka, hoitajat ja muut lapset olivat lapselle tuttuja ja lapsi

meni kerran kuussa mielellään viikonlopuksi tilapäishoitoon. Tällainen tilanne on todella ideaalinen. Hoitaja saattoi olla myös lähisukulainen, joka tuli perheen kotiin ja jolle oma kunta maksoi korvauksen, tai hoito järjestettiin liikunta- ja kehitysvammaisille tarkoitettussa asunolassa.

Tilapäishoito mahdollisti vanhemmille oman ajan, jonka tärkeyttä käsittelin jo aiemmin tässä työssä. Osalle vanhemmista lapsen saaminen tilapäishoitoon on henkireikä ja toisille asia taas ei ole tärkeä ja tilapäishoitomahdollisuutta ei ole hyödynnetty. Tähän vaikuttaa hyvin vahvasti perheen kokonaistilanne ja varmasti myös se, kuinka paljon perheellä on käytettävissä epävirallisen verkon eli läheisten tarjoamaa lastenhoitoapua. Oli kuitenkin hienoa huomata, että kaikissa perheissä oli edes mietitty tilapäishoitovaihtoehtoja ja useassa perheessä asia oli järjestynytkin sekä lapsille että vanhemmille mielekkäällä tavalla.

5.2.4 Muut viralliseen tukiverkkoon kuuluvat tahot

Muut perheille tärkeät viralliset tahot jakautuivat hyvin epätasaisesti eri perheiden kesken. Tutut invataksikuljettajat koettiin useissa perheissä arkea helpottaviksi. Tutut kuskit tietävät lapsen reitit ja rutiinit, ja vanhemmat voivat turvallisesti laskea pienenkin lapsensa kuskien kyytiin ja luottaa siihen, että aikatauluista pidetään kiinni. Tämä on mielestäni tärkeä näkökulma nyt kun monet kunnat perustavat erilaisia kuljetuspalvelukeskuksia, jolloin asiakas ei saa itse valita taksikuskia, vaan kuski saattaa usein olla täysin vieras. Invataksin merkitys korostuu aineistoni mukaan entisestään silloin, jos perheellä ei ole käytettävissä autoa, johon lapsen apuvälineet kätevästi saisi. Tällöin koko perhe saattaa olla invataksin varassa. Yhden-suuntaisia matkoja on vammaisella henkilöllä kuukautta kohden käytettävissä yleensä vain 18, mikä saattaa rajoittaa suurestikin perheen liikkumisvapautta.

Kaikilla tutkimukseen osallistuneilla perheillä oli lapsen hoitokontakti yliopistolliseen keskussairaalaan. He kävivät säännöllisesti kontrolleissa joko puolen vuoden tai vuoden välein. Sairaalassa ei haastateltujen vanhempien mukaan kuitenkaan ollut juurikaan heille tärkeitä tukijoita. Sosiaalisen verkoston kehään kirjattiin sairaalan kuntoutusohjaaja ja apuvälineohjaaja. Molemmat tarjosivat perheille käytännön apua ja neuvoja. Apuvälineohjaaja on tärkeä varmasti myös sen vuoksi, että perheet kokevat apuvälineet hyvin tärkeinä sujuvan arjen kannalta.

Kela ja vammaispalvelun sosiaalityö eivät olleet perheelle läheisiä tahoja, vaikka kaikilla perheillä oli kontakti näihin tahoihin ja he saivat tukia sekä Kelasta että vammaispalvelun sosiaalityön kautta. Yksi vanhemmista mainitsi sosiaalisten verkostojen kehässä vammaispalvelun sosiaalityön, mutta kuvasi yhteistyön olevan ”takkuilevaa”. Jokisen ja Kivirannan tutkimuk-

sessä (2003) perheet niin ikään kokevat raskaina palveluiden hakemisen ja luukulta toiselle kulkemisen.

H: Tuntuu et niiden kans on niin helkkarin vaikeeta et kaiken minkä mä tiedän et kuuluu mulle niin mä joudun jotenkin taistelemaan.

SK: Onks teil siel sellasta omaa sosiaalityöntekijää, joka ois sillä tavalla tullu tutuksi et ois helppo olla yhteydessä?

H: Joo, mut se on vaan kauheen nuori ja noviisi. Meidän entinen oli kyllä niin paljon paremmin kartalla et tää nuori ei kyllä se ei tiedä mistään mitään eikä se... Mä oon kysyny haluaisko se tulla käymään meillä, kattomas tätä, mut ei sen kuulemma tarvii ja..Se on vähän nösvö kyllä kun se edellinen oli niin jämpäti ja jämäkkä. Ja se edellinen oli sellanen et se kerto kaikista mun mahdollisuuksista et se ei jättäny mitään pimentoon kun must tuntuu et nykyään mun täytyy kaikki ottaa selvää jotta mä osaisin anoa.

Myös Anne Waldénin tutkimuksen perheille sosiaalityurvaetuuksien hakeminen oli ongelmallista. Tietoa sosiaalityurvasta ei helposti saa ja näissä asioissa palkitaan yleensä vain aktiiviset eli he, jotka tietävät, mitä tarvitsevat ja osaavat taistella sen puolesta. Sosiaalityurvajärjestelmämme on pirstaleinen ja eri kuntien väliset etuuksien myöntämisperusteet vaihtelevat suuresti. Tästä syystä täysin saman diagnoosin saaneet ja täysin samassa tilanteessa olevat henkilöt saattavat tulla kohdelluiksi eri kunnissa tai jopa saman kunnan eri alueilla hyvin eri tavalla. (Waldén 2006: 157-158.) Vammaispalvelujen käyttäjille tulisi aina laatia palvelusuunnitelma, jossa eri palveluiden tarpeet kartoitetaan kunnolla. Palvelusuunnitelmia tehdään kuitenkin edelleen varsin vähän. (Jokinen & Kiviranta 2003: 173.) Lihastautiliitto nostaa ”Arjessa sen salaisuus” - teemavuosien aikana esiin palvelusuunnitelman tärkeyttä.

H: Mut se täytyy kyl sanoa kun joskus on mietitty sitäkin et jos muutettais naapurikuntaan asumaan et ois halvempaa, mut ei ei kannata kun tääl hoituu. Mä oon jututtanu kaikkia näitä mahdollisia ja omaishoitajia ja kattonu millasia työntekijöitä naapurikunnassa on ja kuullu et siel ei saa mitään ja...Mut ei, täällä on asiat hyvin.

Toimivan vammaispalvelun sosiaalityön tärkeyttä kuvastaa mielestäni myös se, että perheet eivät halua muuttaa asuinpaikkaa, jos oman sosiaalityötoimen kanssa asiat sujuvat, vaikka muuten muutto houkuttelisikin. Huhupuheet muiden kuntien ja alueiden tilanteista leviävät nopeasti laajalle.

5.3 Epävirallinen tukiverkko

Epäviralliseen tukiverkkoon luen tässä kuuluvan kaikki ne, jotka ovat tulleet perheen elämään jostain muusta syystä kuin lapsen vamman takia. Toki esimerkiksi ystäviä on saattanut syntyä muiden vammaisten lasten vanhemmista, jolloin lapsen vamma on ollut vaikuttamassa. Näitä käsittelen kuitenkin vertaistuesta kertovassa osiossa.

Waldénin (2006: 160-161) tutkimuksessa läheiset ihmiset, puoliso, ystävät, sukulaiset, tuttavat ja naapurit koettiin helpoimmin lähestyttäviksi tukijoiksi. Eniten Waldénin tutkimuksen perheet kokivat saaneensa läheisiltään henkistä tukea ja toiseksi eniten käytännön tukea. Tiedollista ja taloudellista tukea läheisiltä ei juurikaan saatu. Jälkimmäiseksi mainitut ovatkin niitä tuen muotoja, jotka virallisen tukiverkoston kuuluisi hoitaa.

Virpiranta-Salon (1992: 105-108) tutkimuksessa tutkittavien sukulaiset olivat pääasiassa suhtautuneet lapsen vammaisuuteen hyvin ja he olivat tärkeitä tukijoita. Myös Määtän (1999: 69, 75) VARHE-hankkeen tuloksissa tärkeiksi koettiin sukulaiset ja ystävät, vaikka toisaalta sukulaiset koettiin myös harmin aiheuttajiksi. Waldén kuvaa Hilikka Laakson tutkimusta (2000), jossa Laakso pohtii sukulaisilta saatavaa negatiivista tukea. Se ilmenee usein lohdutuksen puutteena. Tuttavat saattavat vältellä, väistellä ja pelätä tilannetta ja tästä syystä välit vammaisen lapsen vanhempiin saattavat jopa kokonaan katketa. (Waldén 2006: 161.) Vanhemmat saattavat käsitykseni mukaan myös päätyä kantamaan sukulaisten ja läheisten surun siitä, että heidän lapsensa ei ollutkaan odotusten mukainen. Tämä saattaa rasittaa perhettä siten, että he päätyvät välttelemään raskaiksi kokemia läheisiään.

Ella Laiho tutki pro gradu -työnään vammaisten lasten vanhempien vertaistukiryhmää. Ryhmässä nousi esiin vanhempien alkuvaiheen vaikeus kertoa lapsen vammasta naapureille ja tuttaville. Kodistaan ulos meneminen, kyselyjen ja säälin kohtaaminen, voi aluksi olla vanhemmille hyvin vaikeaa. Laihon ryhmässä vanhemmat kokivat olonsa helpottuneen, kun tuttavat olivat tavanneet lapsen ja suhtautuneet pääosin positiivisesti. Vanhemmat kuitenkin kokivat, että ystäviltä ja sukulaisilta tulleet vierailukutsut olivat lapsen vammaisuuden myötä vähentyneet. (Laiho 1997: 19, 58.)

Ystävät ja sukulaiset tarjoavat kuitenkin monille vanhemmille tärkeää keskusteluapua, virkistymisseuraa ja lastenhoitoapua. Suhteet ystäviin ja sukulaisiin korostuvat Anne Waldénin (2006: 42) mukaan erityisesti yksinhuoltajaperheissä, joissa vastuu lapsen/lasten kasvatuksesta ja kuntoutuksesta on pääosin toisen vanhemman vastuulla. Yksinhuoltajat ovat sidoksissa lapsiin ja sosiaaliset suhteet saattavat jäädä taka-alalle. Kuitenkin ystävät ja sukulaiset ovat niitä, joilla on mahdollisuus tukea vanhempaa ja jakaa mahdollisuuksien mukaan kasvatusvastuuta.

5.3.1 Isovanhemmat arjen apuna

Tutkimukseni perheissä isovanhemmat koettiin läheisiksi tuen tarjoajiksi. Kukaan haastateltavistani ei määritellyt isovanhempia osaksi perhettä, joten siksi he sijoituivat muille kehille. Kaikki isovanhemmat eivät välttämättä olleet niin läheisiä, mutta kaikissa perheissä ainakin jommankumman vanhemman äiti ja/tai isä olivat perheelle tärkeitä. Isovanhemmat auttoivat usein lapsen hoidossa ja tarjosivat täten vanhemmille omaa aikaa. Toisaalta isovanhempien iän myötä heikentynyt kunto saattoi estää vammaisen lapsen avustamisen.

H: Mun vanhemmat pystyy auttamaan et heil on hyvä kunto. Mut sit tosil vanhemmil, mummul ja vaaril, he on sen verran vanhoi et hei ei pysty sitten kauheesti. Pystyy noin niinku vähän, mut se on työlästä et ei ainakaan kovin pitkäks aikaa voi niinku laittaa et mummu ei varsinkaan jaksa nostaa et vaari sit vähän paremmin.

Lapsen vamma koskettaa aina jollakin tapaa myös isovanhempia ja heidän suhtautuminensa asiaan voi riippua hyvin monesta tekijästä. Varsinkin vielä jokin aika sitten isovanhemmat kuuluivat ikäluokkaan, jolle vammaisuus oli vieras ja häpeällinen asia. Nykyään myös isovanhempien tietämys vammaisuudesta on lisääntynyt sitä myöten, kun uusi sukupolvi on tullut isovanhemmiksi ja vammaiset henkilöt näkyvät yhä enemmän katukuvassa ja yhteiskunnallisessa keskustelussa. Tiedon puute lapsen vammasta vaivaa monia isovanhempia, mikä on oiva lähtökohta herättämään pelkoja ja ennakkoluuloja. Isovanhemmat eivät välttämättä uskalla hoitaa vammaista lasta tai tiedä, miten tätä tulisi kohdella. Usein lapsen vamma herättää myös isovanhemmissa käsittelyprosessin. Oman hämmennyksensä keskellä he eivät välttämättä ole kykeneviä tukemaan lapsiaan ja lapsenlapsiaan ja saattavat siksi ajautua kauemmaksi lastensa ja lastenlastensa arjesta. Isovanhemmilla voi olla myös suuri huoli omista lapsistaan ja heidän jaksamisestaan, mikä vaikeuttaa isovanhempi-lapsenlapsi-suhteen muodostumista. Toki myös maantieteellinen etäisyys voi estää joitakin isovanhempia osallistumasta lastenlastensa elämään. (McKenzie & Porter 2004: 89-92.)

H: Ja sit jotenkin mitä mä oon miettiny et niillähän (isovanhemmilla) on vähän niinku tuplatuska et niil on tuska niinku minusta ja sitten mun lapsista et mähän vaan tuskailen mun lapsen takia.

Tutkimuksessani nousi esiin, että isovanhemmilla saattaa olla vaikeutta hyväksyä lapsen vammaa ja he saattavat puhua lapsen vielä joskus kävelevän. Tämä saattaa tuntua vanhemmista pahalta ja hämmentää myös vammaista lasta. Usein tällaiset puheet olivat loppuneet, kun isovanhemmat olivat saaneet asiallista tietoa lapsen taudinkuvaan liittyen tai tavanneet muita vammaisten lasten isovanhempia. Vertaistuki voi olla siis hyvin tärkeää myös isovan-

hemmille. Lihastautiliitto on toiminnassaan huomionut tämän. Vuonna 2008 järjestettiin esimerkiksi sopeutumisvalmennuskurssi isovanhemmille ja heidän lihastautia sairastaville lapsenlapsilleen. Tutkimukseeni osallistuneiden perheiden mukaan tarvetta tällaiselle olisi jatkossakin.

5.3.2 Ystävät ja sukulaiset sosiaalisen verkoston kehällä

Läheisten ihmisten merkitys arjessa vaihteli suuresti. Sosiaalisen verkoston kehälle vanhemmat merkitsivät omia sisarusiaan, puolisonsa sisarusia ja ystäviä. Osa näistä oli koko perheellä tärkeitä, osa pelkästään vanhemmille. Läheiset olivat suhtautuneet lapsen vammaisuuteen hyvin tai haastateltavat eivät ainakaan tuoneet esiin muunlaisia kokemuksia. Läheiset auttoivat lasten hoidossa, mutta vanhemmat kokivat tärkeänä, että heillä on myös ystäviä, joiden kanssa voi jutella jostain aivan muusta kuin lapsista. Viini-illat ystävien kanssa virkistyksen merkeissä ovat monille vähintään yhtä tärkeitä kuin se, että joku tarjoutuu hoitamaan lapsia. Tutkimukseni perheillä, kuten monilla lapsiperheillä on myös paljon ystäväperheitä, joissa lapset ovat keskenään ystävyksiä ja aikaa voidaan viettää perheiden kesken. Tuttava-perheitä saatetaan tavata usein ja eräänkin perheen mukaan ”ei tarvita psykologia kun on se tuttavaperhe”. Arjen asioiden hoitaminen vie perheiden mukaan kuitenkin niin paljon aikaa, että aikaa ystäville ei tunnu olevan riittävästi.

Ystävien ja sukulaisten pyytäminen hoitamaan lapsia on aineistoni mukaan ongelmallista ja toisinaan myös vaivaannuttavaa.

H: Iida on kuitenkin kun häntä on vaikeempi auttaa ja vessattaa niin sit se on tavallaan korkeempi kynnyks kutsua tai dumbata häntä niinku silleen vieraan ihmisen kanssa. Varsinkin jos ei oo mitään kokemusta.

H: Sanotaan et joskus kaipaa vähän enemmän et joku omatahtoisesti tois apua et hän vois tulla auttamaan, mut tällasii ei tunnu... et tietty jokaisel on nyky-sin niin paljon sitä omaa elämää et ei ne kerkee ja se on niin kiireistä elämää et sit on enemmän tällasii et itte niinku sit haluaa soittaa et semmosta on enemmän sitten.

Vammaisen lapsen hoitoavun kohdalla ongelmaksi nousee se, että kaikki läheiset eivät välttämättä jaksa nostaa lasta eivätkä tästä syystä pysty avustamaan. Erilaiset apuvälineet ja niiden käytön opettaminen myös läheisille, auttaisivat tässä ongelmassa. Kuten yllä olevasta lainauksesta käy ilmi, aineistossani tuli esiin myös se, että osa perheistä toivoisi toisinaan, että läheiset itse tarjoaisivat apua.

5.4 Sosiaalisten verkostojen puutteet

Kaikilla tutkimukseeni osallistuneilla oli siis suhteellisen laaja sosiaalinen verkosto ja kaikilla sosiaaliseen verkostoon kuului sekä epävirallisia että virallisia tahoja. Joitakin puutteita oli kuitenkin havaittavissa. Suurin esiin tullut ongelma oli tilanne, jossa lapsi sairastuu, eikä voi mennä kouluun ja iltapäiväkerhoon. Vanhempi ei voi jäädä aina lapsen sairastuessa töistä pois. Erityislapsen vanhempi voi olla töistä pois lapsen sairauden vuoksi, kun kyseessä on alle 10-vuotias lapsi. Lihastautia sairastava lapsi tarvitsee kuitenkin sairastuessaan vanhempaa myös tätä vanhempana. Vanhemman poisjäänti töistä lapsen sairastumisen vuoksi vaatii työnantajalta joustamista, mutta tutkimuksessani tuli esiin, että kaikilla aloilla ja työpaikoilla jousto ei ole mahdollista. Perheillä on aineistoni mukaan hyvin harvoin toimintamalli tilanteeseen, jossa lapsi sairastuu, vaan viimeiseen asti toivotaan, ettei lapsi sairastuisi. Tuskaisessa tilanteessa sisarukset jäävät hoitamaan vammaista lasta ja tuttavien hälytetään apuun kukin muutamaksi tunniksi kerrallaan. Ratkaisua ei ole myöskään siihen tilanteeseen, jos vanhempi sairastuu. Sairaana vanhempi joutuu usein hoitamaan vammaisen lapsen avustamisen normaaliin tapaan.

H: Sit yks kerta oli (lapsen sairastuessa), kun mä sain sit järjestetty et mä menin itte töihin vähän myöhemmin. Sit tuli mun sisko kun hän meni sit vasta iltapäivällä töihin niin hän pystyi sit järjestämään sen sillä tavalla ja sit tuli meidän tyttö kolmen aikaan pois töistä niin se saatiin sit tälle menemään, mutta ei se aina onnistu tälle.

Yhdellä tutkimukseeni osallistuneella perheellä oli käytössä sosiaalitoimen kautta saatu kodinhoitoapu, joka auttaa myös sairastapauksissa. Muilla ei ollut käytössään ulkopuolista apua. Mahdollinen henkilökohtainen avustaja on peruskouluiässä koulun palkkaama ja avustaja on koulussa silloinkin, kun lapsi on sairaana kotona. Henkilökohtainen avustajahan olisi ratkaisu myös sairastapauksissa, mikäli tämä ei olisi kouluun sidottu.

Tutkimuksessani nousi usean perheen kohdalla esiin henkilökohtaisen avustajan tarve myös vapaa-ajalla. Perheet eivät olleet joko hakeneet vielä lapselle henkilökohtaista avustajaa tai vammaispalvelun sosiaalityöntekijä oli sanonut lapsen olevan vielä liian nuori saadakseen henkilökohtaisen avustajan. Lapsen tullessa nuoruusikään, henkilökohtaisen avustajan kanssa on ainakin oman näkemykseni mukaan kuitenkin huomattavasti mielekkäämpää viettää aikaa, harrastaa ja hoitaa asioita kuin vanhempien kanssa. Tämä vapauttaisi myös vanhempia joidenkin asioiden osalta. Vastustus henkilökohtaisen avustajan hakemiseen tulee kokemukseni mukaan joskus lapselta, joka kokee, että vanhemmat riittävät hyvin tai vanhemmilla, jotka kokevat, että pärjäävät kyllä ja viettävät mielellään aikaa lapsensa kanssa. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, ettei lapsella voisi olla myös omia menojaan ja tarve viettää aikaa myös

muuten kuin vanhempien kanssa. Avustajan toivottiin olevan lapsen kanssa samaa sukupuolta varsinkin silloin, jos lapsen kanssa samaa sukupuolta oleva vanhempi ei ole aktiivisesti läsnä lapsen elämässä.

5.5 Lasten osallisuus ja sosiaaliset verkostot

Lapsella on hyvin monien eri lakien ja säädösten (muun muassa ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus, YK:n lapsen oikeuksien sopimus, vammaisten ihmisten oikeuksien yleissopimus, Suomen perustuslaki, Kuntalaki, Lastensuojelulaki) mukaan oikeus osallistua ja vaikuttaa häntä koskeviin asioihin. Lasten ja nuorten osallistumiseen on alettu kiinnittää huomiota ja ammattilaiset ovat siirtymässä koko ajan enenevässä määrin pois hierarkisesta tavasta tehdä työtä lasten ja nuorten kanssa. Lapsen osallisuudessa tärkeintä on tunne tiettyyn yhteisöön kuulumisesta. Osallistuminen on yksilön oma prosessi, jossa hän parhaimmillaan voimautuu. Osallistamisella tarkoitetaan tavoitteellista yhteiskunnallista toimintaa, jossa tähdätään lapsen kansalaisuuden tukemiseen ja tuetaan lasta, jotta hän pystyisi osallistumaan. (Levamo 2009.)

Kaikkia lapsia tulisi kuulla, sillä millään muulla tavalla aikuinen ei voi lasta ymmärtää. Lapsi ei myöskään voi muuten saada kokemusta siitä, että hänen ajatuksiaan arvostetaan. (Levamo 2009.) Vammaisen lapsen kohdalla tämä mielestäni korostuu, sillä lapsi on fyysisesti hyvin riippuvainen vanhemmistaan ja hän on usein tilanteissa, joissa hänen asioitaan käsittelee, ainakin lapsen silmin katsottuna, hyvin suuri työryhmä. Näissä tilanteissa lapsen ääni pitäisi saada kuuluviin ja lapsen tulisi saada kokemus siitä, että hän pystyy vaikuttamaan ainakin joidenkin tilanteiden kulkuun. Mitä vanhemmasta lapsesta tai nuoresta on kyse, sitä enemmän hänen mielestäni tulisi itse pystyä omiin asioihinsa vaikuttamaan. Vammaisella lapsella on usein hyvin paljon aikuiskontakteja, onhan hän päivittäin tiiviissä tekemisissä muun muassa vanhempiensa, avustajiensa ja terapeuttien kanssa. Siksi se, että lapsi tai nuori tuntee olevansa lapsi tai nuori, kokee olevansa osa saman ikäisten yhteisöä, on oman näkemykseni mukaan erityisen tärkeää vammaisten lasten kohdalla.

Lapsella on mielestäni tärkeää olla hyvin pienestä saakka samanikäisiä kavereita. Vammaiselle lapselle sekä vammattomat että vammaiset kaverit ovat tärkeitä. Vammaisten kavereiden merkitystä käsittelemäni vertaistuki-osiossa. Vammattomat kaverit ovat mielestäni tärkeitä, jotta lapsi pienestä saakka huomaa olevansa ryhmässä hyväksytty vammastaan huolimatta. Tosiasia on, että yhteiskunnassamme suuri enemmistö on vammattomia ja vammaisen lapsen täytyy oppia pärjäämään maailmassa, joka on ensisijaisesti suunniteltu vammattomille. Vamma saatetaan herättää vammattomissa lapsissa paljon kysymyksiä. Se, kuinka vammaisen lapsi pystyy kyselyihin reagoimaan, riippuu paljon siitä, millainen hänen vammatietoutensa on. Usein

vammatietouden kehittymiseen vaikuttaa se, kuinka realistista tietoa lapselle annetaan pienestä asti ja kuinka hyväksytyksi hän on tuntenut itsensä perheessään (Lampinen 2007: 34-35). Kokemukseni mukaan lapset tarvitsevat vastauksia kysymyksiinsä ja kun kaverin vammaisuus heille selitetään, ei se enää sen jälkeen ole mikään ongelma.

Osassa tutkimukseeni osallistuneista perheistä, lapsella oli laaja sosiaalinen verkosto ja lapset olivat itse keksineet, kuinka vammaisen lapsi voi olla leikeissä mukana.

H: Kaverisuhteet on tosi hyvät. Täytyy sanoa et kavereita kyllä riittää sekä päiväkodissa että kotona, niitä se ei rajoita. - - Et on päässy nyt talvellakin tosi hyvin mukaan et on poliisina tai vanginvartijana tai muuta vastaavaa. Tota ei se mun mielestä kavereita, mä pelkäsin sitä et kavereita ei tuu, mut niitä se ei kyllä oo rajoittanu.

H: Ja sit hänellä on paljon kavereita, et hänellä on mun mielestä tosi paljon sellasii et hänellä on koulussa hyvä kaveri Tiina ja sit hänellä on viel semmonen taipumus et hän kerää hirveesti sellasii isompia tyttöjä kavereikseen et hänellä on niitakin useampia kavereita.

Lihastautia sairastavan lapsen osallisuuden ja sitä kautta sosiaalisten verkostojen muodostamisen tiellä on mielestäni edelleen monia esteitä. Aiemmin tässä työssä on tullut esiin vanhempien ja läheisten rooli siinä, miten lapsi omaan vammaansa suhtautuu ja yhteiskuntaan sopeutuu. Lapsen osallisuuden tiellä on aineistoni paljon myös fyysisiä esteitä: leikkipuistoon ei pääse pyörätuolilla, lähikoulu on esteellinen, teitä ei talvella aurata, joten lapsi ei pääse liikkumaan, ja niin edelleen.

H: Talvella varsinkin jää ulkopuolelle muiden leikeistä. Meidän piha on iso ja laaja niin siellä varsinkin ja me ei oikeestaan talvella hirveesti ollakaan kotipihaalla kun ei se pysy ollenkaan mukana siinä.

Tosiasia on myös se, että lapsena kaverisuhteet luodaan lähiympäristössä ja jos vammaisen lapsi ei käy samaa lähikoulua kuin muut samanikäiset lähialueen lapset, jää hän hyvin helposti ulkopuolelle vapaa-ajan leikeistä.

H: Ei niitä kavereita liikaa oo. Meidänkään kadulla ei oikein asu...No siin on Joelin vanha luokkakaveri se Teemu, mut se ei oo enää hirveesti Joelin kans et alkaa olla kuitenkin siinä iässä et on ne omat kaverit ja eriytyy sitten.

H: Vapaa-ajal ei kauheesti (ole kavereita). Meil on joskus ollu et joku tulee Emilian kaa leikkimään tänne ja mä oon joskus ollu sit hänen jossain kavereilla, mut se on aika lyhyt se ilta kun viiden aikaan ollaan kotona ja ne ei oo täs lähellä kun se Emilian koulu on tuol kauempana. Niin et se on ehkä vähän sellanen et vois ajatella et ois sellanen puute et ei voi vaan huristella ovesta ulos et meenpä kaverille.

Aineistostani näkyi valitettavasti myös se, että kuntoutus, läksyt ja avustustoimenpiteet vievät niin paljon aikaa, että vapaa-aikana ei ole aikaa kavereille.

H: Arki-illat on ihan silleen kun hän tulee viiden jälkeen ja sitten täytyy läksyt ruveta tekee niin ei siinä oo aikaa kavereille.

Lapsen sosiaalisten suhteiden ylläpito saattaa vaatia paljon myös vanhemmilta. Lapsi ei pyörätuolilla välttämättä pääse kavereiden luo ja siksi vanhempien täytyy toisinaan kestää se, että lapsen kaverit ovat suurimmaksi osaksi heillä. Vanhempia saatetaan tarvita avuksi myös esimerkiksi kavereiden syntymäpäiville.

H: Niin ja sit (kavereiden kotona) on rappusia ihan julmetusti et sit aina tarvii apua. Mutta kyllä hän nyt synttäreillä käy, että mä oon sit usein ollu sillai avustajana mukana tai sit joskus jotkut ottaa ihan että he uskaltaa sit nostaa-kin jos jotain.

Yllä olevasta esimerkistä voi päätellä, että hyvin pienelläkin lapsella olisi tarvetta henkilökohtaiselle avustajalle, jotta vanhemman ei aina tarvitsisi olla mukana paikoissa, joissa ei välttämättä ole muidenkaan lasten vanhempia. Henkilökohtainen avustaja olisi tärkeä siis lapsen varhaisen itsenäistymisen kannalta.

5.6 Järjestö osana perheiden sosiaalisia verkostoja

Kaikki tutkimukseeni osallistuneet perheet olivat valtakunnallisen Lihastautiliitto ry:n jäseniä, olihan heidät valittu tutkimukseen nimenomaan Lihastautiliiton jäsenrekisteriä hyödyntäen. Kaikki perheet muistelivat saaneensa tiedon järjestöstä sairaalasta, mutta kukaan ei muistanut selkeästi tiedonsaantitilannetta. Kaikki haastateltavat kuvasivat alkuvaiheita lapsen diagnoosin saannin jälkeen muutenkin sekavaksi ajaksi ja tarkkaa muistikuvaa vanhemmille ei ollut jäänyt oikein mistään ensitiedosta. Osa perheistä oli liittynyt jäseniksi heti lapsen diagnoosin selvittyä, osa hieman myöhemmin, kun oli tullut tarve osallistua sopeutumisvalmen-

nuskurssille. Perheet olivat osallistuneet Lihastautiliiton tai paikallisyhdistyksen toimintaan hyvin vaihtelevasti.

5.6.1 Järjestön hyödyntäminen

Lihastautiliiton tai paikallisyhdistyksen tarjoamat palvelut/tapahtumat, joita perheet olivat hyödyntäneet tai, joihin perheet olivat ottaneet osaa:

- sopeutumisvalmennuskurssit perheille
- leirit lihastautia sairastavalle lapselle ja leirit sisaruksille
- alueelliset perheille suunnatut tapahtumat
- neuvoja työntekijöiltä muun muassa lapsen päivähoidon, kouluun tai sosiaali-etuksiin liittyen
- koulutukset
- selvitetty jo ennakoon esimerkiksi lapsen mahdollisuuksia työllistyä aikuisena
- jäsenlehdestä tietoa

Neljä viidestä perheestä oli osallistunut Lihastautiliiton järjestämälle sopeutumisvalmennuskurssille. Sopeutumisvalmennus tuli yleiseen tietoisuuteen 1960-luvulla, kun ensimmäiset vammaisjärjestöt alkoivat järjestää sopeutumisvalmennuskursseja. Vuoden 1972 invalidihuoltolain muutoksessa sopeutumisvalmennuksen järjestäminen tuli lakisääteiseksi. Sopeutumisvalmennus on sosiaalista kuntoutusta, joka yleensä on kurssimuotoista, ja jonka tarkoitus on auttaa vammaista henkilöä ja/tai tämän läheisiä elämään täysipainoista elämää vammasta huolimatta. Kurseilla saa paljon tietoa ja yleensä kurseilla syntyy myös tärkeitä vertaiskontakteja samassa tilanteessa elävien välille. (Lampinen 2007: 70-71, 76.)

Lihastautiliitto järjestää vuosittain perheille suunnattuja sopeutumisvalmennuskursseja sekä vapaamuotoisempia perhetapaamisia, joihin perhe osallistuu yleensä kokonaisuutenaan. Viikon aikana lapsille ja aikuisille on usein sekä eriytettyä että yhteistä ohjelmaa. Vanhempien ryhmissä korostuu tiedonsaanti, kokemusten vaihto ja tunnetyöskentely. Haastateltavani kuvasivat kynnyksen sopeutumisvalmennuskurssille tai perhetapaamiseen lähtemiseen olleen aluksi hyvin korkea. Toisten samassa tilanteessa olevien kohtaaminen ja vertaisjoukkoon liittyminen edellytti monen mielestä viimeistään siinä vaiheessa sen tosiasian myöntämistä, että lapsi on vammainen. Kuitenkin, kun kynnyksen oli uskaltanut ylittää, olivat kokemukset olleet hyvin positiivisia.

H: Mulla oli silloin aikanaan kauheen vaikeeta lähteä sinne perhekurssille et mä varmaan pari vuotta panttasin sitä ennen ku me sinne lähettiin ja silloinkin mä olin ihan viime tingassa et mä meinasin peruu sen. Mä olin ihan et minä en lä-

*he, mut sehän oli ihan ihana juttu, se oli tosi hyvä juttu mut jotenkin se kyn-
nys mennä oli aika hurja. Et mä yllätyin miten mun oli niin vaikee mennä sin-
ne.*

SK: Miten sä koet, mistä se johtu?

*H: Niin no kun sitä mä oon miettiny, et mistä se niinku johtu et onks se sit
vaan et kohtaa se todellisuus sitä kautta.*

Kursseilla perheet kokivat saaneensa lapsen sairauteen ja omiin oikeuksiinsa liittyen tietoa, jota mistään muualta ei ole saanut. Voikin siis miettiä, jääkö tämä tieto kokonaan saamatta niiltä perheiltä, jotka eivät kurssille koskaan mene. Perheet kuvasivat sopeutumisvalmennus-
kurssin tai perhetapaamisen jättäneen rauhallisen ja rennon olon, joka jatkui vielä viikkoja kurssin jälkeenkin.

Lasten leireille tai sisarusleireille olivat osallistuneet vain yhden tutkimukseen osallistuneen perheen lapset. Muissa perheissä leirit eivät olleet lapsen iän puolesta ajankohtaisia, lapsi ei ollut halunnut leirille mennä tai vanhemmat eivät kokeneet lapsella olevan tarvetta leirille. Lihastautiliiton lasten leirit on suunnattu 8-12 -vuotiaille lapsille. Tämän jälkeen ajankohtaiseksi tulee nuorten kurssi. Noin viikon mittaiset leirit ovat erään haastateltavan mukaan suuri apu lapsen hoitojärjestelyjen toteuttamisessa kesäaikaan, kun koulusta on loma. Lihastautiliiton lasten leiri ja sisarusleiri ovat erillisiä leirejä, mutta ne järjestetään yleensä samaan aikaan samalla paikkakunnalla, mikä on vanhempien kannalta hyvä ratkaisu. Leirit tarjoavat myös vertaistukea niin vammaiselle lapselle kuin sisarukselle. Tutkimuksessani nousi esiin myös Invalidiliiton tarjoamat kurssit, joita yksi perheistä oli hyödyntänyt. Yksi haastateltavista koki vaikeaksi lapsen viemisen leirille, jos omaa autoa ei ole käytettävissä ja toivoi leirin järjestäjältä vaihtoehtoa myös kuljetusten toteuttamiseen.

Paikallistason perhetapahtumiin oli osallistunut kaksi perhettä. Pääkaupunkiseudulla on viime aikoina panostettu alueelliseen perhetoimintaan paikallisen yhdistyksen toimesta, mutta myös muilla alueilla asuneet haastateltavani tiesivät alueellaan järjestetyn perheille suunnattua toimintaa. Perheet kokivat myös alueelliset perheille suunnatut tapahtumat tärkeiksi, sillä nämä tapahtumat mahdollistavat vertaistuen, jota monilla ei muuten olisi.

Lihastautiliiton työntekijät koettiin helposti lähestyttäviksi ja monilla vanhemmilla oli heidän kertoman mukaan tunne, että he voivat kääntyä järjestön puoleen epäselvissä asioissa. Osa vanhemmista oli tietoisia sellaisista Lihastautiliiton toiminnoista, jotka eivät kosketa heitä tällä hetkellä, mutta joita on selvitelty lapsen aikuisikää varten. Tällaisia olivat muun muassa lapsen myöhempään koulutukseen ja työllistymiseen liittyvät asiat. Kotiin tuleva jäsenlehti

tarjosi monien mielestä arvokasta tietoa. Lehti on linkki järjestöön myös sellaisille perheille, jotka eivät muuten ole olleet yhteydessä järjestöön.

5.6.2 Esteitä perheiden arjen ja järjestön välillä

Monet perheet mainitsivat lukeneensa esimerkiksi paikallisyhdistyksen jäsenkirjeestä sellaisista tapahtumista, joihin olisi mukava osallistua. He eivät kuitenkaan tarkkaan osanneet määrittellä sitä, mistä osallistuminen on kiinni. Eniten mainittiin ajanpuute ja se, ettei "ole saanut itseään niskasta kiinni". Myös muiden näkemisen ja sitä kautta asioiden kohtaamisen pelko oli saanut joitakin vanhempia pysymään kotona. Waldénin (2006: 159) tutkimuksessa tuli ilmi, että vain joka viidennellä hänen laajaan tutkimukseen osallistuneista oli kontakti vammaisjärjestöön ja vain 2 % tutkituista perheistä osallistui toimintaan aktiivisesti. Monet Waldénin tutkimuksen perheistä pelkäsivät leimautumista. Kuitenkin kaikki, jotka vammaisjärjestöjen toimintaan edes jollain tapaa uskaltavat mukaan, kokevat sen usein itselleen hyvin tärkeäksi.

Sairaalalla on käsitykseni mukaan merkittävä rooli siinä, välittääkö se perheille tietoa järjestön olemassaolosta ja rohkaistaanko sairaalasta liittyään järjestöön, sillä sairaala saattaa olla monille perheille ainoa kontakti lapsen vammaan liittyen. Tärkeää olisi saada mahdollisimman moni järjestön kohderyhmään kuuluva järjestöön mukaan edes passiiviseksi jäseniksi. Yhteiskuntamme rakentuu nimittäin siten, että kolmannella sektorilla, johon järjestötkin kuuluvat, on tarjolla tietoa, jota mistään muualta ei välttämättä saa. Jotkut tutkimukseni perheistä kokivat, että heillä ei ole tarvetta järjestölle, koska heillä menee hyvin. Järjestötyössä mukana olleena voin kuitenkin sanoa, että järjestö ei ole heikkojen ihmisten turvapaikka, vaan parhaimmillaan mukava lisä omaan arkeen. Kynnys osallistua järjestöön toimintaan pitäisi mielestäni saada mahdollisimman matalaksi. Yhteen toimintaan osallistuminen kun ei tarkoita elinikäistä sitoutumista. Tutkimukseni perheet kokivatkin hyvänä sen, että järjestö tarjoaa mahdollisimman monipuolisesti kaikkea ja itse voi valita mihin haluaa osallistua. Pidempiaikainen sitoutuminen esimerkiksi johonkin vanhempien vertaisryhmään ei vanhemmille ole ajanpuutteen vuoksi helppoa ja siksi yksittäiset perhetapahtumat olivatkin enemmän perheiden mieleen ja niitä perheet toivoivat järjestöltä vielä enemmän. Myös tietoiskuja tietyistä asioista, muun muassa henkilökohtainen avustaja - järjestelmästä, toivottiin.

Haastatteluja toteuttaessani saatoin tarjota muutamalle haastateltavalle ensimmäisen kontaktin paikallisyhdistyksen tiloihin tai saatoin olla ensimmäinen Lihastautiliittoon liittyvä henkilö (vaikka en liittoa edustanutkaan, mutta haastateltava saattoi mieltää niin), joka sai kasvat. Eräs haastateltava totesikin, että tiloihin tuleminen voi olla jatkossa helpompaa nyt kun

on ensimmäisen kerran uskaltanut sisään astua. Tämä toi tutkimukselleni uuden piilotavoitteen, joka ei ollut tullut mieleenikään.

5.7 Vertaistuki osana perheiden sosiaalisia verkostoja

Kaikki tutkimukseeni osallistuneet vanhemmat kokivat saaneensa vertaistukea itselleen ja/tai lapselleen. Joillakin kontaktit vertaishenkilöihin olivat jatkuvia, toisilla vertaistuki oli mahdollistunut kurssin tai tapahtuman yhteydessä, mutta ei enää sen jälkeen. Vertaistukea haastateltavani olivat löytäneet:

- internetin välityksellä
- erityiskoulun kautta
- Lihastautiliiton kursseilta ja perhetapaamisista
- alueellisen Lihastautiyhdistyksen toiminnasta
- sattumalta lähipiiristä
- lapsen harrastuksen kautta

Vertaisia löytyy Virpiranta-Salon (1992) ja Tonttilan (2006) mukaan useimmiten muun muassa sairaalan kuntoutusjaksoilta, vammaisjärjestöjen kautta ja toisinaan myös erityispäivähoidon kautta. Vertaisryhmät voivat syntyä ohjatusti tai täysin spontaanisti ilman, että esimerkiksi vammaisjärjestöt organisoivat niitä. Jonkin järjestön yhteydessä toiminut ryhmä voi myös myöhemmin irtaantua koollekutsujatahostaan. (Mikkonen 1996: 218.) Kuten myös omassa aineistossani kävi ilmi, nykyään vertaistukea löytyy useasti myös internetin välityksellä. Internet vertaistuen välineenä mahdollistaa vertaisten yhteydenpidon silloinkin, kun välimatkat vertaisten välillä ovat pitkiä. Lapsen sairauden ollessa perheelle uusi asia, voi yhteydenotto muihin tuntua haastavalta, eikä perheellä välttämättä ole siihen voimavaroja (Waldén 2006: 160). Internetin keskustelupalstoilla keskusteluja voi aluksi vain lukea tai voi puhua anonyymina, mikä voi tuntua joistakin vanhemmista helpottavalta (Koskelainen & Manner 2008: 23).

Koskelainen & Manner (2008) tutkivat opinnäytetyönään internetin Perheklubi-keskustelupalstaa, jossa kehityshäiriöitä sairastavien lasten vanhemmat keskustelevat. Heidän tulostensa mukaan keskustelupalstalla vertaistuki on hyvin rikasta ja monimuotoista sisältäen kokemusten, tiedon ja tunteiden jakamista. Kokemuksia jakaessa kirjoittajat kertovat omista elämäntilanteistaan ja vertailevat kokemuksiaan. He kertovat omia asiakastietoja ja käytännön vinkkejä, ohjaavat toisiaan avun piiriin ja esittävät omia mielipiteitään. Tunteita jaetaan hyvin avoimesti ja toisen tunteita myötäeletään. (Koskelainen & Manner 2008: 36-43.) Kiikkala, Munnukka ja Valkama (2005: 248) ovat omassa tutkimuksessaan äitien nettikeskustelupalstasta päätyneet siihen, että internet ei täysin korvaa inhimillistä, aitoa kontaktia, vaikka net-

tikeskusteluilla onkin äideille erittäin suuri merkitys. Nämä äidit käyttävät tekniikkaa apuna yhteyksien luomisessa ja välineenä sovittaessa esimerkiksi tapaamisia.

5.7.1 Vanhempien näkökulma

Raija Similän kyselyssä Lihastautiliitto ry:n sopeutumisvalmennuskursseilla olleille perheille on vertaistuki noussut hyvin keskeiseksi asiaksi. Suurin osa vastaajista on maininnut vertaistuen olleen keskeisin tavoite kurssilla. Toiseksi tärkeimmäksi mainittiin toisten perheiden tapaaminen, minkä voi tulkintani mukaan liittää vertaistukeen. Kurssilta jäi useimmille perheille vaikutukseksi yhteydenpito johonkin kurssilla olleeseen perheeseen. Perheet ovat olleet tyytyväisiä, että ovat saaneet tavata muita perheitä, he olivat huomanneet, etteivät ole tilanteessa yksin ja saivat samassa tilanteessa olevilta vinkkejä heidän selviytymisestään arjessa. (Similä.)

Kahdella tutkimukseeni osallistuneista perheistä oli ystäväperheenä niin sanottu vertaisperhe eli perhe, jossa oli lihastautia sairastava lapsi. Lapset olivat perheissä suunnilleen samanikäisiä ja tulivat hyvin toimeen keskenään. Lapsen vamma oli alun perin yhdistänyt perheet ja suhde oli muodostunut ystävyudeksi. Vanhemmat pitävät yhteyttä viikoittain puhelimitse ja pyrkivät näkemään mahdollisimman usein. Perheet myös matkustelevat yhdessä. Muilla tutkimukseni perheillä ei ollut läheistä kontaktia vertaisperheeseen. Syyksi perheet mainitsivat yksinkertaisesti sen, että kemiat eivät olleet kohdanneet. Kursseilla ja tapahtumissa saatu kertaluonteinen vertaistuki on tärkeää ja silloin ei ole vanhempien mukaan niin väliä, tullaanko muuten toimeen. Pidempiaikaisen yhteydenpidon syntymiseen vertaisten vanhempien välillä vaikuttaa haastateltavieni mukaan kuitenkin ennen kaikkea se, että ollaan samanhenkisiä ja kohdataan persoonatasolla. Lapsen iällä tai mahdollisimman samanlaisella tilanteella ei silloin ole niin väliä. Aineistossani tuli esiin, että vertaistukea saadaan myös silloin, vaikka toisella ei olisikaan vammaisen lapsi, vaan esimerkiksi vammaisen puoliso. Arjen ongelmat ovat kuitenkin samansuuntaisia ja ymmärrys pääsee siksi syntymään. Toisaalta Kinnusen (2006, 65) mukaan vertaistuki toteutuu täydellisesti vasta silloin, kun vertaisella on tarpeeksi vastaava tilanne kuin itsellä, jolloin ihmettelyä ei synny ja vertailu on mahdollista.

Osa haastateltavistani koki, että vertaistuelle ei ole tarvetta silloin kun kaikki menee hyvin. Vertaistukihetket koettiin paikoiksi, joissa voi jakaa elämän raskautta ja siksi hakeutuminen vertaisen seuraan silloin kun itsellä on kaikki hyvin, ei tunnu tarpeelliselta. Joidenkin mielestä myös toisten valitusten kuunteleminen tuntuu raskaalta, varsinkin jos näillä ainakin näennäisesti tuntuu olevan helpompi elämäntilanne kuin itsellä.

Jokainen haastateltavistani kuitenkin siis koki vertaistuen olleen hyödyllistä silloin, kun sitä on ollut mahdollisuus saada. Vertaistuki on vanhempien mukaan tärkeää koko perheelle. Ver-

taisen kanssa jaetaan tutkittavieni mukaan kokemuksia apuvälineistä, ihmisten suhtautumisesta ja käytännön vinkeistä. Tunne siitä, että kuuluu laajempaan ryhmään samassa tilanteessa eläviä, ei olekaan yksin, on ollut vanhemmille hieno kokemus.

H: No siinä on tietty se kun on toinen perhe, joka on samassa tilanteessa niin me päästään keskustelemaan just näistä arjen ongelmista ja sit siinä tulee tietty käytyä sitä keskustelua et mistä voit mitään saada et niitä vinkkejä ja neuvoja ja sit yleisestikin sitä arjen perkaamista, sitä pystyy tekee just näiden kanssa jotka on tässä samassa tilanteessa. Me on koettu hirveen kivaks just nää perhetapaamiset kun siel on ihmisiä, jotka on samassa tilanteessa ja aina sieltä on jäänyt jotain.

H: Joskus kurssilla kuultu hurjia tarinoita, ne jotka asuu jossain Pohjois-Suomen perukoilla, 100 km fysioterapiaan ja...Silloin aattelee et ei meillä oo mitään hätää.

Yllä olevassa lainauksessa tulee hyvin esiin, että vanhemmat myös vertailevat omaa tilannettaan muihin ja saavat sitä kautta toisinaan tunteen, että itsellähän on kaikki hyvin. Toki reaktio voi olla myös päinvastainen, mikäli yksilöllisyys unohdetaan ja toista samaa tautia sairastavan parempi tilanne koetaankin itselle raskaaksi. Vertaistoiminnassa jokaisen on myös pohdittava minkä verran haluaa itsestään jakaa, sillä vertaisia ei sido mikään muu kuin mahdollisesti yhdessä sovittu vaitiolovelvollisuus (Nylund 2005: 204-205).

5.7.2 Lasten näkökulma

Puhuttaessa perheen tasolla vertaistuesta, vähemmälle tutkimukselle on jäänyt vertaistuen merkitys lapselle. Mielenkiintoisia myöhempiä tutkimuskohteita olisi, mikä merkitys vertaistuellalla, "itseään vastaavalla esimerkillä", on lapsen kasvulle ja erityisesti identiteetin kehittymiselle. Tässä tutkimuksessa sain asiaan vastauksia vanhempien näkökulmasta, mikä ei tietenkään ole sama kuin lapsen itsensä kuuleminen, mutta toi ainakin tiedon siitä, että vanhemmat kokevat vertaistuen hyvin tärkeäksi lapselleen.

Nekin vanhemmat, jotka kokivat, ettei heillä itsellään ole juuri nyt tarvetta vertaistuelle, kokivat vertaistuen olevan hyvin tärkeää lapselleen. Aiemmin tässä työssä pohdin sitä, kuinka tärkeää vammaiselle lapselle on saada ympärilleen vammattomia ystäviä. Vähintään yhtä tärkeitä lapsen vammaidentiteetin kehittymisen kannalta ovat kuitenkin toiset vammaiset.

H: Mä oon miettiny myös sitä et noita lihassairaita lapsia taitaa olla aika vähän että jotenkin jos vois tai ehkä pitäis ite alkaa kysellä, et jos he vois tavata ja pelailla tai tämmöstä et sais sitä vertaistukea säännöllisesti.

SK: Niin et ois nimenomaan lapsille?

H: Joo lapsille nimenomaan. Kun tuntuu et se helpottais itteään ihan hirveesti jos Eetulla ois sitä vertaistukea niin sit hänellä ois paljon vähemmän niitä kriisejä et miks hän on se ainut erilainen.

S: Koetsä et se auttais?

H: Joo varmasti auttaisi kyllä koska nytkin ennen kuin me lähettiin sinne kyläilemään (vertaisperheen luo) niin oli semmonen jakso, sellanen pyörätuoliviha-jakso ja se katkes oikeestaan ku seinään ku se Roopen kanssa leikki siinä pari kolme päivää.

S: Niin.

H: Ja samoin vuos sitten kun me oltiin yhdessä (vertaisperheen kanssa) siellä matkalla muutama päivä niin sillon Eetu ei puhunut et häntä ärsyttäis pyörätuoli, mut ilmeisesti sitä ärsytti, koska se sano mulle siellä yhtäkkiä, et nyt mua ei enää haittaa et mä oon pyörätuolissa.

Kuten yllä olevasta esimerkistä voi päätellä, lapselle tuntuu olevan tärkeää saada kontakti samanikäiseen lapseen, joka on myös pyörätuolissa. Tärkeää lapselle tuntuu olevan joidenkin haastateltavieni mukaan myös aikuisen vammaisen näkeminen. Erään perheen alakouluikäinen lapsi muistaa edelleen aikuisen samaa tautia sairastavan, jonka lapsi tapasi jo monia vuosia sitten. Edelleen hän ajoittain puhuu tästä ihailevaan sävyyn ja ottaa tästä esimerkkiä. Lapselle tuntuu siis olevan tärkeää saada myös malli siitä, millaiseksi hän itse tulee kasvaessaan. Tutkimukseni mukaan lapset myös vertailevat itseään muihin vastaavassa tilanteessa oleviin ja oppivat heiltä käyttämismalleja tai suhteuttavat omaa kuntoaan muiden tilanteeseen. Joidenkin vanhempien mukaan lapsesta on myös mukavampi liikkua kaupungilla, jos mukana on toinenkin pyörätuolia käyttävä, eikä hän ole ainoana ihmisten katseiden kohteena.

Erityiskoulua käyvät lapset löytävät vertaistukea usein hyvin luonnollisesti koulun kautta. Haasteena onkin mielestäni vertaistuen löytyminen niille lapsille, jotka ovat normaalissa koulussa, ja joiden ystäväpiiri koostuu lähialueen vammattomista lapsista. Tässä erityisesti järjestön tarjoamat kurssit, leirit ja tapaamiset saavat tärkeän roolin. Toki vanhempien on ensin

ymmärrettävä vertaistuen tärkeys lapselle. Myös erilaiset harrastukset, kuten sähköpyörä-tuolialibandy, jota harrastaa moni lihastautia sairastava lapsi, nuori tai aikuinen, tarjoaa haastateltavieni mukaan lapselle mahdollisuuden vertaistukeen. Lapsen vertaistuki ei kokemukseni mukaan synny järjestettyjen keskustelujen vaan yhdessä tekemisen ja toimimisen kautta ilman, että lapsi edes ymmärtää kyseessä olevan vertaistuen.

6 POHDINTA

Tämän tutkimukseni tavoitteena oli selvittää, millaista on arki lihastautia sairastavien lasten perheissä, mikä merkitys sosiaalisella verkostolla on näiden perheiden arjessa, ovatko järjestö ja vertaistuki osa perheiden sosiaalista verkostoa, ja mikä on niiden merkitys perheiden arjessa. Toteutin tutkimukseni haastatteleamalla viiden perheen vanhempaa/vanhempia. Tyypillisen laadullisen tutkimuksen tavoin aineistoni ei siis ollut kovin laaja, enkä voinut tehdä suuria yleistyksiä. Tämä tutkimus nostaa esiin vain joitakin näkökulmia, jotka olen rajannut sen mukaan, mitä aineistosta eniten nousi esiin.

Aiemmat kokemukseni kuultavat läpi tästä tutkimuksesta ja subjektivisuuteni aiheeseen näkyy varmasti siinä, miten olen aihetta rajannut, mitä asioita olen nostanut haastatteluissa esiin ja mihin teorioihin ja aiempiin tutkimuksiin aineistoani peilannut. Myös omat näkemykseni ja mielipiteeni nousevat tässä tutkimuksessa esiin. Pohdin pitkään, minkä verran voin omia näkemyksiäni esittää ilman niiden sitomista lähdeaineistoon. Liika omien näkemysten korostaminen saattaa vähentää tutkimuksen luotettavuutta, mutta toisaalta koin minulla olevan näkemyksiä, jotka veivät tätä tutkimusta eteenpäin, ja joista lukija voisi hyötyä. Uraani aloittelevana sosiaalialan ammattilaisena minulla on vielä myös sellaista ammattilypeyttä, itsevarmuutta ja intoa, joiden avulla omien mielipiteiden esiin tuominen ilman - joskus ehkä kannattavaakin - varovaisuutta on helppoa.

6.1 Keskeiset löydöt ja niihin reagoiminen

Arki lihastautia sairastavien lasten perheissä on kokijoilleen normaalia ja asiat sujuvat perheissä usein automaattisesti. Arjen sujumiseen vaikuttaa perheen kokonaistilanne, ei vain lapsen vamma. Rutiinit helpottavat perheiden arkea ja järjestelmällisyys on välttämätöntä, jotta arjen askareet saadaan hoidettua. Vanhemmat joutuvat pitämään monia lankoja käsissään ja perheen arkeen tulee lapsen vamman myötä paljon uusia arjen järjestelyjä. Vanhempien oma jaksaminen ja siitä huolehtiminen nousi tutkimuksessa esiin. Vanhempien oman ajan tarve on yksilöllistä, mutta kaikissa tapauksissa tärkeää. Vanhemman jaksaminen vaikuttaa paljon koko perheen hyvinvointiin, kaikilla ei ole läheisiä ihmisiä auttamassa ja siksi virallisen

palvelujärjestelmän tulisi pystyä vastaamaan vanhempien tarpeeseen. Perheet, jotka käyttivät esimerkiksi tilapäishoidon palveluita, kokivat hyötyvänsä siitä. Myös sisarusten asema huoletti vanhempia. Mielestäni tärkeintä on, että vanhemmat tiedostavat sisarusten toisinaan riskialttiin aseman vammaisen lapsen sisaruksena ja pohtivat asiaa, vaikka erityistä huolta sisaruksista ei olisikaan. Keskustelu sisarusten tuen tarpeesta ja mahdolliseen tuen tarpeeseen vastaamisesta on hyvä pitää jatkuvasti käynnissä niin yhteiskunnan tasolla kuin järjestötasolla, vaikka aina sisarukset eivät tietenkään kärsi sisarensa vammasta millään tavalla.

Perheiden sosiaalisten verkostojen koko vaihteli erityisesti virallisen verkon osalta, eikä tukea tarjoavien tahojen määrä ollut aina verrattavissa siihen, kokivatko perheet saavansa tarpeeksi tukea. Tärkeintä tuntuikin olevan se, että perheelle on löytynyt juuri heidän tilanteeseensa parhaiten sopivat tuen muodot. Palvelujärjestelmämme olisikin petrattava siinä, miten perheen tarpeita pystyttäisiin rauhassa ja kattavasti kartoittamaan ja yhteistyössä perheen kanssa valitsemaan perheen yksilöllistä tilannetta tukevat palvelut. Virallisen verkon tarjoama kotiin tuleva apu ja fysioterapeutti olivat virallisen verkon edustajista perheille kaikista läheimpiä. Tämä kuvastaa kotiin tulevan avun tärkeyttä. Kotiin tulevan kodinhoitajan tai perhe työntekijän tarjoama apu on perheen tarpeisiin räätälöityä ja perheiden kannalta siksi usein paras vaihtoehto. Fysioterapeutti on usein pitkäaikainen sosiaalisen verkoston jäsen ja ollut mukana perheen arjessa lihastautia sairastavan lapsen varhaisvaiheista lähtien. Virallisen verkon työntekijöiden vaihtuvuus on usein suurta ja perheet selkeästi arvostavat tällaista pysyvää ja luotettavaa kontaktia. Myös päivähoido, koulu ja iltapäiväkerho olivat perheille tärkeitä, sillä ne tarjoavat jo pelkällä olemassaolollaan konkreettista apua arjen sujumiseen ja rutiinien rakentumiseen.

Puutteita virallisen verkon tarjoamissa palveluissa on silloin, kun lapsi sairastuu. Kotiin tuleva apu kodinhoitajan tai henkilökohtaisen avustajan muodossa olisi paras apu tällaisissa tilanteissa. Henkilökohtainen avustaja olisi muutenkin tärkeä jo hyvin nuorelle lapselle hänen itsenäistyessään ja mennessään esimerkiksi kavereilleen kylään, jotta vanhempien ei aina tarvitsisi olla mukana. Perheillä ei aina ollut tietoa oikeuksistaan ja mahdollisuuksistaan. Kuvaavaa on se, että esimerkiksi oma sosiaalityöntekijä tai sairaalan työntekijät, eivät olleet perheelle tärkeitä, vaikka juuri heidän tulisi ensisijaisesti välittää perheille tietoa ja tukea. Tässä on sosiaalialalla ja yksittäisillä työntekijöillä vielä paljon kehitettävää.

Perheiden epävirallinen verkko koostui pääosin sukulaisista ja ystävistä. He tarjoavat apua lastenhoitoon ja vanhempien virkistytymiseen. Erityisesti isovanhemmat ovat suuri apu lastenhoidossa. Tutkimukseni ei tue sitä yleistä käsitystä, että perheiden sosiaaliset verkostot olisivat kaventuneet. Pitävätkö vammaisten lasten perheet tuen tarpeensa tiedostaen muita paremmin huolta läheisistä ihmissuhteistaan? Usein kuitenkin ajanpuutteen vuoksi perheillä ei aineistoni mukaan ole aikaa hoitaa ystävyys- tai sukulaisuussuhteita niin paljon kuin he toivoi-

sivat. Tästä syystä työkaverit olivat vanhemmille usein tärkeitä, sillä heitä näkee päivittäin töiden merkeissä ja heidän kauttaan tulee vaihtelua arkeen.

Ajanpuute oli toisinaan esteenä myös lapsen ystävyysuhteiden luomiselle. Kaikilla tutkimukseeni osallistuneiden perheiden lapsilla oli kavereita ainakin koulussa, mutta usein lähialueen kaverit puuttuivat. Tähän vaikutti useimmiten lihastautia sairastavan lapsen koulun sijaitseminen muualla kuin kodin lähellä. Lapsen osallisuus, mahdollisuus tuntea kuuluvansa lapsiyhteisöön ja muodostaa sosiaalisia suhteita, on hyvin tärkeää. Lapsen täyden osallisuuden tiellä on kuitenkin yhä monia esteitä, auraamattomia teitä tai aikuisten asenteita, jotka olisivat helposti korjattavissa, jos lapsen osallisuuden tärkeys nostettaisiin yhä enenevässä määrin esiin.

Järjestö oli tärkeä niille perheille, jotka olivat järjestön toimintaan joskus osallistuneet. Järjestö koettiin vaihtelevasti osaksi sosiaalista verkostoa, mutta se nousi kuitenkin aina haastattelutilanteissa esiin. Erityisesti sopeutumisvalmennuskurssit, leirit ja tapaamiset olivat tarjonneet perheille paljon. Järjestön kautta koettiin saadun arkeen tietoa, jota muualta ei oltu kerrottu. Tämä korostaa järjestön tärkeyttä, mutta on toisaalta huolestuttava näkemys niiden ihmisten kannalta, jotka eivät järjestön piiriin koskaan päädy. Tutkittavat tiedostivat järjestön läsnäolon ja tiesivät, missä asioissa järjestön puoleen voisi kääntyä. Monet kuvasivat kuitenkin kynnyksen osallistua järjestön toimintaan olleen hyvin korkea ja kaikki tutkimukseeni osallistuneet eivät olleet kynnystä vielä ylittäneet. Lapsen vamman tunnustaminen itselleen, muiden kohtaaminen ja ajanpuute korottivat kynnystä. Onkin syytä miettiä, miten kynnystä voisi madaltaa. Järjestöjen yhteistyö sairaaloiden ja kuntien kanssa pitäisi saada tiiviimmäksi, jotta tieto järjestöstä välittyisi perheille niiden tahojen kautta, joiden kanssa perheet välttämättä ovat tekemisissä. Myös toimintojen tarjoaminen siten, että ne eivät edellytä pidempiaikaista sitoutumista voi saada perheitä helpommin liikkeelle.

Vertaistuen tutkimukseeni perheet kokivat hyvin tärkeäksi. Vertaisilta saadaan arkeen hyödyllisiä vinkkejä ja kokemusten jakaminen vertaisten kanssa antaa vanhemmille voimia. Kaikki tutkimukseeni osallistuneet kokivat saaneensa vertaistukea edes jossakin tilanteessa ja osalla oli pitkäaikaisia vertaistukiystäviä. Pidempiaikaisen vertaistuen kohdalla on vanhempien mukaan tärkeä löytää ihminen, jonka kanssa kemiat kohtaavat. Ohjatuissa vertaisryhmissä persoonilla ei kuitenkaan ole niin suurta merkitystä, vaan yhteiset kokemukset riittävät. Järjestöjen merkitys korostuu nimenomaan ohjattujen vertaisryhmien kohdalla, sillä kaikille perheille ei muuten tarjoudu mahdollisuutta heidän tärkeäksi kokemaansa ajatusten vaihtoon vertaisten kesken. Vertaistuen merkitys lapselle nousi tässä tutkimuksessa vahvasti esiin. Tästä aiheesta kaivattaisiin mielestäni lisää tutkimustietoa ja keskustelua. Silloin kun vanhemmilla on suuri kynnys osallistua järjestön toimintaan, saattaa helposti unohtua järjestön

ja sitä kautta saatavan vertaistuen merkitys nimenomaan lapselle. Jotkut vanhemmat taas kokevat lapsen vertaistuen tärkeämmäksi kuin oman vertaistuen saannin.

6.2 Tutkimuksen merkitys

Ammattikorkeakoulun opinnäytetyön tavoitteena on yhteistyössä työelämän kanssa kehittää työelämää eli tuottaa uutta tietoa tai osaamista, josta työelämä hyötyy. Lihastautiliitto lähti yhteistyökumppanikseni tämän opinnäytetyön toteuttamiseen ja yhdessä keskustellen valitsimme aiheen, joka hyödyntäisi parhaiten Lihastautiliittoa ja itseäni. Järjestön tehtävä on olla tietoinen niistä ajankohtaisista asioista, jotka kohderyhmän arkeen kulloinkin vaikuttavat, jotta se voi palveluillaan ja vaikuttamistyöllään kohdentaa työtään ihmisten tarpeiden mukaan. Vuosien 2009-2010 teemaksi Lihastautiliitto on nostanut sujuvan arjen, minä olen opinnoissani suuntautunut lapsen ja perheen hyvinvoinnin vahvistamiseen ja siksi tämä tutkimukseni tuotti tietoa lihastautia sairastavien lasten perheiden arkeen liittyen.

Lihastautiliitossa työskentelee kokeneita ja osaavia työntekijöitä, joille monet tässä tutkimuksessa esiteltävistä asioista ovat varmasti käytännön työstä tuttuja. Tietojen kerääminen tutkimuksen keinoin ja tulosten kokoaminen yksiin kansiin on kuitenkin aika ajoin tarkoituksenmukaista, sillä täten saadaan ydinasiat esiin ja tieto leviämään laajalle. Saadun tiedon avulla Lihastautiliitto pystyy mahdollisesti palveluillaan ja tiedotuksellaan vastaamaan entistä paremmin perheiden tarpeisiin. Tämä tutkimus myös osoittaa, että järjestön palvelut tällaisenaankin ovat perheille hyödyllisiä, mikä osoittaa järjestön tarpeellisuuden yhteiskunnassamme sekä järjestöissä tehtävän työn arvokkuuden. Tuosta arvokkuudesta saavat osansa toivottavasti niin työntekijät kuin lukuisat vapaaehtoisetkin, jotka antavat järjestölle hyvin tärkeän panoksen.

Järjestöjen tärkeyttä on hyvä nostaa esiin senkin takia, että kiristyvän taloustilanteen vuoksi Raha-automaattiyhdistys ja kunnat, joiden tuella järjestöt yleensä toimivat, ovat vähentäneet järjestöille suunnattuja avustuksiaan, minkä vuoksi järjestöt joutuvat tarkkaan miettimään työnsä painopistealueita tai pahimmillaan vähentämään toimintaansa (Peltosalmi, Särkelä & Vuorinen 2008). Toisaalta 1990-luvun alun laman jälkeen järjestöt alkoivat paikata monia kunnallisen tason puutteita. Tämä ei ole tarkoituksenmukaista, sillä järjestöillä on oma erityistehtävänsä vaikuttajana, neuvojana ja vertaistuen mahdollistajana. Järjestöjen roolia sosiaalipalvelujärjestelmässämme on vaikea tarkasti määrittää. Erityisesti pienelle ryhmälle, joihin lihastautia sairastavat voidaan lukea, järjestön tarjoamalle palvelulle ei ole millään paikkakunnalla kilpailijaa. (Julkunen 2006: 118-125.) Järjestöjen työ on yhteiskunnallisesta viitekehyksestä katsoen usein myös tärkeää ennaltaehkäisevää työtä, jonka tärkeyttä ja roolia hyvinvointivaltiomme pyrkii korostamaan (Peltosalmi ym. 2008).

Tässä tutkimuksessa mukana olleet perheet toivottavasti hyötyivät saadessaan kertoa kokemuksiaan ja reflektoidessaan arkeaan. Mikäli lihastautia sairastavien lasten perheet lukevat tätä tutkimusraporttia tai kuulevat tutkimuksen tuloksista muuten, he toivottavasti pystyvät peilaamaan niitä omaan arkeensa ja pysähtyvät pohtimaan omaa arkeaan ja sosiaalisia verkostojaan. Lapsen osallisuuden ja ystävyyssuhteiden merkitystä ei voi mielestäni liiaksi korostaa. Lihastautia sairastavat lapset hyötyvät mikäli keskustelu heidän osallistumismahdollisuuksistaan vilkastuu ja epäkohtien poistamiseen pyritään vaikuttamaan. Lapsen sosiaalisten verkostojen ja vertaistuen osalta toivon nostaneeni esiin tärkeitä näkökulmia.

Opinnäytetyöllä harvoin pystytään saavuttamaan laajempaa lukijakuntaa, eikä se ollut tavoitteeni tässäkin työssä. Mikäli näin kuitenkin kävisi, uskon työni tarjoavan tietoa ja uusia näkökulmia myös laajemmalle lukijakunnalle. Näistä perheiden itse esiin nostamista asioista voisivat hyötyä monet lihastautia sairastavien lasten perheiden parissa työskentelevät ammattilaiset. Olen nostanut esiin joitakin yhteiskunnallisen kehittämisen paikkoja ja asioita, joista on hyvä käydä yleistä keskustelua. Tämä keskustelu toivottavasti edes jossain määrin herää. Sosiaalialalla on paljon kehitettävää siinä, kuinka perheiden yksilöllisiin tarpeisiin pystytään vastaamaan, ehkäisemään vanhempien uupumusta ja täten tukemaan koko perheen hyvinvointia. Perheiden yksilöllistä kohtaamista ei mielestäni voi liikaa korostaa niin sosiaalialan työssä, kuin sosiaalialan koulutuksessakaan.

Itselleni tutkimus toi paljon uutta tietoa ja kokemusta. Siirtyessäni nyt työelämään sosiaalialan ammattilaiseksi, voin tutkimuksen avulla saatujen tietojen avulla tuntea edes joiltain osin olevani se arjen asiantuntija, jollaiseksi olen viimeisen kolmen vuoden ajan valmistautunut. Sosionomina pystyn ammattini puolesta vaikuttamaan asioihin ja ennen kaikkea tekemään töitä perheiden parissa ja tukemaan heitä heidän yksilöllisissä tilanteissaan.

6.3 Prosessin reflektointia

Aloitin opinnäytetyöni aiheen pohtimisen jo opintojeni alkuvaiheessa ja aihealue tarkentui vähitellen. Lasten ja perheiden hyvinvoinnin vahvistamisen valikoitumiseksi syventäviin ammattiopintoihini ja opinnäytetyöhöni vaikuttivat paljon opintoihini liittyneet harjoittelujaksot, jotka toteutin erittäin mielenkiintoisissa ja opettavaisissa lapsiin ja perheisiin liittyvissä toimipaikoissa. Kiinnostus erityisesti vammaisten lasten perheiden tukemiseen heräsi niin ikään vähitellen. Marraskuussa 2008 otin yhteyttä Lihastautiliittoon ja kyselin heidän tarvettaan selvitykseen liittyen lapsiin ja perheisiin.

Tammikuussa 2009 aloitin opinnäytetyöprosessini laatimalla laajan tutkimussuunnitelman, joka tuki minua hyvin paljon tutkimukseni toteutuksessa ja tämän lopullisen raportin laadinnassa. Olen toteuttanut ja raportoinut tutkimukseni neljän kuukauden aikana. Tämä on tar-

koittanut sitä, että olen viettänyt aikaa opinnäytetyöni parissa hyvin intensiivisesti, eikä vapaapäiviä ole tähän aikaan juuri mahtunut. Intensiivinen työskentely on ollut rankkaa, mutta mahdollistanut sen, että olen pystynyt koko ajan pitämään ajatukseni tässä työssä ja työhön on aina ollut helppo palata. Olen tyytyväinen siihen, kuinka hyvin olen pysynyt itse luomassani aikataulussa ja saanut työtä etenemään. Pidemmällä aikavälillä olisin pystynyt prosessoimaan työtä vielä enemmän ja saattanut saada aikaan parempaa ja tarkempaa jälkeä. Aiempi tietoni ja kokemukseni lihastaudeista kuitenkin mahdollisti prosessin toteuttamisen lyhyessä ajassa.

Ennen tätä tutkimusta en ollut koskaan tutkinut mitään. Toki opintojen aikana suoritettavat opimistehtävät ja hankkeet ovat opettaneet paljon, mutta varsinaisen tutkimuksen tekemisen jouduin opettelemaan alusta asti itse. Opinnoissamme tutkimuksen tekeminen ei ennen opinnäytetyövaihetta tullut esiin, joten kaiken opetteleminen tutkimuksen tekemisen ohessa on ollut haastavaa. Tämä saattaa hyvinkin näkyä tässä tutkimuksessa ja joskus, mahdollisesti kokeneempana tutkijana, saatan huvittuneena tarkastella tämän työn tutkimuksellisuutta. Voin kuitenkin olla tyytyväinen työhöni sen kokemuksen valossa, mikä minulla nyt oli käytettävissäni. Toisinaan myös asetin itselleni liian suuria vaatimuksia ja pyrin tekemään työstä laajempaa kuin mikä on opinnäytetyön tarkoitus. Sain kuitenkin aiheen lopulta rajattua itseäni tyydyttävällä ja opinnäytetyöhön sopivalla tavalla.

Tämän prosessin aikana olen oppinut paljon paitsi tutkimuksen tekemisestä, myös aikataulun laadinnasta, itseni johtamisesta, ihmisten kohtaamisesta ja lihastautia sairastavien lasten perheiden arjesta. Tästä kaikesta hyödyn varmasti tulevaisuuden työssäni sosiaalialan ammattilaisena. Olen myös kiinnostunut tekemään aiheeseen liittyen uusia tutkimuksia erityisesti lapsen näkökulmasta, lapsen vammaidentiteetin kehittymisestä ja lapsen sosiaalisista verkostoista. Tätä tutkimusta voisi joskus laajentaa haastattelemalla suurempaa joukkoa perheitä. Päätän tähän opinnäytetyöhön sosiaalialan opintoni ja siirryn työelämään. Mukanani minulla on ajatus, että kykenen ammattilaisena vaikuttaa ympäröivään yhteiskuntaamme, ja halu kuulla, mitä sanottavaa ihmisillä on.

LÄHTEET

Cacciatore, R., Heinonen, S., Juvakka, E. & Oulasmaa, M. Pysytään yhdessä. 2006. Helsinki: Otava.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Eskola, J. & Vastamäki, J. 2001. Teemahaastattelu: Opit ja opetukset. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus.

Granfelt, R. 1998. Kertomuksia naisten kodittomuudesta. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura.

Haverinen, E. & Horelli, L. 2008. Tiedostava läsnäolo arjen hallinnan kriteerinä. *Psykologia* 2/2008, 95-108.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Jokinen, K. & Kiviranta, T. 2003. Esteetöntä elämää vai korkeita kynnyksiä. Näkökulmia liikuntavammaisten koululaisten arkeen. STAKES raportteja 277. Saarijärvi: Gummerus.

Julkunen, R. 2006. Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu. Helsinki: Stakes.

Kallio, P. 2009. Unelmana jaksavat vanhemmat. *Porras* 2/2009, 18-21.

Kesonen, A. 2005. Lähikoulu vai erityiskoulu. Lihassairaalan lapsen koulun aloittaminen. Opinnäytetyö. Kemi-Tornion ammattikorkeakoulu.

Kiikkala, I., Munnukka, T. & Valkama, K. 2005. Vertaiset verkossa. Nettiäidit virtuaalihiekkalaatikolla. Teoksessa Nylund, M. & Yeung A. B. (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.

Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Pro gradu - tutkielma. Jyväskylän yliopiston kasvatustieteen laitos. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja B Raportteja 33. Diakonia-ammattikorkeakoulu.

Koskelainen, K. & Manner, A-L. 2008. Verkosta vertaisia? Vertaistuki erityislapsen vanhempien keskustelupalstalla. Opinnäytetyö, Diakonia-ammattikorkeakoulu. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. [PDF-dokumentti].

<http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Helsinki2008/ad67ff_Helsinki_Koskelainen_2008.pdf>. (Viitattu 9.2.2009).

Laiho, E. 1997. Vertaistukea vammaisten lasten vanhemmille. Pro gradu - tutkielma, Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitos. Jyväskylä: Jyväskylän yliopiston verkkojulkaisut. [WWW-dokumentti].

<<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/7944/269.pdf?sequence=1>>. (Viitattu 12.2.2009).

Laine, T. 2001. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus.

Lampinen, R. 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita.

- McKenzie, S. & Porter, L. 2004. Professional collaboration with parents of children with disabilities. London: Whurr Publishers.
- Melamies, N. 2002. "Kumpikaan meistä ei pärjää yksin". Sisaruksena perheessä, jossa on vammaisen lapsi. Helsinki: Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö.
- Metsämuuronen, J. 2006. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Teoksessa Metsämuuronen, J. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Helsinki: International Methelp.
- Mikkonen, I. 1996. Sairastuneiden vertaisryhmät ja terveydenhuollon ammattilaiset. Teoksessa Kotakari, U., Matthies, A-L. & Nylynd, M. (toim.) Välittävät verkostot. Tampere: Vastapaino.
- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena.
- Nylund, M. 2005. Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa Nylund, M. & Yeung A. B. (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.
- Oliver, M. & Sapey, B. 1999. Social work with disabled people. London: Macmillan Press Ltd.
- "Peikkomuori" (nimim.) 2008. Oikeus syntyä, oikeus rakastaa. Teoksessa Hyvärinen, S., Laru, S., Oulasmaa, M. & Saloheimo A. (toim.) Hyvä me! Valokuvaus- ja kirjoituskilpailun satoa pitkäaikaissairaudesta ja vammaisuudesta perheessä. Helsinki: VL-markkinointi.
- Peltosalmi, J., Särkelä, R. & Vuorinen, M. Järjestöbarometri 2008. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.
- Sadeniemi, M. (toim.) 1983. Nykysuomen sanakirja 1. Helsinki: WSOY.
- Syrjälä, L. 2001. Elämäkerrat ja tarinat tutkimuksessa. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Väitöstutkimus, Helsingin yliopiston käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Helsinki: Helsingin yliopisto. [PDF-dokumentti]. <<http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/vk/tonttila/vammaise.pdf>>. (Viitattu 5.2.2009).
- United Nations. 2006. Convention on the Rights of Person with Disabilities and Optional Protocol. [PDF-dokumentti]. <<http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>>. (Viitattu 26.3.2009).
- Virpiranta-Salo, M. 1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. Research reports n:o 37 Department of special education of Jyväskylä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitos.
- Virpiranta-Salo, M. 1993. Tiedon ja tuen saanti monivammaisen lapsen perheessä. Laudatur-tutkielma. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Vuorinen, M. 1998. Vertaistuen mahdollisuudet mielenterveystyössä. Teoksessa Halme, S., Kankainen, A., Kiikkala, I., Lehto, P. Munnukka, T. & Rokkanen, R. (toim.) Hoitotyön vuosikirja 1998. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Waldén, A. 2006. "Muurinsärkijät". Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 137. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen tietosuoja. 1987. Suomen Akatemian julkaisuja 1/1987. Helsinki.

YK:n lapsen oikeuksien yleissopimus. 1989. Teoksessa Honkanen, J. & Syrjälä, J. (toim.) 2000. Lapsen oikeudet. Helsinki: Suomen YK-liitto ry.

Julkaisemattomat lähteet:

Levamo, T M. Lasten ja nuorten osallistumisen kansalliset ja globaalit haasteet. Luento Helsingin Avoimessa Yliopistossa 25.3.2009.

Lihastautiliitto ry. Liiton kotisivut ja palveluvalikko. [WWW-dokumentti]. <<http://www.lihastautiliitto.fi>>. (Viitattu 5.3.2009).

Lihastautiliitto ry. Lihassairauksien oireita. [WWW-dokumentti]. <<http://www.lihastautiliitto.fi/index.php?mid=75>>. (Viitattu 28.1.2009).

Lihastautiliitto ry. Lihastautien diagnoosiryhmiä. [WWW-dokumentti]. <<http://www.lihastautiliitto.fi/index.php?mid=77>>. (Viitattu 2.2.2009).

Similä, R. Kyselyt sopeutumisvalmennuskurssien vaikuttavuudesta vuosina 2005-2007. Lihastautiliitto ry. Julkaisematon tutkimus.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Vammaispalveluja koskeva lainsäädäntö. [WWW-dokumentti]. <http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/lainsaadanto/vammaiset>. (Viitattu 26.3.2009).

LIITTEET

LIITE 1: Haastattelukutsu perheille

LIITE 2: Haastattelun teemat

LIITE 1: HAASTATTELUKUTSU PERHEILLE

Turussa 10.3.2009

Hyvä perhe _____

Lihastautiliito ry:n toimintaa ohjaa vuosina 2009- 2010 arjen teema otsikolla "Arjessa sen salaisuus". Teemavuosien aikana on tarkoitus selvittää arjen sujumista ja hyvään arkeen vaikuttavia tekijöitä sekä koota näistä asioista kokemustietoa Lihastautiliiton jäsenistöltä. Teema näkyy tulevina vuosina mm. Porras-jäsenlehdessä, paikallisyhdistyksissä ja erilaisissa valtakunnallisissa tapahtumissa.

Laurea- ammattikorkeakoulun sosionomiopiskelija Sanna Kalmari on teemavuosiin liittyen tekemässä opinnäytetyötään otsikolla KERTOMUKSIA ARJEN YHTEIS-
TYÖSTÄ – Sosiaalisen verkoston merkitys lihassairaiden lasten perheiden sujuvas-
sa arjessa. Tutkimuksen päätarkoituksena on selvittää, millainen merkitys sosiaalisella ver-
kostolla on arjen sujuvuuteen perheissä, joissa on lihastautia sairastava lapsi. Sanna Kalmari kirjoittaa opinnäytetyön suunnitelmassaan: "Lihassairaiden lasten perheiden arki on itselleni tärkeä aihe monellakin tapaa. Itselläni on lihassairaus, olen tehnyt töitä tämän kohderyhmän parissa ja erikoistunut opinnoissani lapsen ja perheen hyvinvoinnin vahvistamiseen."

Kalmarin tutkimus on kvalitatiivinen ja hän toteuttaa sen teemahaastattelumenetelmällä, tarkoituksenaan käydä haastattelemassa viiden perheen vanhempia. Haastatteluun arvioi-
daan kuluva noin yksi tunti. Haastattelut on tarkoitus toteuttaa maaliskuun 2009 aikana.

Lihastautiliitto on poiminut jäsenrekisteristään satunnaisotoksella viisi perhettä, joissa on lihastautia sairastava lapsi, rajauksena otokselle ikähaarukka 3- 15 vuotta. Teidän perheenne on osunut tähän otokseen.

Tässä vaiheessa perheenne tietoja ei ole annettu opinnäytetyön tekijälle, vaan tämä kirje on lähetetty teille, jotta voitte jo ennakkoon miettiä halukkuuttanne osallistua tutkimushaastat-
teluun. Lihastautiliitosta soitetaan teille perjantaina 13.3.09 jäsenrekisteristä samaamme
numeroon _____, ja kysytään halukkuuttanne osallistua haastatte-
luun. Mikäli haluatte olla mukana tutkimuksessa, varmistumisen jälkeen luovutamme tie-
tonne eteenpäin opinnäytetyön tekijälle.

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja siitä voi kieltäytyä.

Keväisin terveisin,

Leena Koikkalainen
toiminnanjohtaja

Paula Saarni
järjestöpäällikkö/
opinnäytetyön työelämäohjaaja
p. 050 599 2479, paula.saarni@lihastautiliitto.fi

LIITE 2: HAASTATTELUN TEEMAT

