



HELSINGIN YLIOPISTO
HELSINGFORS UNIVERSITET
UNIVERSITY OF HELSINKI

Erityisperheiden arki poikkeusoloissa

"Kun se arki yhtäkkiä veitsellä leikataan halki nii se on ihan hirvee tilanne ja missäs se muualla näkyis kun sitten kotona."

Helsingin yliopisto
Kasvatustieteellinen tiedekunta
Kotitalousopettajan opintosuunta
Pro gradu -tutkielma
Kotitaloustiede
Maaliskuu 2021
Lotta Liuska

Ohjaajat: Sanna Sekki ja Minna Autio



Tiedekunta - Fakultet - Faculty Kasvatustieteellinen tiedekunta		
Tekijä - Författare - Author Lotta Liuska		
Työn nimi - Arbetets titel Erityisperheiden arki poikkeusoloissa		
Title Everyday life of special needs family during the Covid-19-pandemic		
Oppiaine - Läroämne - Subject Kotitaloustiede		
Työn laji/ Ohjaaja - Arbetets art/Handledare - Level/Instructor Pro gradu -tutkielma / Sanna Sekki ja Minna Autio	Aika - Datum - Month and year Maaliskuu 2021	Sivumäärä - Sidoantal - Number of pages 75 s + 1 liites.
Tiivistelmä - Referat - Abstract Tutkielma tarkastelee erityisperheiden arjessa tapahtuneita muutoksia kevään 2020 Covid-19-viruspandemian aiheuttamien poikkeusolojen aikana. Erityisperheissä yhdellä tai useammalla lapsella on kasvanut tarve erilaisille kehityksen ja kasvun tueksi rakennetuille palveluille. Aiemmat tutkimukset osoittavat, että palvelut ovat perheille tärkeä voimavara ja apu arjessa, sillä arki rakentuu usein erityislapsen hoitamisen ympärille. Aiemmin erityisperheitä on tarkasteltu lähinnä normaalioloissa ja tuoreet epidemiaa käsittelevät tutkimukset painottavat viranomaistahojen näkökulmaa. Tutkimus tarkastelee erityisperheiden näkökulmasta arjen muodostumista ja palveluiden toteutumista poikkeusoloissa. Tutkielma toteutettiin laadullisin menetelmin. Aineisto on kerätty puolistrukturoidulla haastatteluilla, johon osallistui seitsemän erityisperheen äitiä. Perheet olivat eri puolilta Suomea. Perhemuodot, lasten diagnoosit ja käytössä olevat palvelut vaihtelivat tutkimukseen osallistuneissa perheissä. Litteroitu aineisto analysoitiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä käyttäen. Tutkimus osoittaa, että perheiden arki pakkautui kotiin poikkeusolojen aikana, jolloin muutoksen keskellä olivat niin arkiset rutiinit kuin vapaa-aika ja rahankäyttö. Poikkeustilanteessa perheet joutuivat nopealla aikataululla rakentamaan arjen ja sen rutiinit uudelleen. Erityisperheiden arjesta tuli entistä sitovampaa arjen toimintojen keskittyessä kotiin. Vanhempien oma aika väheni, kun lapset eivät käyneet koulussa tai harrastuksissa. Tämä vaikeutti esimerkiksi kotitöiden suorittamista. Kodin ja sen lähiympäristön merkitys korostui, kun perheiden yhteistä vapaa-aikaa ei voitu viettää kauppakeskuksissa tai ravintoloissa. Tutkimuksessa tuli esille, että palvelut toteutuivat perheissä vaihtelevasti poikkeusolojen aikana. Koronavirustilanteessa palveluita ei koettu enää turvallisiksi tartuntariskin vuoksi, joten osa palveluista oli tauolla ja osa toteutettiin poikkeusjärjestelyin, kuten etäyhteyksin. Päätös palveluiden toteutumisesta oli osittain palveluntarjoajalla ja toisinaan perheet tekivät itse päätöksen palvelun laittamisesta tauolle. Avun tarve perheissä ei kuitenkaan vähentynyt ja erityisesti äidit joutuivat vastaamaan tähän tarpeeseen omalla työpanoksellaan. Perheet kokivat palvelujärjestelmän kankeaksi ja toivoivat, että palveluiden taholta joustettaisiin enemmän poikkeustilanteessa. Palveluiden järjestämisessä tulisi huomioida perheen toiveet ja lapsen edun toteutuminen.		
Avainsanat Erityisperhe, arki, arjen rytmit ja rutiinit, Covid-19		
Keywords Special needs family, everyday life, rhythms and routines in everyday life, Covid-19		
Säilytyspaikka - Förvaringsställe - Where deposited Helsingin yliopiston kirjasto – Helda / E-thesis (opinnäytteet)		
Muita tietoja - Övriga uppgifter - Additional information		



Tiedekunta - Fakultet - Faculty Educational Sciences		
Tekijä - Författare - Author Lotta Liuska		
Työn nimi - Arbetets titel Erityisperheiden arki poikkeusoloissa		
Title Everyday life of special needs family during the Covid-19-pandemic		
Oppiaine - Läroämne - Subject Home economics		
Työn laji/ Ohjaaja - Arbetets art/Handledare - Level/Instructor Master's Thesis / Sanna Sekki and Minna Autio	Aika - Datum - Month and year March 2021	Sivumäärä - Sidoantal - Number of pages 75 pp. + 1 appendices
<p>This study reviews the everyday life of special needs families during the Covid-19-pandemic. In special needs families at least one child has an increased need for services for their health, growth and/or development. Previous studies show that these services are an important resource and help in everyday life, as it is often built around taking care of the child. In previous studies special needs families have mainly been reviewed during normal conditions and the more recent studies conducted during the pandemic emphasize the perspective of authorities. The purpose of this study is to highlight the everyday life of special needs families during the Covid-19-pandemic and how services have been organized.</p> <p>This study applies qualitative methodology. The data was collected by semi-structured interviews. Seven mothers of special needs families took part in the interviews. The families were from across Finland. The family structures, children's diagnoses and available resources varied within these families. Tran scripted data was analyzed with content analysis.</p> <p>The study shows that the everyday life of the families focused at home during the Covid-19-pandemic, which led to everyday life routines, free time and use of money changing. During the pandemic the families had to quickly rebuild their everyday life and its routines. Everyday life became more restricted as the routines focused at home. Parents' free time decreased as the children did not attend school or free-time activities. The meaning of home and its surroundings were highlighted because families were not able to spend their time together in shopping centers or restaurants. It became apparent that the realization of services varied between the families during the Covid-19-pandemic. During the pandemic the services were no longer considered safe due to the increased risk of infection, which led to some of the services coming to a halt and the implementation of special arrangements to other services. The decision of realization of the services was partly held by the service providers, while in some cases the families made the decision themselves to pause the service. The need for help in the families did not decrease and especially mothers had to answer this with their own work input. The families found the service system to be rigid and hoped for more flexibility from their service providers. That would mean considering the wishes of the family and the focusing on the best interest of the child.</p>		
Avainsanat - Nyckelord Erityisperhe, arki, arjen rytmit ja rutiinit, Covid-19		
Keywords Special needs family, everyday life, rhythms and routines in everyday life, Covid-19		
Säilytyspaikka - Förvaringsställe - Where deposited Helsinki University Library – Helda / E-thesis (theses)		
Muita tietoja - Övriga uppgifter - Additional information		

Sisällys

1	JOHDANTO	1
2	ERITYISPERHEET, ARJEN TOIMINTA JA PALVELUT POIKKEUSOLOISSA.....	4
	2.1 Perhetutkimus ja erityisperheet.....	4
	2.2 Arjessa toimiminen erityislapsen kanssa	6
	2.3 Palvelut perheen tukena	7
	2.4 Palvelut muutoksen keskellä poikkeusoloissa	11
3	ARJEN RYTMIT, RUTIINIT JA SUJUVUUS	15
	3.1 Arki tutkimuksen kohteena.....	15
	3.2 Rytmit ja rutiinit luomassa sujuvaa arkea.....	17
	3.3 Rytmien rikkoutuminen ja häiriintyminen.....	18
	3.4 Koti, työ ja vapaa-aika poikkeusoloissa	20
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	23
	4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset.....	23
	4.2 Aineiston hankinta ja kuvaus	24
	4.3 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi.....	28
	4.4 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	31
5	TUTKIMUSTULOKSET JA NIIDEN TULKINTAA.....	34
	5.1 Arjen rytmit ja rakenne äitien vastuulla	34
	5.2 Vapaa-aikaa vietettiin kotona.....	41
	5.3 Ansainta ja rahankäyttö muutoksessa pandemiassa	46
	5.4 Palveluiden toteutuminen poikkeusoloissa	49
	5.4.1 Etäopetus loi haasteita arkeen.....	50
	5.4.2 Terapioita yritettiin toteuttaa etäyhteyksin	55
	5.4.3 Avustajaresurssit tauolla	58
	5.4.4 Omaishoitajat jaksamisen ääri rajoilla	61
	5.4.5 Epävirallinen apu korvaamassa palveluita	63
6	YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET	67
	LÄHTEET.....	71
	LIITTEET.....	76

TAULUKOT

Taulukko 1. Pseudonyymit ja perheiden kuvaukset	27
Taulukko 2. Abstrahointi	30

LIITTEET

Liite 1. Haastattelurunko	76
---------------------------------	----

1 Johdanto

Keväällä 2020 koronaviruksen aiheuttaman Covid-19-pandemian vuoksi Suomen hallitus julisti poikkeusolot. Poikkeusolojen myötä hallitus linjasi toimenpiteitä suojatakseen väestöä sekä yhteiskunnan toimintaa. Työikäisiä suositeltiin siirtymään etätööhön ja vanhempia järjestämään päiväkotikäisten lasten hoito kotona. Koulut siirtyivät etäopetukseen. (Valtioneuvosto, 16.3.2020.) Perheiden arki muuttui äkillisesti, kun arjen toiminta keskittyi kotiin.

Erityisperheet ovat kohdanneet suuria haasteita yhteiskunnan tarjoamien palveluiden vähentyessä. Kevään 2020 poikkeusolojen seurauksena muun muassa lyhytaikaisen hoidon paikkoja kehoitettiin välttämään tai ne suljettiin kokonaan. Vaikka koulu toimi pääosin etäopetuksena, erityisopetusta oli mahdollisuus virallisen linjauksen mukaan saada lähiopetuksena omassa koulussa. Kuitenkin käytännöt eri kuntien välillä vaihtelivat. Vanhempien mahdollisuudet käydä töissä heikentyivät, kun lapsia täytyi hoitaa kotona palkattomalla hoitovapaalla. Tämä on vaikuttanut perheiden toimeentuloon sekä jaksamiseen. (Rissanen, Parhiala, Kestilä, Härmä, Honkatukia & Jormanainen, 2020, s. 42.)

Erityisperheiden tutkimus on aiemmin keskittynyt normaalioloihin. Tutkimusta ovat tehneet kasvatustieteessä muun muassa Ylikauma (2008) kouluikäisen kehitysvammaisen lapsen perheen arkea tarkastelemalla ja Tonttila (2006) tutkii vammaisen lapsen äidin kokemusta vanhemmuudesta. Erityispedagogiikassa Sandberg (2016) on tarkastellut ADHD-diagnosoitujen lasten perheitä ja Siparin (2008) tutkimus keskittyy erityislasten kasvatukseen ja kuntoutuksen yhteistyöhön. Näissä puhutaan perheistä, joissa on erityistä tukea tarvitseva lapsi. Erityisperheen käsitteen on tuonut keskusteluun Ulla Särkikangas (2020). Erityisperheeksi hän määrittelee sellaiset perheet, joissa yhdellä tai useammalla lapsella on kasvanut tarve erilaisille kehityksen ja kasvun tueksi rakennetuille palveluille. Särkikangas tuo tutkimuksessaan esille erityisperheiden arkeen liittyvän runsaan sosiaali- ja terveystieteiden käytön.

Palvelut turvaavat tiiviisti erityisperheiden arkea. Sen vuoksi ne ovat olennaisessa osassa tarkasteltaessa erityisperheiden arkea. Minua kiinnostaa, miten palvelut onnistuttiin järjestämään koronapandemian keskellä. Palveluntuottajien näkökulma on korostunut koronapandemiasta ja poikkeusoloista raportoitaessa (ks. Eronen, ym., 2020; Rissanen, ym. 2020; Nurmi-Koikkalainen, Hintsala & Voutilainen, 2020). Haluan tutkielmassani tuoda perheiden ääntä kuuluviin tutkimalla heidän kokemuksiaan poikkeusolojen arjesta ja palveluiden toimivuudesta. Tämän lisäksi oma innoitukseni tutkimusaihetta kohtaan löytyy lähipiiristäni. Poikkeusolojen aikana sain seurata, kuinka erityisperheen arki muuttui radikaalisti erityisesti palveluiden osalta. Se sekoitti koko perheen arjen rytmejä ja rutiineja. Haluan tutkielmallani lisätä tietoisuutta erityisperheiden arjen kokemuksista ja palveluiden toteutumisesta poikkeusoloissa.

Vaikka palvelut ovat tarkoitettu usein erityislapsen tueksi, koko perheen näkökulma on tärkeä. Jokaisen perheenjäsenen toiminta vaikuttaa myös muiden toimintaan, jolloin tästä rakentuu koko perheen toiminnan ja ajankäytön kokonaisuus. (Särkikangas, 2020, s. 167.) Tutkielmassani kotitaloustieteellinen näkökulma pohjautuu perheiden sekä arjen tutkimuskentälle. Kotitaloustieteessä perheitä ovat tutkineet muun muassa Marja Saarilahti (2020) ja Sanna Sekki (2018) perhetyön kontekstissa. He ovat tarkastelleet perheiden tukemista ja hyvinvoinnin edistämistä. Perhetutkimus on keskittynyt tyypillisesti perheiden sisäisten suhteiden kuvaamiseen (Korvela & Rönkä, 2014, s. 198). Poikkeusolojen tilanne vaikutti perheisiin ensisijaisesti ulkoapäin esimerkiksi rajoitusten tai palveluiden toimesta, jolloin perheen arki muuttui kokonaisvaltaisesti. Tutkielmassani tarkastelen perheitä arkielämän näkökulmasta. Korvela (2003), Korvela ja Tuomi-Gröhn (2014) sekä Korvala ja Rönkä (2014) ovat edistäneet kotitaloustieteessä sekä perhetutkimusta, mutta myös arjen ja ajankäytön tutkimusta. Perheiden arjen tutkimukselle on tyypillistä tutkia toimintakäytäntöjä, tekemistä ja rutiineja (Korvela & Rönkä, 2014, s. 198). Arkea kuvaan tutkielmassa arjen sujuvuuden, rytmien ja rutiinien näkökulmasta sekä millaisia muutoksia arjen toiminta koki poikkeusoloissa.

Tutkielmassani tarkastelen erityisperheiden vanhempien kertomusten kautta sitä, miten koronapandemia ja poikkeusolot keväällä 2020 muuttivat erityisperheiden

arkea sekä miten perheiden käyttämät palvelut toteutuivat poikkeusoloissa. Tutkielma rakentuu seuraavasti: rakennan teoreettista viitekehystä luvuissa 2 ja 3. Luvussa 2 käsitelen perhetutkimuksen taustaa, erityisperheitä, palvelujärjestelmiä sekä poikkeusoloja erityisperheiden ja palveluiden näkökulmasta. Luku 3 tarkastelee arkea, rytmejä ja rutiineja sekä arjen kaaostumista, mutta myös poikkeusoloja yleisemmällä tasolla arjen toiminnan näkökulmasta. Luvussa 4 käsitelen tutkielman tutkimuskysymykset, tutkimustehtävän sekä tutkielman toteutusta, aineistoa ja analyysiä. Saman luvun lopussa tarkastelen myös tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä. Tutkimuksen tuloksia raportoin ja tulkiten luvussa 5. Viimeisimpänä esittelen luvussa 6 tutkielman johtopäätökset.

2 Erityisperheet, arjen toiminta ja palvelut poikkeusoloissa

Tutkimukseni keskiössä ovat erityisperheet. Seuraavaksi kuvaan erityisperheitä ja heidän arkeaan. Ensimmäisessä alaluvussa 2.1 luotaan perhetutkimuksen kenttää erityisesti kotitaloustieteen näkökulmasta sekä määrittelen erityisperheitä ja kuvaan niihin liittyvää aiempaa tutkimusta. Alaluvussa 2.2 käsittelen erityisperheiden arkea toiminnan näkökulmasta. Alaluvussa 2.3 tuon esille palveluiden näkökulmaa ja sitä millainen merkitys palveluilla on erityisperheiden arjelle. Seuraavaksi siirryn kuvaamaan erityisperheiden asemaa poikkeusoloissa alaluvussa 2.4.

2.1 Perhetutkimus ja erityisperheet

Perhettä ei voida määritellä yksiselitteisesti, mutta se ymmärretään nykyisin yksilötason kokemuksista käsin. Perheeseen kuuluu yksilöitä, joita yhdistää tunnesiteet. Perhe ei rajaudu pelkästään samassa taloudessa asuviin, vaan perheiden monimuotoutumisen myötä perheen käsite on laajentunut ydinperhekäsitettä laajemmaksi. (Korvela & Tuomi-Gröhn, 2014, s 12.) Saman perheen jäsenet voivat kokea ja määrittää omaa perhettään eri tavoin. Lisäksi käsitys perheestä voi muuttua elämänkaaren aikana. (Jallinoja, Hurme & Jokinen, 2014, s. 7.)

Perheiden arjen tutkimukselle on tyypillistä tutkia toimintakäytäntöjä, tekemistä ja rutiineja. Yksilön näkökulmasta katsottuna puhutaan tehtävistä, velvollisuuksista sekä osallistumisesta. Perheessä on osallisena kuitenkin myös vuorovaikutus, mikä on ollut perhetutkimuksen tarkastelun kohteena. Sille on tyypillistä sosiaalinen kanssakäyminen ja neuvottelu, kuten kotitöiden jakaminen ja työnjako. Perhettä tarkasteltaessa toiminnan näkökulmasta, puhutaan rutiineista, perheelle ominaisista käytännöistä ja jännitteistä. (Korvela & Rönkä, 2014, s. 198.)

Perhetutkimusta on kotitaloustieteen piirissä tehnyt muun muassa Sanna Sekki (2018) ja Marja Saarilahti (2020). Näissä tutkimuksissa on tarkasteltu perheiden tukemista ja hyvinvoinnin edistämistä haastavissa perhetilanteissa. Kotitaloustieteelle on tärkeää hyvinvoinnin edistäminen sekä vuorovaikutus perheiden ja yhteiskunnan välillä. Perhetutkimus on keskittynyt perheen sisäisiin näkökulmiin,

mutta perheen arkeen osallistuvat myös kodin ulkopuoliset tahot, kuten sukulaiset, ystävät, yhteiskunnan instituutiot ja työ. (Korvela & Rönkä, 2014, s. 195, 212.) Perhetutkimukselle tyypillisiä tarkastelun kohteita ovat esimerkiksi elämäntapa, kehitysvaiheet, sukupuoli, ja arkielämä (Jallinoja ym., 2014, s. 8). Tutkielmassani tarkastelen perhettä arkielämän näkökulmasta.

Erityisperheiden arjen tutkimusta on tehnyt muun muassa Ulla Särkikangas (2020). Hän on tarkastellut erityisperheiden arkea suhteessa yhteiskunnan tuotamiin palveluihin. Särkikangas määrittelee erityisperheiksi sellaiset perheet, joissa yhdellä tai useammalla lapsella on kasvanut tarve erilaisille kehityksen ja kasvun tueksi rakennetuille palveluille. Aiemmissä tutkimuksissa erityisperheistä puhutaan perheinä, joissa on erityislapsi. Ylikauma (2007) on tutkinut kouluikäisen kehitysvammaisen lapsen perheen arkea. Sandberg (2016) käsittelee erityisperheitä ADHD-diagnoosin näkökulmasta, kun taas Siparin (2008) tutkimus keskittyy lasten kasvatukseen ja kuntoutuksen yhteistyöhön. Tonttila (2006) tarkastelee vammaisen lapsen äidin kokemusta vanhemmuudesta sekä siihen liittyvästä tuesta. Walden (2006) on tutkinut yleisemmällä tasolla sairaan tai vammaisen lapsen perheitä. Sosiaalihuoltolaissa (2014, 3 §) erityistä tukea tarvitseva henkilö määritellään sellaiseksi, jolla kognitiivisen tai psyykkisen vamman tai sairauden vuoksi on vaikeuksia hakea ja saada tarvitsemiaan sosiaali- ja terveystalvueluita.

Usein lapsen erityisyys tulee esille silloin, kun ongelmiin ei löydetä ratkaisua perustalvueluiden avulla vaan niihin tarvitaan erityistä tukea. Lapsi voi olla esimerkiksi vammaisen, vakavasti tai pitkäkestoisesti sairas. Tällöin hänen tilanteeseensa liittyy erilaisia rajoituksia ja esteitä, joihin tarvitaan erityistä tukea, kuten hoitoa tai kuntoutusta. Tällaiset lapset joutuvat eriarvoiseen asemaan, sillä monet niin sanotut normaalit arjen toiminnot eivät välttämättä toteudu tai niihin tarvitaan apua. Tämä heijastuu sosiaalisiin suhteisiin lisäten syrjäytymisen riskiä. Sitä lisäksi myös ammattilaisten suhtautuminen erityislapseen tavalla, jossa lasta ei nähdä enää lapsena vaan hänen identiteettinsä rakennetaan vamman kautta. (Sipari, 2008, s. 96–97; Walden, 2006, s. 32, 37.)

2.2 Arjessa toimiminen erityislapsen kanssa

Ylikauman (2007, s. 71) mukaan arki kehitysvammaisen lapsen kanssa rakentuu perheen elämäntilanteen ja -vaiheen mukaan. Erityisperheissä arjen toiminta on normaaliin perheeseen verrattuna poikkeavaa, sillä arki sisältää niin toiminnallisia kuin ajallisiakin hankaluuksia ja häiriöitä. Erityislapsi tarvitsee tukea, hoitoa ja huomiota, jotka keskeyttävät arjen toimintoja ja rutiineja. Myös palvelujärjestelmän aikataulut ja toimintamallit epäsäännöllistävät ja pirstaloivat erityisperheiden arkea. (Särkikangas, 2020, s. 158.)

Vanhemmille lapsen sairastuminen tai vammautuminen on yksi elämän vaikeimmista tilanteista. Siihen voi liittyä ahdistusta, pelkoa ja surua, sekä ruumiillisia vaivoja, kuten jännittyneisyyttä tai huimausta. Lapsen tilanne voi koetella niin perheen sisäisiä ihmissuhteita, mutta myös yleisempää sosiaalista selviytymistä. Sairaus tai vammaisuus voi lisätä ja vahvistaa perheenjäsenten yhteenkuuluvuutta. Vaikka terveydentila vaikuttaa sosiaalisiin suhteisiin, perheen ja ihmissuhteiden tuoma tuki auttavat lasta elämään sairautensa kanssa. (Walden, 2006, s. 32–33, 39; Ylikauma, 2007, s. 71.)

Perheen merkitys erityislapselle ja hänen kehitykselleen on tärkeä niin sosiaalisten suhteiden muodostamisen kannalta kuin hoidonkin kannalta. Lapsen kehitykseen nähdään yksilöllisten ominaisuuksien lisäksi vaikuttavan myös perheen tapa toimia. Lapsen itsetunnolle on merkityksellistä, että perhe ottaa erityistarpeet huomioon ja hän kokee olevansa arvokas. Tällöin erityislapsi uskaltaa kohdata paremmin elämän haasteet ja mahdollisuudet. Tämä vaatii vanhemmilta kärsivällisyyttä ja pitkäjänteistä otetta, eikä vanhempien tekemää työtä voi korvata ulkopuolisilla tahoilla. (Sipari, 2008, s. 17; Walden, 2006, s. 39.)

Lapsen vaatima hoiva vaatii vanhemmilta paljon. Vanhemmat tai toinen vanhemmista voi joutua vähentämään palkkatyötä tai aikaa jää vähemmän parisuhteelle, muille perheenjäsenille ja ihmissuhteille tai harrastuksille. Erityisperheissä pikkulapsivaihe tai sen kaltainen tilanne voi kestää jopa vuosia, ja vaikeudet voivat lisääntyä lapsen kasvaessa. Vanhempien hoitovastuu saattaa säilyä, vaikka lapsi saavuttaa 18 vuoden juridisen täysi-ikäisyyden. Tilanne voi helpottua, kun lapsi

muuttaa osittain tai kokonaan kodin ulkopuolelle. Yhteiskunta tarjoaa erilaisia palveluita helpottaakseen erityisperheiden arkea. Kuitenkin palveluiden hakeminen koetaan erittäin raskaaksi ja arkea kuormittavaksi. Tämän takia palkkatyötä tai muuta elämää joudutaan karsimaan tai palveluita ei haeta ollenkaan. (Särkikangas, 2020, s. 15–16, 10–102; Walden, 2006, s. 37, 50)

Arjessa toimiminen erityislapsen kanssa voi olla haastavaa. Lapsen oma käyttäytyminen tai vaikeudet toteuttaa arjen toimintoja vaikuttavat koko perheen arkeen ja vanhempien voimavaroihin. Erityisen haasteellisia arjen tilanteita erityislapsille voivat olla siirtymävaiheet, kuten kouluun lähteminen. Perheet pyrkivät itse löytämään sopivia ratkaisuja tämän kaltaisiin vaikeisiin tilanteisiin, sillä arjessa pärjäämiseen tarjottavat palvelut eivät välttämättä kohtaa perheen tarpeita tai niitä joudutaan erikseen vaatimaan. (Särkikangas, 2020, s. 161; Ylikauma, 2007, s. 76.)

Ylikauman (2007, s. 48-49, 66) tutkimuksessa selvitettiin erityisperheiden arjen tasapainoa horjuttavia ja vakauttavia tekijöitä. Sen mukaan arjen sitovuus horjutti arjen tasapainoa. Vanhemmat kokivat, että liikkuminen kodin ulkopuolella oli haastavaa, eivätkä kodin askareet onnistuneet. Tämä rajoittaa arkea ja tekee siitä sitovaa. Perheen elämässä tapahtuvat yllättävät muutostilanteet koettelevat arjen tasapainoa, jolloin ulkopuolisen avun merkitys korostuu. Tällaisissa tilanteissa palveluiden työntekijät ovat perheen rinnalla ja mahdollistavat arjen uudelleen järjestelyn sekä sen sujumisen.

2.3 Palvelut perheen tukena

Suomessa sairaille ja vammaisille on tarjolla runsaasti monenlaisia palveluita. Tällä hetkellä julkiset sosiaali- ja terveyspalvelut järjestää kunta. Tällaisia palveluita voivat olla esimerkiksi vammais- ja omaishoidontuki, terapiat, lääkäripalvelut, apuvälineet ja lastensuojelu. Palveluita tuottavat myös yksityiset ja kolmannen sektorin tahot, kuten yksityiset lääkäriasemat, yhdistykset ja seurakunnat. Lisäksi perheille tarjotaan opetukseen ja varhaiskasvatukseen liittyviä palveluita, joita ovat esimerkiksi koulukyyti ja erityisluokka. Lapsen ja perheen tilanteen mukaan eri palveluita voi olla paljon käytössä. (Särkikangas, 2020, s. 17–18, 243.)

Lapsen palveluiden ja asioiden järjestymisellä on suora yhteys perheen arjen sujuvuuteen ja selkiintymiseen. Ylikauman (2007, s. 69) tutkimuksessa tuli esille, että perhe-elämä erityisperheissä rauhoittui ja vanhemmat kokivat saavansa enemmän voimavaroja myös muihin asioihin, kun lapsella on toimiva palveluverkosto. Sen tulee tarjota riittävästi monipuolista tukea ja apua lapselle, vanhemmille sekä koko perheelle, mikä mahdollistaa toimivan arjen toteutumisen. Tällä voidaan päästä sellaiseen lopputulokseen, että ulkopuolisen tuen tarve vähenee. Olisikin tärkeää keskittyä arjen haasteiden lisäksi perheen voimavaroihin ja vahvuuksiin. Waldenin (2006, s. 35) mukaan kriteereitä, joilla perheiden ongelmia voidaan identifioida, on paljon, mutta perheen voimavaroihin tai vahvuuksiin ei kiinnitetä juurikaan huomiota. Palvelujärjestelmä ajaa vanhemmat kuvailemaan ongelmakohtia, jotta päästäisiin palveluiden piiriin. Näin ollen perheen tilanteen hyvistä puolista tai voimavaroista ei kerrota palveluiden hakemisen yhteydessä.

Erityislapset asuvat pääsääntöisesti kotona, minkä vuoksi lapsen tilanne vaikuttaa koko perheen toimintaan. Käytännössä toinen vanhemmista edustaa lasta arvioiden tilannetta ja toimien yhteistyön välikätenä eri palvelutuottajien välillä. Erityisperheiden katsotaan tarvitsevan yhtäaikaaisesti monen eri palveluntuottajan palveluita ja palveluntarve läpäisee usein organisatoriset rajat. Palveluiden hakemisen hoitaa vanhempi, vaikka palvelun käyttäjä on lapsi. Usein vanhempi toimii myös lapsen omaishoitajana, minkä vuoksi hänelle kuuluu taloudellinen palkkio, vapaapäiviä ja muita arkea helpottavia palveluita erityislapsen hoitoon. Tällöin palveluverkosto muuttuu mutkikkaammaksi, kun palveluiden käyttäjiksi katsotaan sekä vanhempi että lapsi. (Särkikangas, 2020, s. 12, 19–20.)

Sosiaalihuoltolaissa (2014, § 3) pyritään turvaamaan erityisen tuen tarpeessa olevien asema palveluiden saannissa, jotta jokaisella olisi tasa-arvoinen mahdollisuus palveluihin. Käytännössä tämä ei kuitenkaan täysin toteudu. Perheen taloudellisella asemalla ja koulutuksella on merkitystä myös erityisperheen saamiin palveluihin. Köyhät erityisperheet saavat heikommin tarvittavia tukitoimia ja palveluita kuin hyvin menestyvät perheet. Korkeakoulutetut vanhemmat kykenevät paremmin käsittelemään tietoa ja hakemaan tarvittavat palvelut. Korkeakouluteuissa perheissä on koulutuspääoman myötä perheensisäisiä tukitoimia, joiden

myötä on paremmat mahdollisuudet selviytyä erityisperheenä yhteiskunnassa. (Sandberg, 2016, s. 216–218, 220; Ylikauma, 2007, s.83.)

Palveluiden saantia hankaloittaa tiedon puute ja vaikeudet saada tietoa niistä tai oikeuksista palveluihin. Vuorovaikutustilanteissa saatu tieto mahdollistaa ammattilaisia ymmärtämään lapsen ja perheen tilannetta. Näin perheen on helpompi ymmärtää millaista hyötyä eri palveluista voi saada perheen arkeen. Ammattilaisten haasteena on ymmärtää perheen arkea ja tuoda siihen oikeanlaiset palvelut oikeaan aikaan. Palveluiden sisällöllisiä ongelmia ovat ammattilaisten osaamattomuus, haluamattomuus auttaa sekä resurssien puute, mutta myös palvelujärjestelmän jäykkyys sekä kykenemättömyys reagoida perheiden muuttuviin tilanteisiin. Parhaimmillaan onnistuneet ratkaisut tuottavat sujuvampaa arkea, mutta palveluiden toimimattomuudesta vastuun ja kuormituksen kantavat vanhemmat. (Särkikangas, 2020, s.161, 163–164, 170–171.)

Kun asiakas tarvitsee runsaasti palveluita, niiden hallinnasta tulee monimutkainen ja vaikeasti ymmärrettävä kokonaisuus. Palvelujärjestelmä on pirstaloitunut ja vain aktiivisuudella voidaan saavuttaa etuuksia. Näiden hakeminen on kuitenkin työlästä ja merkityksellistä on se, miten hyvin lomakkeita osataan täyttää ja kuinka hyvin asia tuodaan esille. Tiedon etsintä on yksi suurin haaste suomalaisessa palvelujärjestelmässä. Tarvittavaa tietoa palveluista voi olla hankalaa saada ja asiakkailta harvoin on tarvittavia tietoja palveluihin oikeuttavista kriteereistä tai lainsäädännöstä. (Särkikangas, 2020, s. 19, 124; Walden, 2006, s. 157–158.)

Vaikka monialainen yhteistyö on kirjattu lainsäädäntöön esimerkiksi perusopetuslaissa ja lastensuojelulaissa, viranomaiset tekevät usein omat selvityksensä eivätkä keskustele keskenään (Sandberg, 2016, s. 35). Usein vanhemmat toimivat tiedonjakajina eri palvelujärjestelmien välillä. He pyrkivät kykynsä mukaan siirtämään tietoa ympärillä oleville asiantuntijoille. Vaikka paljon tietoa kerätään sähköisiin järjestelmiin, erityisperheet saavat ison osan tiedoista paperisina versioina. He käsittelevät hakemuksia, lausuntoja, kuntoutussuunnitelmia ja muita dokumentteja. Lisäksi aikataulujen yhteensovittaminen ja aikataulumuutoksista informointi eri palvelutuottajien välillä on usein vanhempien vastuulla. Vastuu

tiedon jakamisesta kuormittavat perheitä. Palvelujärjestelmien toimimattomuuden taustalla voi olla se, ettei niitä ole suunniteltu asiakkaille, jotka tarvitsevat useampia palveluita. (Särkikangas, 2020, 132–133, 139, 142.) Sipari (2008, s. 115, 117) toteaa, että lapsen arki tulisi suunnitella yhteistoiminnallisesti eri tahojen välillä. Palveluiden joustavuudella ja yhteistyöllä voitaisiin lapselle toteuttaa kuntouttavaa arkea systemaattisesti. Tällä hetkellä palvelujärjestelmä tai yhteiskunnalliset asenteet eivät tue kuntouttavan arjen järjestämistä. Sen toteutuminen vaatisi palvelujärjestelmiltä joustavuutta ja kykyä eri palveluiden väliseen yhteistyöhön, mikä ei tällä hetkellä toteudu.

Palveluiden suunnittelun yhteydessä perheen arki, sen toiminta ja ajankäyttö unohtetaan. Palvelut keskittyvät lähinnä lapsen oireisiin, niiden arviointiin ja kuntoutukseen. Kuten jo aiemmin mainitsin, palveluiden hakemisprosessit ovat hankalia ja ne vievät aikaa. Palveluiden pitkä odottaminen aiheuttaa perheiden arkeen kaaosta ja epäsäännöllisyyttä. Muun muassa arkea huomattavasti helpottavien apuvälineiden saamista voi joutua odottamaan pitkään. Yksi haaste on palveluiden jatkumattomuus, jolloin samaa palvelua tulee hakea vuosittain yhä uudelleen. Se on suunniteltu palvelutuotannon kannalta järkeväksi, mutta ei palvele asiakkaan tarvetta. Sen lisäksi, että palveluita joudutaan hakemaan usein, iän ja elämänvaiheiden muuttumisen myötä palveluiden kriteerit muuttuvat. Tämä luo pirstaloitumista arkeen pitkällä aikajänteellä. (Särkikangas, 2020, s. 167–168.)

Sosiaali- ja terveystieteiden lisäksi erityislapset saavat varhaiskasvatuksen tai opetustoimen palveluita, jotka ovat usein esimerkiksi koulujen tarjoamaa erityistä tukea (Särkikangas, 2020, s. 32). Perusopetuslain (642/2010) mukaan oppilaalla on oikeus riittävään oppimisen ja koulunkäynnin tukemiseen heti tarpeen ilmetessä. Perusopetuksen opetussuunnitelmaan (2014, s. 61) on kirjattu, että näissä tukitoimissa tulee huomioida oppilaiden yksilöllinen vaihtelu, minkä vuoksi tuen tulee olla joustavaa, tuen tarpeen mukaan muuttuvaa sekä pitkäjänteisesti suunniteltua. Kirjavaisen ja Pulkkinen (2013) mukaan erityisopetus on tärkein oppilaan saama tukimuoto perusopetuksessa. Onnistuessaan se tukee oppilaan

oppimista, kehitystä sekä integroitumista yhteiskuntaan vähentäen siten myös syrjäytymisriskiä (Sandberg, 2016, s. 73).

Suomessa tukitoimia tarjotaan oppilaille kolmessa eri tasossa. Ne ovat yleinen, tehostettu ja erityinen tuki. Usein vammaiset ja vaikeimmin sairaat lapset kuuluvat erityisen tuen piiriin. Myös lapsen oppimisvaikeudet, tunne-elämän pulmat ja sosiaalisten taitojen heikkous voivat olla syynä erityisen tuen tarpeelle. (Sandberg, 2016, s. 75–76). Erityisopetus tulee järjestää oppilaan etua ajatellen ja siitä on tehtävä moniammatillisen oppilashuollon tekemä selvitys oppilaan kokonaistilanteesta ja tuen tarpeesta. (Perusopetuslaki, 642/2010.)

2.4 Palvelut muutoksen keskellä poikkeusoloissa

Keväällä 2020 poikkeusolot erityisperheissä vaikuttivat erityisesti palveluiden toteutumiseen, mutta myös perhe-elämän tiiviys tuotti haasteita erityisesti henkilölle jaksamiselle. Erityisopetuksen järjestäminen etäyhteyksin yhdistettynä vanhempien etätyöhön ja kotitöihin tuotti perheelle vaikeasti hallittavan kokonaisuuden. Vanhempien oma aika väheni huomattavasti, kun lasten harrastukset jäivät pois ja lyhytaikaisten omaishoidon vapaita tai lomiamia ei pystytty pitämään. Poikkeusolojen arki muuttui entistä tiiviimmäksi ja haasteellisemmäksi. (Nurmi-Koikkalainen, Hintsala & Voutilainen, 2020, s. 128.)

Poikkeusoloissa suurin osa suomalaisista lapsista ja nuorista siirtyivät opiskelemaan etäyhteyksin. Virallisen ohjeistuksen mukaan perusopetuksen piirissä erityisopetusta tarvitsevilla oppilailla oli mahdollisuus saada lähiovetusta. Kuitenkin todellisuus eri kuntien välillä vaihtelivat ja kaikki erityistä tukea tarvitsevat eivät saaneet tarvittavaa tukea opiskeluun. (Rissanen ym., 2020, s. 42.) Etäopetus koettiin sopivan osalle oppilaista hyvin ja jopa lähiovetusta paremmin, mutta joillekin se toimi huonosti. Myönteiset kokemukset liittyivät oppilaiden itseohjautuvuuden ja tietoteknisten taitojen kehittymiseen sekä sosiaalisten paineiden vähentymiseen. Osa hyötyi kodin työrauhasta ja oppilaantuntemus lisääntyi, kun koti-koulu-yhteistyö kehittyi. Kielteiset kokemukset johtuivat yksinäisyyden tunteesta, etäopiskelun kuormittavuudesta sekä oppimisvaikeuksien lisääntymisestä. Suurimaksi huolenaiheeksi nousi epätasa-arvon kasvaminen, koska kodit ja huoltajat

pystyivät tukemaan lastaan etäopetuksessa hyvin eri tavoin. (Sainio, ym., 2020, s. 18.)

Vuoden 2020 sosiaalibarometri on tarkastellut ihmisten tuen tarvetta koronapandemian aikana. Sen mukaan koronaviruspandemian ja poikkeusolojen vaikutukset koskivat eniten sellaisia ihmisryhmiä, jotka olivat yhteiskunnassa jo valmiiksi haavoittuvassa asemassa. Huoli kohdistui erityisesti tukea tarvitseviin lapsiperheisiin, joita myös erityisperheet ovat. Puolet sosiaalibarometrin kyselyyn vastanneista sosiaalityöntekijöistä ei osannut arvioida, miten hyvin pystyttiin toteuttamaan pitkäaikaissairaiden tai vammaispalveluita tarvitsevien asiakkaiden palvelut. Lisäksi huoli omaishoitajien jaksamisesta nousi selkeästi esiin. (Eronen ym., 2020, s. 7, 113–114, 117.)

Poikkeusoloissa tehtiin muutoksia omaishoitajien palveluihin. Esimerkiksi päivätoimintaryhmät ja lyhytaikaishoidot ovat olleet monessa kunnassa tauolla poikkeusolojen aikana. Uudenlaisia toiminta- tai tukimuotoja otettiin käyttöön hyvin vaihtelevasti eri kunnissa. Päivätoiminnan päättyminen lisäsi avun ja tuen tarvetta sekä keskusteluavun määrää vammaisten keskuudessa. Tämä on vaikuttanut myös erityisperheiden arkeen. Perheiden jaksamisessa on ollut paljon haasteita arkea helpottavien palveluiden merkittävän vähentymisen myötä. Tämä on saattanut vaikuttaa myös perheiden toimeentuloon. (Rissanen, ym., 2020, s. 42)

Sosiaalibarometrin (Eronen ym., 2020, s. 121) tulosten mukaan koronapandemian aikana omaishoitajien tilanteen helpottamiseksi olisi tarvittu enemmän tukea. Erityisesti ikääntyneille omaishoitajille digitaaliset palvelut eivät soveltuneet kovin hyvin. Poikkeusoloissa digitaalisten alustojen merkitys korostui, kun siirryttiin etätyöhön ja ihmiskontakteja pyrittiin välttämään. Kuitenkaan kaikki palvelut eivät soveltuneet etäyhteyksin toteutettavaksi. Jo ennen koronapandemian aiheuttamia poikkeusoloja Särkikangas (2020, s. 98–99) on todennut palveluiden hakemisen hankalaksi. Esimerkiksi erityisperheille suunnatut palvelut vaativat usein jokainen omat lomakkeensa ja selvityspyyntönsä. Usein nämä eivät toimi digitaalisesti, joko sen vuoksi, että lomakkeet ja palvelut ovat monimutkaisia käyttää tai verkon kautta täytettäviin lomakkeisiin ei voida sisällyttää vaadittavia

perusteluita. Näin ollen lomakkeet joudutaan toimittamaan paperisina joko fyysisesti tai postittamalla.

Poikkeustilanne on aiheuttanut huolta vammaisten hoitoon pääsystä ja palvelutason pysyvistä heikentymisestä (Rissanen, ym., 2020, s. 42; Nurmi-Koikkalainen, Hintsala & Voutilainen, 2020, s. 128). Mikäli vammaisen henkilö ei pääse esimerkiksi lääkäriin, voi tärkeä lausunto palveluiden hakemista varten jäädä saamatta. Tämä voi vaikeuttaa palveluiden, kuten terapian myöntämistä. (Särkikangas, 2020, s. 138.) Kuntien käytännöt vammaispalveluiden toteuttamisesta vaihtelivat. Joillakin paikkakunnilla asiakkaille myönnetyt palvelut saatettiin lopettaa koronavirustilanteeseen vedoten ilman, että lopettamisesta tai palvelun korvaamisesta tehtiin päätöstä. Toisinaan poistunutta palvelua on korvattu tekemällä uusia päätöksiä henkilökohtaisesta avusta. (Nurmi-Koikkalainen, Hintsala & Voutilainen, ym., 2020, s. 125–126.)

Poikkeusolojen alkuvaiheessa ohjeistettiin, että kunnilla on lupa poiketa kiireellisiä tilanteita lukuun ottamatta palveluntarpeen arvioinnista. Myöhemmin ohjeistusta korjattiin, ettei se koske vammaispalveluita, jolloin vammaispalveluiden määräaikoja tulee aina noudattaa. Tästä huolimatta joillakin paikkakunnilla oli vielä alkukesästä 2020 lykätty muun muassa palvelusuunnitelmien laatimista. Vammaispalvelut ovat erittäin välttämättömiä ja hakemusten prosessit pitkäkestoisia. Osa tapauksista vaatii välittömän päätöksenteon ja päätösten puuttuminen tai viivästyminen aiheuttavat ongelmia sekä henkilöille itselleen mutta myös heidän läheisilleen. Kyse on ihmiselämän arvosta sekä yhdenvertaisuudesta saada hoitoa ja huolenpitoa. (Nurmi-Koikkalainen, Hintsala & Voutilainen, 2020, s. 125–126; Rissanen, 2020, s. 42.)

Sosiaalibarometri (Eronen, ym., 2020, s. 117) osoitti, että julkiset palvelut kykenivät vastaamaan palveluntarpeeseen vain osittain. Apuun tulivat kolmannen sektorin palvelut, kuten järjestöt ja seurakunnat sekä epävirallinen apu esimerkiksi omaisten sekä ystävien tuki ja naapuriapu. Kun koronaviruksen aiheuttaman tartuntariskin takia ihmiskontakteja pyrittiin vähentämään, yritykset pyrkivät tarjoamaan yhä enemmän esimerkiksi kotiinkuljetuspalveluita helpottamaan kotitalouksien arkea ja luomaan siihen turvallisuuden tunnetta. THL:n tuottaman

vaikutusarviossa todettiin, että usein vammaisille tai erityisperheille tällaiset markkinoidut palvelut eivät olleet taloudellisesti mahdollisia käyttää pienituloisuuden takia (Rissanen, ym., 2020, s. 41).

Koronapandemian myötä monet palvelut ja sosiaalinen kanssakäyminen siirtyivät etäyhteyksin internettiin. Sosiaalityöntekijöiden huoli nopean digitalisoitumisen myötä kohdistui asiakkaiden kykyyn pitää yhteyttä teknologian avulla. Heidän mukaansa osa asiakkaista putoaa palveluiden ulkopuolelle, jos heillä ei ole tarvittavia välineitä tai valmiuksia digitaaliseen yhteydenpitoon. Myös muiden kuin sosiaalipalveluiden siirtyminen digitaalisiksi on aiheuttanut ongelmia esimerkiksi pankkipalveluiden käytössä. Asiakkaiden oikeuksien toteutuminen näin ollen vaarantuu palveluiden siirtyessä pelkästään digitaaliseen muotoon, sillä pelkkä puhelinpalvelu ei ole riittävä muoto asiakastyöhön. (Ahonen, ym., 2020, s. 17; Rissanen, ym., 2020, s. 42.)

3 Arjen rytmit, rutiinit ja sujuvuus

Rytmeillä ja rutiineilla voidaan tuottaa toimivaa ja sujuvaa arkea. Tässä kappaleessa käsittelen arkea sujuvuuden näkökulmasta sekä siitä, millaiset asiat tekevät arjesta ajelehtivaa tai jopa kaaosmaista. Alaluvussauvussa 3.1 määrittelen arkea ja sen eri ulottuvuuksia. Luvussa 3.2 kuvaan rytmien ja rutiinien merkitystä sujuvan arjen tuottamiseksi. Alaluku 3.3 käsittelee rytmien häiriintymistä ja sen seurauksia. Viimeisessä alaluvussa 3.4 käsittelen poikkeusolojen tuomia muutoksia suomalaisten arkeen kodin, työn ja vapaa-ajan näkökulmista.

3.1 Arki tutkimuksen kohteena

Arjen ominaispiirteitä tutkittaessa korostuvat usein rutiinit, käytännöt sekä toistuvat kokemukset ja uskomukset (Heinonen, 2012, s. 61). Felskin (1999-2000, s. 15) mukaan arki näyttää olevan samaan aikaan kaikkialla, mutta kuitenkin sitä ei ole missään. Arjella ei siis ole selviä rajoja, minkä vuoksi sitä on vaikea identifioida. Scott (2009, s. 2) toteaa arjen olevan tuttua ja tavallista, tavallisten ihmisten jokapäiväistä elämää. Arki on sitä, että teemme samoja asioita samaan aikaan samassa paikassa. Myös Sosiologi Mike Featherstone (1992) toteaa arjessa yhdistyvät rutiinit, uusintaminen, toisto, nykyhetki, spontaanisuus, sosiaalisuus ja tiedon moniäänisyys (Heinonen, 2012, s. 61).

Korvela (2003, s. 20) tulkitsee arkea kotitalouden toiminnan kautta. Se on laajan sisällön omaava yläkäsite, jonka sisälle mahtuu niin kotitalouden taloudellinen toiminta kuin teknologinenkin toiminta, mutta myös sosiaalisesti ja kulttuurisesti painottunut käytännöllinen toiminta. Felski (1999, s. 19) esittelee arjen määrittelyyn kolme avainnäkökohtaa, jotka ovat aika, tila ja tottumus. Scott (2009, s. 1) laajentaa arjen määritelmää seitsemään kategoriaan: kotiin, aikaan, tunteisiin, ruokaan, terveyteen, kuluttamiseen ja vapaa-aikaan. Vaikka näiden osa-alueiden kautta arkea voidaankin määrittää kattavasti, arki on paljon muutakin. Arki ei rajoitu kotiympäristön arkiaskareisiin vaan siihen kuuluvat niin työssä käyminen, vapaa-aika kuin juhlatkin (Korvela & Tuomi-Gröhn, 2014, s. 17). Vapaa-aika määrittyy usein jäännöksenä, jolloin se on vapaata sekä toiminnoista että niiden

ajoituksista. Joskus raja työssä käymisen, kotitöiden ja vapaa-ajan välillä ovat häilyviä. (Aalto & Varjonen, 2014, s. 38.)

Heinosen (2012, s. 61) mukaan Featherstone (1992) toteaa, että arjen tuottaminen mielletään usein naisten vastuulla olevaksi rutiinien toteuttamiseksi. Miehillä ja naisilla arki on näyttäytynyt hyvin erilaiselle 1950-luvun puoliväliin saakka, jolloin naisten tehtävä on ollut pääasiassa huolehtia kodista ja siellä tapahtuvista arjen rutiineista. Nämä patriarkaaliset normit heijastuvat vieläkin perheiden rooleihin ja arkeen. Ajankäyttötutkimukset osoittavat, että naisten kotityöaika on edelleen huomattavasti pidempi kuin miesten, vaikka eroissa on tapahtunut kaventumista viimeisen 30 vuoden aikana. (Aalto & Varjonen, 2014, s. 33, 39; Felski, 1999, s. 19–20.)

Perhetutkimuksen näkökulmasta arkea ja arjen ajallista tutkimusta on tutkittu niin yksilön tason, perheen tason kuin perheen ja ympäristön suhteiden näkökulmista. Tarkasteltaessa arjen ajankäytöllistä ulottuvuutta suhteessa ympäröiviin yhteisöihin puhutaan usein aikapaineista, perheen aikataulujen yhteensovittamisesta instituutioiden aukioloaikojen kanssa. Tarkasteltaessa erityisperheitä arjen ajallinen ulottuvuus kohdistuu erityisesti instituutioihin, kuten työhön, päiväkotiin, kouluun ja terveydenhuoltoon sekä muihin palveluihin. (Korvela & Rönkä, 2014, s. 199).

Tässä tutkimuksessa näkökulmani ei keskity oleellisesti vain yksilön arkeen perheessä eikä perheen sisäisiin vuorovaikutussuhteisiin, vaan tutkimukseni painottuu tarkastelemaan perheen arkea suhteessa ulkopuolisiin toimijoihin, instituutioihin ja palveluihin. Tarkasteltaessa perhettä suhteessa ulkopuolisiin toimintaympäristöihin, yhteiskuntaan ja kulttuuriin puhutaan usein perheen arkielämän sovittamisesta esimerkiksi työn, kulttuuristen traditioiden tai yhteiskunnan vaatimusten kanssa. Ristiriitaisuus näiden kanssa tulee usein helpommin esille vähemmistöjen edustajilla, joiden toimintatavat perheessä poikkeavat valtaväestön ihanteista. Erityisperheet ovat yksi esimerkki tällaisesta vähemmistöryhmästä, jonka arki on valtaväestöstä poikkeavaa. (Korvela & Rönkä, 2014, s. 198.)

3.2 Rytmit ja rutiinit luomassa sujuvaa arkea

Sujuvaa arkea voidaan tuottaa luomalla arkeen toistuvia rutiineja. Arki rakentuu välttämättömistä ja vapaavalintaisista toiminnoista. Kun ne rakentuvat suhteessa toisiinsa, muodostuu arkirytmeyttä. Rytmien automatisoituessa osaksi arkea syntyy rutiineja. (Korvela & Tuomi-Gröhn, 2014, s. 15.) Korvelan (2003) mukaan arkipäivät rakentuvat loogisesti toisiaan seuraavista jaksoista, sekvensseistä, muodostaen päiviin toisiaan muistuttavan tukirakenteen eli arkirytmit ja rutiinit. Rutiineille on ominaista, että niitä noudatetaan tottumuksesta ilman erityistä päätöstä. Ne ovat arkipäivänä käytäntöjä. (Heinonen, 2012, s. 60.)

Rutiinit tuovat päivään turvallisuutta. Vaikka arjen rytmejä ja rutiineja voidaan pitää rajoittavina ja oma-aloitteisuuden esteinä, ne tuottavat arkeen ennustettavuutta, järjestystä ja turvallisuuden tunnetta. Päivärytmi helpottaa jouhevaa sujumista ja etenemistä. Rytmien puuttuminen arjesta ajaa perheiden voimavarojen hupenemiseen, päivän tilanteiden kohtaamiseen, pikaiseen toiminnan suunnitteluun, selvittelyyn sekä niihin liittyviin neuvotteluihin. (Heinonen, 2012, s.65–66; Korvela, 2014, s. 102; Korvela & Tuomi-Gröhn, 2014, s. 14–15.) Jotkin rutiinit saattavat suunnata ajankäyttöä vähemmän järkeviin toimintoihin, jolloin esimerkiksi lastenhoito tai kotityöt jäävät tekemättä rutiininomaisen television katselun vuoksi (Sekki, 2018, s.124). Tällaisissa tilanteissa tekeminen kohdistuu kokonaisuuden kannalta epäolennaisiin tekijöihin eikä asioita osata asettaa tärkeysjärjestykseen (Saarilahti, 2020, s. 227). Perheen arkielämä on siis eräänlainen prosessi, jota perheenjäsenet saavat aikaan erilaisten materiaalisten ja mentaalisten välineiden kautta ajallisesti sekä paikallisesti yhdessä ja erikseen, mutta myös sosiaalisten suhteiden avulla. (Korvela & Rönkä, 2014, s. 196–197.)

Ajallista ulottuvuutta tarkasteltaessa arkeen kuuluu päivärytmien lisäksi muun muassa viikko-, kuukausi ja vuosirytmit. Erilaiset merkkipaalut auttavat rytmittämään arjen tapahtumia. Mitä enemmän kiinteitä paaluja arjessa on, sitä tukevampi arjen rakenne on. Toisaalta taas kiinteät osat voivat tehdä arjesta liian jäykkää, mikäli arjen liikkuville osille ei jää tilaa. Arki ei ole kuitenkaan pelkkiä rutiineja ja automatisoitunutta toimintaa vaan siihen liittyy jatkuvasti myös

ongelmien kohtaamista, neuvotteluita ja ratkaisuiden keksimistä. (Korvela & Tuomi-Gröhn, 2014, s. 15–16; Scott, 2009, s. 165.)

3.3 Rytmien rikkoutuminen ja häiriintyminen

Toisinaan arki kohtaa ajankäytöllisiä haasteita. Arjen rutiinien ja rytmien häiriintyminen hankaloittaa sujuvan arjen toteutumista. Panzar (2011, s. 74) jakaa ajankäytön häiriintymisen neljään eri osa-alueeseen: 1. Ajankäyttö epäsäännöllistyy ja toistettavuus vähenee; 2. Ajankäyttö pirstaloituu; 3. Ajankäyttö ja arkiset käytännöt sijoittuvat uusiin paikkoihin; 4. Ajankäyttö päällekkäistyy. Epäsäännöllisyys esiintyy muun muassa epäsäännöllisinä ruokailurytmeinä, kun ajankäytön pirstaloituminen taas näkyy keskittymiskyvyn heikkenemisenä. Lasten kanssa vietetty aika on siirtynyt ruokapöydästä harrastekuljetuksiin ja television ääreen. Lisäksi työpaikka on voinut saada uuden sijainnin ja ajan, mikä on korostunut erityisesti pandemia-aikana. Päällekkäisyys voi ilmentyä lapsiperheissä helposti lastenhoidon ja muun toiminnan yhdistämisenä.

Erityisperheiden arjessa ajankäytön häiriintyminen voi olla todella yleinen ilmiö. Erityislapsen mahdollinen haastava käytös vaatii vanhemmilta jatkuvaa valvontaa ja mahdollisuutta reagoida lapsen tarpeisiin. Esimerkiksi raivokohtauksia on mahdotonta ennakoida, jolloin vanhemman tekeminen, kuten kotityöt keskeytyvät ja arjesta tulee entistä pirstaloituneempaa. Arjen rytmit häiriintyvät, mikä luo kaaosta. Tämä vaikuttaa olennaisesti vanhempien voimavaroihin ja arjessa jaksamiseen. (Särkikangas, 2020, s. 161; Ylikauma, 2007, s. 45–46.)

Kun arjesta puuttuu säännöllisyys ja rakenne, puhutaan ajalehtivasta arjesta tai kaoottisesta kotitaloudesta. Kaoottiselle kotitaloudelle on ominaista rutiinien ja säännöllisen rytmin puute, lapsen kehityksen ja hyvinvoinnin laiminlyönti, vaihtuva asuinympäristö sekä jatkuva väenpaljous tai teknologisten laitteiden aiheuttama melu. Kaoottisen ympäristön on todettu lisäävän lapsen haastavaa käyttäytymistä, univaikeuksia sekä oppimisongelmia. Hansacombe ym. (2011) ovat todenneet sekavan ja epä johdonmukaisen arjen, vaikuttavan lasten koulunkäyntiin. (Sekki & Korvela, 2014, s. 214.)

Korvela, Saarilahti ja Sekki (2014, s. 197) esittävät ajelehtivan arjen käsitteen pohjautuvan Jonssonin (2011) kelluvan arjen käsitteestä, jossa arkea kuvataan vapaasti kelluvana, ei ankkuroituneena eikä liikkeellä olevana tilanteena perheessä. Saarilahti (2020) esittää ajelehtivan arjen käsitteen laajentavan kaoottisen kotitalouden määritelmää kodin fyysisestä ympäristöstä arjen rytmittämiseen. Korvela (2014, s. 102; ks. myös Saarilahti, 2020, s. 228–229; Sekki & Korvela, 2014) kuvaa ajelehtivaa arkea arjen rytmien häiriintymisenä. Ajelehtiva arki on sellaista, josta puuttuu juuri arkea rytmittävät ja säännöllisyyttä lisäävät tekijät. Näin ollen arki vaatii jatkuvaa päätöksentekoa, kun voimavaroja vapauttavat rutiinit puuttuvat. Yhteiskunnan muutokset ovat vaikuttaneet ajelehtivan arjen lisääntymiseen. Olemme jatkuvasti menossa enemmän ja enemmän kohti 24/7 yhteiskuntaa, jolloin yhteiskunta ei enää rajaa toimintoja kuten ennen. Tämä lisää valinnanvapautta määritellä aikatauluja esimerkiksi kaupassa käyntiä myöhälle yöhön, mutta samalla se vaatii itsesääätelyä ja rajojen asettamista. (Korvela, 2014, s. 102.)

Korvelan (2003) väitöskirjassaan tunnistama ja nimeämä sekvenssin käsite kuvaa arjen hahmottamista rakennelmana, jossa arkipäivä koostuu loogisesti toisiinsa seuraavista vaiheista eli sekvensseistä. Mikäli perheen arki on jatkuvasti ajelehtivaa, siitä puuttuu rytmit ja rutiinit, voidaan arkea sujuvoittaa luomalla rytmejä ja rutiineja niin kutsutulla sekvenssikarttamenetelmällä, joka kehitettiin Väestöliitössä alun perin perhetyön työvälineeksi perheiden arjen tukemiseen. Karttatyöskentelyllä voidaan selkiyttää arjen askareita ja perheenjäsenten välistä työnjakoa. Karttaa käytettäessä mietitään yhdessä perheen kanssa, mitä arjessa tulisi tapahtua ja nämä aikataulut tai toiminnot kirjataan karttaan. Perheen voimavarat ja elämäntilanne tulee ottaa huomioon, jotta perheen on helpompi sitoutua uuteen päivärytmiin. Sekvenssikarttatyöskentelyn avulla arkeen voidaan rakentaa uusia rutiineja, joiden toteuttamiseen tarvittavaa ennakointia voidaan näin ollen helpottaa. (Sekki & Korvela, 2014, s. 212, 214; Korvela, Saarilahti & Sekki, 2014, s. 200, 202; Korvela & Rönkä, 2014, s. 204; ks. myös Saarilahti, 2020; Sekki, 2018.)

Erityisperheiden arjesta voidaan tunnistaa sekvenssimenetelmälle tyypillisiä piirteitä esimerkiksi ajankäytön sujuvoittamisen yhteydessä. Arjessa on

havaittavissa ajalehtivan arjen piirteitä, arjen kaaostumista ja sirpaloitumista. Esimerkiksi palveluntuottajien toisistaan poikkeavat toimintamallit pirstaloivat perheen arkea ja vaikeuttavat ajankäytön suunnittelua. Toisaalta useiden palveluiden yhteensovittaminen vaatii ennakointia ja huolellista ajankäytön suunnittelua. (Särkikangas, 2020, s. 137, 172.) Palvelujärjestelmä ajaa perheet suunnittelemaan arjen aikataulut pikkutarkasti.

3.4 Koti, työ ja vapaa-aika poikkeusoloissa

Poikkeusoloissa koulut siirtyivät etäopetukseen ja työikäisiä suositeltiin mahdollisuuksien mukaan suosimaan etätyöskentelyä (Valtioneuvosto, 16.3.2020). Tämä muutti nopealla aikataululla perheiden arkea. Perheen toiminta ja arki eivät ole pysyvästi samanlaista, vaan ne muuttuvat sekä kulttuurisesti että historiallisesti. Perheen toimintaan vaikuttavat yhteiskunnan, lähiyhteisöjen sekä fyysisen ympäristön muutokset. Toimintaan voi tulla vaihtelua myös perheen sisäisten prosessien vaikutuksista. (Korvela & Rönkä, 2014, s. 201.) Felskin (1999) mukaan koti toimii arjen tukikohtana. Se on paikka, josta aloitamme päivämme ja johon palaamme päivän töiden ja aktiviteettien päätteeksi.

Koti on tuttu ja turvallinen paikka, johon palatessa toteutetaan arkipäivän rutiineja (Scott, 2009, s. 50). Kun kodin merkitys laajeni etätöiden ja -koulun myötä, se muutti arkea ja sen rytmejä perheissä. Ulkoiset muutokset vaikuttivat perheiden arkeen radikaalisti muuttaen arjen rytmejä ja toimintaa. Etätöihin ja -kouluun siirtyminen muutti kodin merkitystä paikkana, johon palata ja rentoutua päivän aktiviteettien jälkeen. Vapaa-aika on saattanut etätyön myötä kokea muutoksen, sillä kotona tehtävää työtä voi olla vaikeaa erottaa vapaa-ajasta. Kotiympäristössä mielekkästä työstä voi olla vaikeampi irtautua. Vapaa-ajalla on ajan lisäksi erilisiä paikkoja, jotka löytyvät esimerkiksi harrastuksista, elokuvateatterista tai ravintolasta. (Scott, 2009, s. 161–162, 166.) Poikkeusoloissa myös vapaa-aika koki muutoksen, sillä sitä ei voitu samaan tapaan viettää harrastusten tai muiden kodin ulkopuolella tapahtuvien aktiviteettien muodossa. Poikkeusoloissa koti sai uudenlaisen merkityksen työn että vapaa-ajan viettopaikkana.

Lahtinen ja Salasuo (2020) tarkastelivat nuorten kokemuksia vapaa-ajasta poikkeusoloissa. Asuinympäristöllä oli vaikutusta siihen, millaiseksi nuoret kokivat vapaa-ajan poikkeusoloissa. Poikkeusolojen aikana levinnyt ensimmäinen koronavirusaalto keskittyi lähinnä pääkaupunkiseudulle. Sen vuoksi kaupungeissa asuvien nuorten totuttuja vapaa-ajan viettomahdollisuuksia rajoitettiin. Kuitenkaan harrastustoiminnan keskeytymisen ja elämäntyytyväisyyden välillä ei ole nähty olevan yhteyttä (Lahtinen & Myllyniemi, 2021).

Haikkolan ja Kauppisen (2020) mukaan poikkeusolojen rajoitukset ovat vaikuttaneet nuorten yksinäisyyden kokemuksiin erityisesti kaupungeissa. Yksinäisyyden kokemuksella on todettu olevan voimakas yhteys kielteisiin kokemuksiin etäopetuksesta (Lahtinen, Haikkola & Kauppinen, 2021). Sellaiset nuoret, jotka ovat suhtautuneet myönteisesti etäopetukseen ja sosiaalisia kontakteja koskeviin rajoituksiin ovat poikkeusolojen aikana olleet muita tyytyväisempiä elämään (Lahtinen & Myllyniemi, 2021). Lahtinen ja Salasuo (2020) toteavat, että nuoret ovat kokeneet sosiaalisia kontakteja koskevat rajoitukset pääosin myönteisinä. Rajoitusten myötä perheissä oli enemmän lasten ja aikuisten välistä yhteistä ajanviettoa. Ranskalaistutkimus (Kushtanina & Vinel, 2020, s. 9) vahvistaa näkemystä siitä, että pandemia-aika on lisännyt perheenjäsenten välistä kanssakäymistä ja kiinteyttä.

Poikkeusoloissa suositeltiin siirtymään mahdollisuuksien mukaan kotietätyöhön. Kun työnantajan tarjoama työtila vaihtuu työntekijän omaksi kodiksi, työpäivän rakenne kokee muutoksen (Hasu ym., 2018, s. 255–156). Teknologia ja tietotekniikan kehitys on luonut yhteydenpitomahdollisuuden työpaikalle, jolloin fyysistä yhdessäolo ei ole enää välttämätöntä (Korvela & Tuomi-Gröhn, 2014, 10). Etätyöskentely on luonut haasteita työntekijän arkeen sillä, enää työtilat, työyhteisö tai johtaminen eivät rytmitä työpäivää, vaan työntekijä joutuu rakentamaan työpäivänsä itsenäisesti. Hän toimii kodissaan päivän aikana monenlaisissa rooleissa, kuten perheenjäsenenä sekä työntekijän roolissa. Näin kodin arjen ja töiden sovittaminen päivään vaatii itseohjautuvuutta, työsuorituksen jaksottamista, keskittymisen ja vireystilan hallintaa sekä päätöksentekokykyä. (Hasu ym., 2018, s. 255–256.)

Etätyöskentely on koettu myös positiivisena kokemuksena. Tällöin työntekijöiden työsuoriutuminen kasvoi ja syntyi tila-kustannussäästöjä. Se on mahdollistanut joustavuutta perhearkeen eikä aikaa kulu enää työmatkoihin. (Hasu ym., 2018, s. 259.) Poikkeusoloissa etätyöskentely lapsiperheissä tarkoitti monesti sitä, että myös lapset opiskelivat kotona. Tällä on voinut olla vaikutusta työsuoriutumiseen kotona, mikäli perhearjen pyörittäminen on keskeyttänyt työntekoa jatkuvasti. Lisäksi sukupuolirooleilla on väliä erityisesti lapsiperhearjen ja etätyön yhdistämisessä. Hasu ym. (2018, s. 266, 269) mukaan usein äideille kasaantui etätyöskentelyn lisäksi perheen koti- ja hoivatyö. Vuoden 2020 sosiaalibarometrin (Eronen, 2020, s. 113) mukaan sosiaalityöntekijöiden huoli kohdistui taloudellisten vaikeuksien ja yksinäisyyden lisäksi sosiaalityön asiakkaiden elämänhallintaan ja arkirytmieihin. Erityisenä huolenaiheena olivat lapsiperheet, joissa jouduttiin tasapainoilemaan työn ja kodin arjen sekä lastenhoidon välillä.

Kevään 2020 koronavirustilanteen myötä kotietätyö otettiin nopeasti käyttöön myös sellaisissa työpaikoissa, joissa sitä ei ollut aiemmin käytetty. Huomattiin, että tietotekniset ratkaisut olivat valmiina, mutta niitä oli aiemmin vastustettu tai niihin ei ole saatu riittävästi tukea esimerkiksi työpaikan johdolta. Yllättäen huomattiin etätyön tehostavan työprosesseja vapauttaen aikaa asiakastyöhön muun muassa sosiaalityöntekijöiden piirissä. Myös kokemukset etäkokouksista olivat positiiviset ja ne koettiin tehokkaampina. (Eronen ym., 2020, s. 111.) Kuitenkaan mahdollisuudet etätyöskentelyyn eivät ole olleet yhdenvertaiset. Talentian tuottaman kyselyn (Ahonen ym., 2020, s.17) mukaan osa esihenkilöistä ei osannut tunnistaa digitalisaation tarjoamia mahdollisuuksia, minkä vuoksi kaikille etätyömahdollisuutta ei ollut. Mikäli mahdollisuus etätyöskentelyyn oli, unohdettiin työssä jaksaminen kokonaan ja tarvittavaa ohjeistusta tai tukea työn tekemiseen ei saatu.

4 Tutkimuksen toteutus

Pro gradu -tutkielman toteutin kvalitatiivisin eli laadullisin tutkimusmenetelmin. Aineiston keruussa käytin puolistrukturoitua haastattelua haastattelemalla vanhempia, joilla on yksi tai useampi erityislapsi. Kuvaan ensin alaluvussa 4.1 tarkemmin tutkimusta ohjaavia kysymyksiä ja tutkimustehtävää. Seuraavassa alaluvussa 4.2 kerron aineiston hankinnasta sekä kuvaan tutkimusaineistoa. Analyysin toteutin aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin, josta kerron alaluvussa 4.3. Alaluvussa 4.4 tarkastelen tutkimukseni luotettavuutta ja eettisiä näkökulmia.

4.1 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Tämän tutkielman tavoitteena on selvittää, millaista erityisperheiden arki on ollut Covid-19-pandemian aiheuttamien poikkeusolojen aikana keväällä 2020. Aiemmat erityisperheiden tilannetta poikkeusoloissa käsitelleet tutkimukset ovat keskittyneet palveluntuottajien näkökulmaan (ks. Eronen, ym., 2020; Rissanen, ym. 2020; Nurmi-Koikkalainen, Hintsala & Voutilainen, 2020). Tutkielmassani tuon kuuluviin perheiden omaa ääntä, kokemuksia arjesta ja heidän kohtaamistaan haasteista poikkeusoloissa. Tutkin arkea palveluiden toimivuuden ja toteutumisen näkökulmasta sellaisissa perheissä, joissa on yksi tai useampi erityislapsi. Tarkoituksena on hahmottaa perheiden arkea suhteessa ulkopuolisiin toimijoihin ja niissä tapahtuvien muutosten vaikutuksia perheiden sisäisen arjen toimintaan poikkeusolojen aikana. Lähestyn tutkittavaa ilmiötä seuraavien tutkimuskysymysten avulla:

1. Millaista erityisperheiden arki oli poikkeusoloissa?
2. Millä tavoin erityisperheiden käyttämät palvelut ovat järjestyneet poikkeusolojen aikana?

Ensimmäinen tutkimuskysymys tarkastelee erityisperheiden arkea yleisemmällä tasolla ja pyrkii hahmottamaan poikkeusolojen tuomia muutoksia arjessa. Pysin tarkastelemaan arkea ja poikkeusolojen tuomia muutoksia kokonaisvaltaisesti sekä ottamaan huomioon arjen tutkimukselle ominaisia tarkastelun kohteita, kuten perheen sisäisiä suhteita ja arjen toimintaa. Toinen tutkimuskysymykseni

keskittyy kuvaamaan erityisperheiden arkea suhteessa ulkopuolisiin toimijoihin. Tarkastelen perheiden näkökulmaa siitä, miten palvelut ovat toimineet ja toteutuneet poikkeusoloissa.

4.2 Aineiston hankinta ja kuvaus

Tutkimus on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Sen avulla pyritään kuvaamaan elämää ja tutkimuksen kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti, yksityiskohtaisesti ja monitahoisesti. Ihmisen rooli tiedonkeruun välineenä korostuu laadullisessa tutkimuksessa, jolloin tutkijan omat havainnot ja keskustelut tutkittavien kanssa ovat avainasemassa. (Hirsjärvi ym., 2007, s. 157, 160.) Tässä tutkimuksessa pyrin kuvaamaan ja ymmärtämään erityisperheiden arkea poikkeusoloissa aikana, jolloin tutkimukselleni sopii parhaiten laadullinen lähestymistapa. Tavoitteenani on tuoda esiin erityisperheiden arjen sujuvuuteen liittyviä tekijöitä.

Aineistokeruu menetelmäksi valikoitui haastattelut. Aineistonhankinnassa tutkijan on viimeistään syytä pohtia epistemologisia kysymyksiä. Tässä tutkimuksessa ne perustuvat ajatukseen siitä, että tapahtumat ja kertomukset ovat ainutkertaisia, jolloin tieto on sitoutunut ihmisiin ja sitä tulee etsiä heiltä itseltään. Tällainen antipositiivinen epistemologinen todellisuuskäsitys pohjautuu relativismiin, jolloin todellisuuden ymmärrys tulee johtaa yksilön näkökulmasta käsin. (Puusa & Juuti, 2020, s. 53.) Tällöin tutkimushaastattelu on perusteltu tiedonkeruu tapa laadullisessa tutkimuksessa.

Henkilökohtaisessa haastattelussa esitetään suullisesti kysymyksiä. Tällaiset haastattelut voidaan toteuttaa kasvokkain esimerkiksi haastateltavan kotona tai erilaisissa internet tai online-ympäristöissä, kuten tässä tutkimuksessa haastattelut on toteutettu. Haastattelun etu tiedonkeruumenetelmänä on sen joustavuus. Haastattelija pystyy tarkentamaan kysymyksiä ja esittämään uusia kysymyksiä haastattelussa heränneiden ajatusten pohjalta sekä käymään keskustelua haastateltavan kanssa. Lisäksi haastattelun etuna on, että siihen voidaan valikoida sellaisia henkilöitä, joilla on tutkittavasta ilmiöstä tietoa tai kokemusta. (Hirsjärvi & Hurme, 2008, s. 34; Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 12–14.)

Tiedotin tutkimuksestani seitsemässä erityislasten vanhempien vertaistuki- ja/tai tiedotusryhmiksi profiloituneissa Facebook-ryhmissä, joissa tiedottamisen aikaan marraskuussa 2020 oli yhteensä noin 23 000 jäsentä. Näistä jäsenistä osa on todennäköisesti päällekkäisiä, eli yksi henkilö saattoi kuulua useampaan ryhmään. Lisäksi pyysin muutamia ystäviäni ja perheenjäseniäni jakamaan tietoa eteenpäin, jolloin hyödynsin lumipallomenetelmää haastateltavien saamiseksi (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 134). Ilmoituksessani pyysin haastateltavia ottamaan minuun suoraan yhteyttä, jolloin tutkimukseeni todennäköisesti osallistui aktiivisia vanhempia, joilla oli aikaa ja voimavaroja osallistua. Kriteereinä tutkimukseen osallistumiseen olivat että, perheessä tuli olla yksi tai useampi lapsi, joille on myönnetty tukea erityisyyden vuoksi. Erityislapsen täytyi olla alle 18-vuotias ja hänen tuli asua kotona. Erityislapsen diagnoosilla tai perhemuodolla ei ollut väliä, joten tutkimukseeni osallistui erilaisia perheitä, joiden lapsilla oli monenlaisia diagnooseja.

Aineisto rajautui sen mukaan, kuinka moni erityislapsen vanhempi halusi omaaloitteisesti osallistua tutkimushaastatteluun (ks. Vilkkä, 2015, 212). Minuun otti yhteyttä seitsemän erityislapsen äitiä ja otin heidät kaikki osaksi tutkimusta. Erityislapsen asioista huolehtiminen, palveluiden hallinta ja arjen pyörittäminen keskittyvät usein yhdelle vanhemmalle, joka usein on perheen äiti (Särkikangas, 2020, s. 53, 69–70; Walden, 2006, s. 137). Kaksi tutkimukseen osallistunutta tavoitin lumipallomenetelmää käyttäen (ks. Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 134). Toisen näistä tunsin itse jo entuudestaan ja toinen oli minulle ennestään tuntematon, jonka yhteystiedot sain ystävältäni. Loput viisi ottivat itse yhteyttä sähköpostilla tai Facebook Messengerin kautta. Heistä en tuntenut ketään entuudestaan. Haastateltavat olivat eri paikkakunnilta. Tutkimuksen kannalta on mielenkiintoista saada tietoa monipuolisesti eri kunnista, sillä palveluiden esimerkiksi koulun järjestelyt korona-aikana vaihtelivat kunnittain (ks. Rissanen ym. 2020, s. 42).

Haastatteluiden runko oli puolistrukturoitu haastattelu. Puolistrukturoidussa eli teemahaastattelussa edetään etukäteen valittujen teemojen ja niitä koskevien tarkentavien kysymysten avulla (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 116). Jokaiselle haastateltavalle oli samat teemat ja niihin liittyvät kysymykset, joihin haastateltavat saivat vastata omin sanoin (Hirsjärvi & Hurme, 2008, s. 47).

Haastattelurungon (Liite 1) olin jakanut kolmeen teemaan. Ensimmäisen teeman avulla halusin selvittää perheen arjen rakennetta, haasteita ja sitä, millaista arki normaalisti on. Toinen teema käsitteli erityisperheen käyttämiä palveluita ja kolmas arjen sekä palveluiden muutoksia ja toteutumista korona-aikana. Lisäksi esitin haastateltaville tarkentavia kysymyksiä, jotta sain tarpeeksi tarkan kuvan perheen tilanteesta.

Haastattelut toteutin yksilöhaastatteluna, sillä perheiden arki ja tilanteet ovat henkilökohtainen aihe, josta ei välttämättä haluta keskustella avoimesti ryhmässä. Haastattelu on hyvä menetelmä tehdä laadullista tutkimusta ja antaa mahdollisuuden ymmärtää perheiden arkea ja siihen liittyviä yksityiskohtia kokonaisvaltaisesti (Hirsjärvi ym., 2007, s. 160). Haastattelut toteutettiin online-ympäristö Zoomissa ja tallennettiin sen avulla. Jokaisen haastattelun alussa kerroin haastateltavalle, että yksityiskohdat, kuten nimet ja paikkakunnat häivytetään tutkimusaineistosta. Lisäksi kerroin, että heillä on oikeus perua haastattelu, mikäli ennen tutkimuksen julkaisua niin haluavat. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 119–220)

Haastateltavat olivat 30-50-vuotiaita erityisperheiden äitejä. Haastattelut kestivät keskimäärin noin 35 minuuttia. Litteroin itse aineistot sanasta sanaan, jolloin litteroitua aineistoa kertyi (Times New Roman, fontti 12) 44 A4-sivua. Olen halunnut pitää huolta perheiden yksityisyydestä. Aineistosta anonymisoin haastateltavien sekä heidän perheenjäsentensä nimet ja muutin ne pseudonyymeiksi. Kun aineisto oli kerätty, päätin myös anonymisoida perheiden asuinpaikat käsiteltyjen aiheiden arkaluonteisuuden vuoksi. Tämän vuoksi olen poistanut muun muassa keskusteluissa esille tulleet paikat, joissa tunnistamisriski olisi mahdollinen. Kuitenkin perheiden tilanteet ovat hyvin erilaisia, millä on vaikutusta tutkimuksen tuloksiin. Sen vuoksi näen oleelliseksi tehdä lyhyet kuvaukset perheen rakenteesta haastatteluiden pohjalta siten, ettei perheen anonymiteetti vaarannu. Seuraavan taulukon jokaiselle informantille on annettu pseudonyymi.

Taulukko 1. Pseudonyymi ja kuvaus perheestä.

Pseudonyymi	Kuvaus perheestä
Terhi	Perheeseen kuuluu äiti, isä ja päiväkotikäinen erityislapsi. Isä on työtön ja Terhi kantaa vastuuta perheen taloudesta sekä erityislapsen asioista. Lapsi ei käynyt päivähoidossa poikkeusolojen aikana.
Kati	Perheessä teini-ikäinen erityislapsi, joka käy ammattikoulua ja kolme muuta lasta, joista kaksi asuu muualla. Molemmat vanhemmat työelämässä. Ammattikoulu siirtyi etäopetukseen, minkä vuoksi äiti jäi töistä pois. Kaikki perheen lapset olivat kotona poikkeusolojen aikana.
Lissu	Perheessä päiväkotikäinen erityislapsi ja alakouluikäinen isovelji. Lissu tekee vuorotyötä ja isä päivätyötä. Molemmilla lapsilla päiväkotikäisy ja koulu toimivat normaalisti lähiopeutuksena ja vanhemmat kävivät töissä.
Linnea	Uusioperheessä on esikouluikäinen erityislapsi, taapero ja teini-ikäinen lapsi, joista kaikki siirtyivät kotiin poikkeusoloissa. Linnea on jatkanut nuorimman lapsen hoitopaata erityislapsen tilanteen vuoksi ja isä kantaa vastuuta taloudesta.
Jaana	Kolmen neuropsykiatrisen erityislapsen lähivanhempi. Isä toimii etävanhempana joka toinen viikonloppu. Kaikki lapset olivat etäopetuksessa äidin luona.
Pirjo	Uusioperheessä teini-ikäinen erityislapsi ja pari vuotta nuorempi veli. Äiti opiskelija ja isä työelämässä. Erityislapsella oli mahdollisuus lähiopeutukseen, mutta molemmat lapsista olivat etäopetuksessa poikkeusoloissa.
Essi	Kahden koulu- ja päiväkotikäisten erityislapsien yksinhuoltaja. Molemmilla lapsilla oli mahdollisuus lähiopeutukseen ja osallistuivat siihen pääsääntöisesti.

Sen lisäksi, että taulukossa 1 esitellyt perheet olivat eri paikkakunnilta, perheiden rakenteet olivat hyvin monimuotoisia ja erityislasten diagnoosit erosivat toisistaan. Diagnooseja oli muun muassa neuropsykiatrisista ongelmista vaikeisiin kehitysvammoihin. Lapsen diagnoosi vaikutti myös perheiden saamien palveluiden määrään. Vaikean kehitysvamman vuoksi palveluita saatiin ja käytettiin runsaasti ja lievemmissä tapauksissa palveluita oli myönnetty vähemmän. Palveluiden määrällä on myös merkitystä, kuinka paljon haastateltavat pystyivät kertomaan haastattelun aikana palveluihin koskeviin kysymyksiin. Tutkittavien perheiden joukossa oli ydinperheitä, uusioperheitä sekä yksinhuoltajaperheitä. Perheiden eri tilanteet vaikuttivat lapselle ja perheelle myönnettyjen palveluiden lisäksi siihen, millaista heidän arkensa oli korona-aikana ja miten palvelut toteutuivat.

4.3 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä pyritään tutkimusaineistosta luomaan teoreettinen kokonaisuus ja saamaan ilmiöstä tiivistetty kuva. Tutkimukseni tarkoituksena on kytkeä tutkimuksen tulokset aikaisempaan tutkimustietoon sekä löytää vastauksia tutkimuskysymyksiin. Sisällönanalyysillä saadaan aineisto järjestettyä johtopäätösten tekemistä varten, minkä jälkeen tutkimuksen aineistosta voidaan tehdä päätelmiä. (Tuomi & Sarajärvi, 2009, s. 95, 103).

Aineistoa pyritään tarkastelemaan yksityiskohtaisesti ja monitahoisesti eikä niinkään testaamaan valmista teoriaa tai hypoteesia. Tämän takia käytän tutkimuksessani induktiivista analyysia, missä pyritään etenemään havainnoista kohti yleisempää teoriaa. (Hirsjärvi, ym., 2003, s. 155.) Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä analyysiyksiköt eivät ole harkittuja tai ennalta sovittuja, minkä vuoksi aikaisemmilla tiedolla, havainnoilla tai teorialla tutkittavasta ilmiöstä ei pitäisi olla mitään tekemistä analyysin tekemisen kanssa. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 148.) Ei kuitenkaan voida väittää, että tutkimus olisi täysin induktiivisesti etenevä, sillä tutkimushaastattelu, sen kysymykset, analyysi ja tulosten tarkastelu on toteutettu tutkijan toimesta melko teoriasidonnaisesti (Tuomi & Sarajärvi, 2009, s. 96). Aineistolähtöisen analyysin haaste tuleekin vastaan siinä, että ei ole olemassa täysin objektiivisia havaintoja vaan tutkimustuloksiin vaikuttaa tutkimusasetelma, käytetyt käsitteet sekä menetelmät, sillä ne ovat tutkijan ennalta määrittämiä.

Myös tutkijan ennakkoluulot voivat sanella analyysin toteuttamista. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 148.)

Litteroitu aineisto käsiteltiin sisällönanalyysin keinoin. Sisällönanalyysi on laadullisen tutkimuksen yksi analyysimuodoista, jonka tavoitteena on etsiä merkityskonaisuuksia ja merkityssuhteita sanallisina tulkintoina. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä tutkimusaineistosta on tavoitteena löytää jonkinlainen tyypillinen kertomus. Tyypillistä kertomusta lähdetään etsimään aineistosta aineistonkeruun jälkeen ennen analyysiä, minkä jälkeen aineistoa pelkistetään ja ryhmitellään. (Vilkka, 2015, s. 221–222.)

Aluksi perehdyin aineistoon lukemalla sitä useaan kertaan, minkä jälkeen ryhdyin etsimään ja hahmottamaan itselleni aineistolle tyypillisiä kertomuksia. Etsin ja alleviivasin tekstistä edellisen kuvauksen mukaan tutkimuskysymyksilleni olennaisia teemoja, jotka toistuivat aineistossa. Teemoittelulla pyrin jäsentämään tekstiä ja hahmottamaan, millaisia teemoja aineistosta voisi muodostaa. Vaikka teemoittelu oli hyvin luokittelun kaltaista, en keskittynyt niinkään sanottujen asioiden lukumäärään vaan sisältöön. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 145.) Aineistosta nousseet teemat mukailivat osittain haastattelurungon teemoja. Analyysin avulla nostin esille teemoja, jotka toistuivat aineistossa ja olivat merkityksellisiä tutkimuskysymysteni kannalta.

Kun olin hahmotellut ja jäsentänyt tekstiä etsimällä tutkimukselle merkityksellisiä ilmauksia teemoittelun avulla, siirryin varsinaiseen analyysiin. Analysointiprosessi koostui kolmesta päävaiheesta, jotka ovat redusointi, klusterointi ja abstrahointi. Redusoinnissa litteroidun aineiston merkitykselliset ilmaisut pelkistetään ja tutkimukselle epäolennainen aineisto erotellaan pois. (Tuomi & Sarajärvi, 2009, s. 109.) Esimerkiksi yksi haastateltavista kertoi haastattelun alussa aiheeseen liittymättömiä asioita, jotka poistin analyysin alkuvaiheessa. Seuraava vaihe klusterointi tarkoittaa ryhmittelyä eli redusointivaiheessa listatut ilmaukset käydään tarkasti läpi ja niistä pyritään löytämään samankaltaisuuksia tai/ja eroavaisuuksia. (Tuomi & Sarajärvi, 2009, s. 109.) Tässä vaiheessa ryhmittelin taulukoimiani ilmauksia niitä kuvaavien kategorioiden eli alaluokkien alle. Kategorioiden sisään asetettujen pelkistettyjen ilmaisuiden määrä vaihteli, osassa oli enemmän kuin

toisissa. Abstrahoinnissa alaluokista muodostettiin niitä yhdistävät yläluokat. Abstrahoinnissa empiirinen aineisto yhdistetään teoreettisiin käsitteisiin, jolloin teoriaa ja johtopäätöksiä verrataan toisiinsa (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 178).

Taulukko 2. Analyysin abstrahointi

Alaluokka	Yläluokka
Äidin rooli Isän rooli Vanhempien rooli palvelujärjestelmässä Työtilanne	Roolit arjessa
Arjen sitovuus Arjen sekvenssit	Arjen toiminta
Palvelut sujuvoittamassa arkea Palveluiden toimimattomuus Palveluiden muutokset perheen päätös Palveluiden muutokset palveluntarjoajan päätös Epävirallinen apu	Palvelut poikkeusoloissa
Vapaa-ajan muutokset Vapaa-ajan kuluttamisen muutokset Muutokset perheen taloudessa	Vapaa-aika

Aineistosta nousi esiin neljä yläluokkaa: roolit arjessa, arjen toiminta, palvelut poikkeusoloissa sekä vapaa-aika. Yläluokat alaluokkineen on tarkemmin kuvattu taulukossa 2. Aineistossa roolit arjessa esiintyivät isän ja äidin rooleina perheessä, sekä vanhempien rooleina suhteessa palvelujärjestelmiin ja työhön. Osittain luokittelut olivat hieman päällekkäisiä ja sama alaluokka olisi voinut sopia hyvin useampaan yläluokkaan. Esimerkiksi alaluokka äidin roolin alla olleet luokittelut olisivat sopineet myös arjen toiminnan alle. Arjen toimintaa kuvasivat myös alaluokat arjen sitovuus ja arjen sekvenssit. Palvelut poikkeusoloissa olivat aineistossa merkittävässä osassa. Aineistosta nousi erilaisia palvelujärjestelmän yksiköitä, kuten avustajat, terapiat, koulu, omaishoitajien vapaat. Tulokappa-leessa olen lukemisen sujuvuuden vuoksi kuvannut palveluita näin. Kuitenkin analyysivaiheessa olen kertomuksia yhdistänyt palveluiden toimimattomuuteen, palveluiden kykyyn sujuvoittaa arkea ja palveluiden muutoksien taustalla perheen päätös sekä muutosten taustalla palveluntarjoajan päätös. Lisäksi aineistosta nousi esiin epävirallinen apu, jonka olen luokitellut myös palveluiden alle. Vapaa-

ajan merkitykset poikkeusoloissa nousivat aineistosta. Ne näkyivät harrastustoiminnan ja muun vapaa-ajan vieton sekä kuluttamisen ja taloudellisen tilanteen muutoksina.

4.4 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella uskottavuuden, eettisyyden ja luotettavuuden näkökulmista. Tutkimuksen uskottavuus ja luotettavuus perustuu siihen, että tulokset on kerätty asianmukaisesti ja analysoitu huolellisesti. Tulkintojen uskottavuus vaikuttaa siten myös tulosten uskottavuuteen. (Aaltio & Puusa, 2020, s. 308; Juuti & Puusa, 2020, s. 304.) Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta on syytä tarkastella tutkimuksen eri vaiheissa, minkä vuoksi olen pyrkinyt kuvaamaan tutkimuksen eri vaiheet yksityiskohtaisesti. Luotettavuutta tarkasteltaessa on tärkeää kiinnittää huomiota totuudenmukaisuuteen ja objektiivisuuteen. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 221.)

Oletan, että haastateltavat ovat pyrkineet vastaamaan haastattelukysymyksiin mahdollisimman totuudenmukaisesti ja kattavasti. Ihmistieteissä tiedon oletamus ei ole kuitenkaan täysin ongelmaton, sillä haastattelijan ja haastateltavan välille jää aina tuntemattomia asioita. Nämä voivat olla esimerkiksi salaisuuksia tai epäselvyyksiä. Tutkijalla voi olla vaikeuksia nähdä asioita haastateltavan näkökulmasta, sillä tieto ja ymmärtäminen ovat vahvasti osana toimintaa. Ymmärrykseen sisältyy aina myös väärinymmärrystä. (Puusa & Juuti, 2020, s. 53–54.)

Olen tuottanut aineistoa haastattelemalla erityisperheiden vanhempia. Siksi tutkimuksen eettisyyttä tarkasteltaessa on hyvä ottaa huomioon ihmisoikeudet, joita olen pyrkinyt huomioimaan tutkimuksen aikana. Olen esimerkiksi kertonut tutkimukseen osallistuville tutkimuksen tavoitteet, menetelmät ja siihen liittyvät mahdolliset riskit. Tutkimukseni aihe on arkaluontoinen, minkä vuoksi olen halunnut kiinnittää erityistä huomiota tutkittavien anonymiteetin suojaamiseksi. (ks. Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 219–220.) Erityisperheet ovat hyvin yksilöllisiä, minkä vuoksi olen halunnut kuvata perheiden tilanteita lukijalle yksityiskohtaisesti. Yksityiskohtaisen kuvauksen vuoksi olen nähnyt tärkeäksi huomioida anonymiteetin suojaamisen. Haastatteluissa tuli esille muun muassa ristiriitatilanteita perheiden ja

palveludentuottajien välillä. Näiden seikkojen vuoksi olen pyrkinyt minimoimaan tunnistamiseen liittyviä riskejä, minkä vuoksi en tutkimuksessani kerro haastateltavien paikkakuntia tunnistamisriskin takia. Aiheen arkaluontoisuus ja henkilökohtaisuus anonymiteetin suojaamisen lisäksi olivat syitä, miksi haastatteluja tehdessä päädyin yksilöhaastatteluihin. Tutkimukseen osallistuminen on ollut täysin vapaaehtoista ja haastateltaville on kerrottu, että heillä on mahdollisuus perua osallistumisensa ennen julkaisua. Haastateltaville on kerrottu, että tutkimuksessa esille tulleet asiat ovat luottamuksellisia eikä saatuja tietoja luovuteta ulkopuolisille. Haastattelutilanteet on pyritty pitämään luonnollisina tilanteilla, joissa haastateltavilla on ollut mahdollisuus kertoa kokemuksistaan ja perheen tilanteesta vapaasti haastattelukysymysten ohjaamina. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 219–220.)

Yksi tutkimuksen laadun kriteereistä on lopulta tutkija itse ja hänen rehellisyytensä valinnoista, ratkaisuksista ja teoista tutkimusprosessin aikana (Vilka 2015, s. 268). Tutkimuksen objektiivisuutta voidaan lisätä tuomalla esiin tutkijan oma subjektiivisuus (Aaltio & Puusa, 2020, s. 309). Tutkimuksen objektiivisuutta on syytä tarkastella siitä näkökulmasta, että olen itse kasvanut erityisperheessä sisaruksen roolissa. Tämä on vaikuttanut päätökseeni ja motivaatiooni lähteä tutkimaan erityisperheiden arkea, sillä olen itse seurannut läheltä, miten arki poikkeusoloissa muuttui radikaalisti. Omalla asemallani ja kokemuksillani on voinut olla vaikutuksia asemassani haastattelijana. Koska erityisperheiden arki on ollut minulle tuttua, on minun ollut helpompi hahmottaa ja ymmärtää haastateltavien kertomuksia arjesta sekä palvelujärjestelmästä. Havainnot eivät ole koskaan täysin vapaita esitiedosta, jolloin tutkimusaineiston kerääminen ja tulosten tulkinta perustuvat taustalla vaikuttaviin esioletuksiin (Aaltio & Puusa, 2020, s. 309).

Toisaalta tulee myös huomioida omat näkemykseni, kokemukseni ja mielipiteeni erityisperheen arjesta ja poikkeusoloista. Olen pyrkinyt kiinnittämään huomiota objektiivisuuteen koko tutkimusprosessin ajan erityisesti tulosten raportoinnissa, etten korosta huomaamattani sellaisia tuloksia, joita pidän itse tärkeänä ja merkittävänä oman kokemustietoni valossa (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 224). Taustastani huolimatta olen parhaani mukaan haastatellut, analysoinut ja raportoinut mahdollisimman objektiivisesti. Käytännössä täydelliseen objektiivisuuteen on

mahdotonta päästä sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa, koska ei voida erottaa tutkijan henkilökohtaisten valintojen, oletusten ja toimenpiteiden vaikutusta tutkimuskohteen ominaisuuksiin tai tutkimustuloksiin (Aaltio & Puusa, 2020, s. 309).

Tutkimuksen tehtävänä on ollut muodostaa käsitys erityisperheiden arjesta poikkeusoloissa. Eri perheiden tilanteet vaihtelevat keskenään ja eri kuntien toimintamalleissa ja toteutustavoissa oli eroavaisuuksia poikkeusolojen palveluiden suhteen. Tämä seikka tulee ottaa huomioon tutkimuksen yleistettävyyttä pohdittaessa. Kuitenkin laadullisen tutkimuksen tehtävä on keskittyä ainutkertaisten tapausten kautta lisäämään ylisempää ymmärrystä (Vilkkä, 2015, s. 266).

5 Tutkimustulokset ja niiden tulkintaa

Tässä kappaleessa esittelen tutkimustuloksia. Keskeisimmät tutkimustulokset erityisperheiden arjessa koskevat arjen toiminnan, rutiinien sekä vapaa-ajan ja rahankäytön muutoksia sekä palveluiden toteutumista poikkeusoloissa. Aluksi kuvaan luvussa 5.1. perheen rooleja suhteessa arjen toimintaan sekä rutiinien uudelleen luomista. Seuraavassa luvussa 5.2. käsittelen arjen sitovuutta ja sen merkitystä vapaa-aikaan. Luvussa 5.3 kuvaan poikkeusolojen tuomia muutoksia rahankäyttöön. Palveluiden näkökulmasta aineistosta nousi esille koulun, terapioiden, avustajien ja omaishoitajien vapaiden toteutuminen sekä epävirallisen avun merkitys poikkeusoloissa. Näitä kuvaan viimeisessä tulosluvussa 5.4.

5.1 Arjen rytmit ja rakenne äitien vastuulla

Tutkimukseen osallistuneet olivat perheiden äitejä, jotka vastasivat pääasiassa erityislapsesta ja muista arjen askareista kotona. Isän rooli nähtiin olevan enemmän taloudellisesta puolesta vastaavana. Aiemmat arjen tutkimukset vahvistavat naisten pääasiallista vastuuta arjesta (Heinonen 2012). Vuoden 2012 tasa-arvo-barometrissa todettiin, että vastuu lastenhoidosta ja kotitöistä on hyvin usein naisilla (Kiiänmaa, 2012, s. 51–52). Vaikka isän asema perheissä on muuttunut viimeisten vuosikymmenten aikana yhä osallistuvampaan suuntaan, perinteiset miesten ja naisten työt ja roolit ovat säilyneet (Tonttila, 2006, s. 135). Äidit toimivat isiä useammin erityislapsen ensisijaisena hoitajana. Tällöin äiti käyttää enemmän aikaa lapsesta huolehtimiseen sekä osallistuu lasta koskeviin tapaamisiin. Lisäksi erityislapsen äidit käyttävät vähemmän aikaa palkkatyöhön kuin normaali lasten vanhemmat. (Särkikangas, 2020, s. 54.) Perheessä isän oletetaan usein olevan vastuussa taloudesta. Parisuhde koetaan voimavarana silloin, kun puoliso osallistuu lastenhoitoon (Tonttila, 2006, s.134).

Poikkeusolojen seurauksena kotona tehtävän työn määrän lisääntyä huomattavasti, sillä esimerkiksi koulussa olleet lapset siirtyivät kotiin etäopetukseen. Poikkeusolojen myötä äitien kotona tekemä työmäärä kasvoi, sillä he olivat usein päävastuussa kodin arjesta ja lastenhoidosta. Ranskalaistutkimuksen (Kushtanine & Vinel, 2020, s. 9) mukaan Ranskassa voimassa olleet ulkonaliikkumisrajoitukset

tekivät naisten liikkumisesta rajoitetumpaa kuin miesten. Lisäksi naiset joutuivat useammin jäämään lähiomaisensa kanssa kotiin. Vaikka ranskan tilanne ei ole suoraan verrattavissa Suomen epidemiatilanteeseen, tämän tutkielman tulokset vahvistavat käsitystä naisten asemasta kotiin jäävänä osapuolena. Poikkeusolojen tuomat muutokset johtivat siihen, että perheiden äidit kantoivat vastuuta yhä enemmän. Esimerkiksi Linnean ollessa hoitovapaalla nuorimman lapsen kanssa työmäärä muuttui radikaalisti, kun kaksi muuta lasta siirtyivät etäopetukseen. Linnea kuvaa muutosta uuvuttavaksi ja työpäivän kaltaiseksi.

Linnea: piti huolehtia se koululainen, huolehtia tää pieni ja sitten piti tietysti huolehtia se keskimäinen et kyllähän se tietysti kuormitti sitä jaksamista. Kun yhtäkkiä pitikin ruveta tekemään sinä aikana kun mitä yleensä oli kotona suht rauhakseltaan ja oli pienen kanssa ja hoiteli asioita niin yhtäkkiä se muuttui siihen et oli niiku olis ollu töissä koko ajan.

Vaikka molemmat vanhemmista kävisivät töissä tai vastuu taloudesta olisikin perheen äidillä, kotityöt ja lastenhoito jäävät silti usein äidin hoidettavaksi. Terhin puoliso oli joutunut työttömäksi alkuvuodesta. Usein isän oletetaan olevan perheen elättämisestä vastuussa, voi työttömyys olla miehelle paljon kuormittavampaa kuin naiselle (Ruoppila, 2014, s. 118). Tällöin uudenlaisen roolin omaksuminen perheen arjessa voi olla miehelle haastavaa. Mieheensä työttömyyden vuoksi Terhi kanto vastuuta taloudesta. Hän myös hoiti kaupassa käynnit, kotityöt ja erityislapsen asiat. Isä oli ottanut vastuulleen lapsen viemisen päiväkotiin Terhin toiveesta. Kun lapsi otettiin keväällä kotiin koronatilanteen vuoksi, isä hoiti lasta Terhin työpäivien ajan. Vaikka isä oli kotona, Terhin tullessa töistä vastuu lapsen hoidosta ja kotitöistä siirtyivät hänelle, mikä vahvistaa aiempaa näkemystä äitien suuremmasta vastuusta kotona.

Terhi: Tällä hetkellä mä kannan aikailla huolta tosta taloudesta, että esimerkiksi mä käyn kaupassa ja mä oon aino jolla on ajokortti ja mä hoidan kaikki tämmöset missä pitää ajella. Tosiaan käyn töissä ja nyt oon sillee ratkastu homma, että puolisoni hoitaa lapsen päiväkotisiirtymät. Mä oon vähä niiku päättänyt, et ku mä vähä muutenkin hoidan kaiken omasta mielestä, että hän saa hoitaa sen sillee selkeesti. Sittenhän mä tohon erityisyyteen liittyen hoidan käytännössä melkeen kaikki terapiayhteydenpidon ja sitten teen kaikki kuntoutushakemukset ja niiku tällaset hommat... ku tuun töistä kotiin nii se on sillee et poika alkaa sitten roikkuu mussa sen jälkeen. Et mieheni ikään kuin tyytyväisenä

menis omiin projekteihinsa sitten illalla. Ja sit mä teen niitä kotitöitä tosi paljon verrattuna puolisoon mikä on semmonen aihe mikä ottaa päähän tällä hetkellä.

Poikkeusoloissa perheiden arki, sen rytmit ja rutiinit kokivat suuren muutoksen. Kun arkea toteutettiin lähinnä kotiympäristössä, jouduttiin arjen toiminnot ja rutiinit luomaan uudelleen. Rutiinien muutoksilla saattoi olla merkittäviä vaikutuksia perheiden arkeen sekä hyvinvointiin. Esimerkiksi Pirjo kuvaa neuropsykiatrisista vaikeuksista kärsivien lasten olevan riippuvaisia arjen rutiineista. Rutiinien muutokset voivat aiheuttaa lapselle ja perheelle haastavia tilanteita. Erityislapsille rutiinit ja tutut arjen tapahtumat ovat erityisen tärkeitä hyvinvoinnin ja arjen sujumisen näkökulmasta. Poikkeusolojen muutokset rutiineihin saattoivat olla perheissä hyvin äkillisiä ja vaikeasti ennakoitavissa.

Pirjo: Sitten kyllähän se tommsoilla nepsylapsilla, joille se arjen struktuuri on tärkeätä, et on aamutoimet ja mennään kouluun tai kerhoon. Kun se arki yhtäkkiä veitsellä leikataan halki nii se on ihan hirvee tilanne ja missäs se muualla näkyis kun sitten kotona.

Rutiinit mahdollistivat arjen sujumisen sekä lapsille että aikuisille perheessä. Selkeiden toimintamallien nähtiin olevan voimavara, sillä silloin lapset pystyvät ennakoidaan päivän tapahtumia. Jaana, jolla on kolme neuropsykiatrisista ongelmista kärsivää lasta, koki arjen rutiinit tärkeiksi sekä omalle jaksamiselle, mutta myös lapsien kyvyille toimia arjessa. Lapset tiesivät mitä tapahtuu milloinkin, jolloin se sujuvoitti heidän toimintaansa arjessa. Normaalista poikkeavat tapahtumat, arjen muutokset ja yllättävät käännteet päivärytmissä sekoittivat perheen arkea, jolloin perheen jäsenet olivat kuormittuneita ja väsyneitä.

Jaana: Eli arki on aika strukturoitua ja rajattua. On niiku aamutoimet samat ja iltatoimet samat ja päivällä sit vältetään lasten kanssa sitä, että kun on tää viikko niin ei ois mitään ylimääräistä. Ja klo 18 jälkeen meillä ei oo mitään muuta kuin iltarauhoittuminen ja sit söngyissä nää lapset on viimeistään kahdeksalta ja yleensä jo aikaisemmin et ne saa sen pitkän yön ja rauhoittumisen et ne jaksaa sen aamupäivän.

Essin mukaan heidän perheessään rutiinit ovat arjessa välttämättömiä. Pienetkin muutokset arjessa aiheuttivat erityislapsessa väkivaltaista käytöstä, minkä vuoksi rutiineista pyrittiin pitämään kiinni. Koronapandemian myötä on havaittu erityisesti erityistä tukea tarvitsevien lasten kärsivän entistä enemmän

aggressiivisesta ja impulsiivisesta käytöksestä (Nurmi-Koikkalainen, Hintsala & Voutilainen, ym., 2020, s. 128). Lisääntyneisiin käytöshäiriöihin osasyynä voivat olla arjen toiminnan ja rutiinien muutokset ja niiden luoma epävarmuus tulevasta.

Essi: Nyt Niilo ei oo enää ollut, mut joskus kun rutiinin muutos tuli niin se oli väkivaltainen, et mä sain turpaan tosi monta kertaa. Mut sit nyt se on pikkusen oppinut hillitsemään sitä et ei oo sillä lailla niin hyökkäävä enää.

Erityiserheet rakentavat ja ylläpitävät perheen elämää ja arkea tasapainottavia rutiineja (Ylikauma, 2007, s. 74). Rutiinien tuoma turvallisuuden tunne on lapselle ensiarvoisen tärkeitä. Rutiinit sujuvoittavat arkea ja ilman käsikirjoitusta arjesta tulee ajelehtivaa ja jopa kaaosmaista. Arjen toistuvuuden sekä toimintojen rutiinomainen noudattaminen helpottaa perheen arkea ja erityislapsen arjen toimintaa. Arjen sekvensseissä eli toisistaan ajallisesti seuraavien vaiheiden välissä on siirtymävaiheita, jolloin samanaikaisesti esiintyy kahden eri sekvenssin toimintoja. Näitä toimintoja tuotetaan perheissä yksilöllisesti, mutta niistä toiseen siirtymisen edellyttää tekojen yhteensovittamista. Tämän vuoksi siirtymävaiheisiin voi muodostua helposti jännitteitä, joista voi syntyä konflikteja. (Korvela & Rönkä, 2014, s. 203; Sekki & Korvela, 2014, s. 212). Siirtymät voivat olla erityislapselle erittäin haastavia tilanteita (Ylikauma, 2007, s. 76).

Essin lapsille paikasta toiseen siirtymisen oli Essin kertomuksen mukaan erittäin haastavaa päivittäistä taistelua. Rutiineilla arkeen pystyttiin luomaan selkeyttäviä toimintamalleja, jotka loivat turvaa ja struktuuria. Arjen pyörittäminen yksin vaatii kahden erityislapsen kanssa selkeää käsikirjoitusta, jonka mukaan arjessa toimitaan. Rutiinit mahdollistavat arjen sujuvuuden heidän perheessään. Toisaalta rutiinien toteuttamiseen voi liittyä haasteita. Särkikankaan (2020, s. 55) mukaan Schaaf ym. (2011) tutkimuksessa perheiden aamurutiinien haasteellisuus liittyy aikapaineeseen, jolloin aamutoimet tulee toteuttaa rajatussa ajassa. Vaikka Essi koki rutiinit tärkeiksi arjen toiminnan kannalta, niihin liittyi toisinaan ajallisia haasteita. Ilman joustavaa työaikaa hänellä olisi vaikeuksia suoriutua aamuisin töihin tiettyyn aikaan.

Essi: Meillä mennään aika kovaa sitten, et arki pyörii ja tiukat rutiinit meillä on ja rutiineissa kun pysytään nii se on suurin piirtein sujuvaa. Molemmilla lapsilla on siirtymät todella vaikeita, että meillä alkaa aamut aina tappelulla siitä, et pitää pukee ja lähtee ovesta ulos et välillä se menee ihan sujuvasti et se on muutama minuutti ja ne on ulkona. Mut tänäkin aamuna nuoremman kanssa meni 35-minuuttia. Joka aamu käydään sitä aamutaistelua ja kuitenkin joka aamu mä sen voitan.

Palveluiden käyttö lisää arkeen erilaisia toimintoja sekä siirtymiä, jotka aiheuttavat arjen pirstaloitumista pienempiin osiin. Erityisperheiden aikataulut ovat monesti hyvin tarkkoja sekä ajallisesti yksityiskohtaisia ja sisältävät monenlaisia arjen toimintoja. Palvelujärjestelmät ajavat perheet suunnittelemaan arjesta minuuttiaikataululla toimivaa lukujärjestystä, joka täytyy suunnitella ja ennakoida hyvissä ajoin. Esimerkiksi Kati luo aikataulut omien työvuorojen, lapsen terapiaoiden ja koulun mukaan. Aikatauluttaminen vaatii Katilta avustajien ja taksikyytien varaamisen sekä normaalista viikkorytmistä poikkeavien menojen muistamisen. Arki saatetaan kokea jatkuvasti muuttavana ja työläänä palapelinä. Muutokset arjessa esimerkiksi lapsen sairastuessa tai terapian peruuntuessa vaatii vanhemmalta aikataulutuksen muuttamista sekä useiden puhelinsoittojen ja ilmoitusten tekemisen eri palvelutuottajille. Särkikangas (2020, s. 136) kuvaa vanhempien roolia sirpaleisessa palvelujärjestelmässä projektijohtajana, joka hallitsee palveluiden verkostoa, niihin liittyvää toimintaa ja ajankäyttöä.

Kati: välillä aika kiireinen sitten myöskin se et on niin monia asioita mitä pitää huomioida. Eliikkä tulee muistettua esimerkiksi, että kuka avustaja on missäkin vaiheessa, että on tehnyt niinkun ne avustajille oikeanlaiset listat. Et on töissä niin, että on aamulla avustaja ja illalla avustaja ja et on muistanut kaikki lääkäriaajat, kaikki tutkimukset ja samoin muistanut töihin ilmottaa ja sopia sopivat työvuorot, et pystyn nää Tuuren asiat hoitamaan. Se muodostuu niin monesta palapelistä. Myös terapiakyytien tilaaminen ja terapiaoihin avustajien hommaaminen, et kuka mihinkin tulee. Ja sitten taas peruminen esimerkiksi koulukyytien peruminen sillon, ku mennään kelakyydillä johonkin terapiaan ja tota haasteellisinta on niiku tän kaiken palapelin sovittaminen. Varmasti ei tuu sellasta pätkää, että siinä ei ois kukaan tätä erityislasta auttamassa.

Erityisperheissä tehdään valtavasti työtä arjen ja palveluiden aikatauluttamisen sekä yhteensovittamisen eteen. Pirjo on kokenut kalenterin jatkuvan täyttämisen ja arjen sekvenssien pyörittelyn työlääksi. Erityisperheiden arki on usein

työvuorojen, terapioiden ja muiden aikataulujen yhteensovittamista. Aikataulut eivät välttämättä koske pelkästään erityislasta vaan myös muuta perhettä, sillä vanhempien lisäksi sisarukset saattavat joutua osallistumaan aika ajoin erityislapsen hoitoon. Kodin arjen ja palveluiden yhteensovittaminen koetaan työlääksi ja se pirstaloi ajankäyttöä. Pantzar (2011, s. 75) kuvaa sitä ajankäytön jakautumisella yhä pienempiin jaksoihin. Voidaankin todeta, että erityisperheissä arjen sekvenssit ovat paljon yksityiskohtaisempia ja aikataulultaan tarkempia kuin normaaleissa perheissä.

Pirjo: Kun ei aina jaksa kellottaa kaikkee, et se on se aikataulutuksen tekeminen, ku ite jos on väsynyt nii tuntuu, et ei jaksais yhtään kalenteria täytellä mihinkään suuntaan. Se on varmaan semmonen haaste.

Katin ja Pirjon kokemukset arjen pirstaloitumisesta olivat samankaltaisia, sillä heidän lapsilleen oli myönnetty enemmän palveluita kuin muiden tutkimukseen osallistuneiden perheiden lapsille. Sen vuoksi poikkeusolot ja palveluiden muutokset muuttivat heidän arkeansa erityisesti. Poikkeusolojen aikana Katin erityislapsen palvelut olivat tauolla tai niitä toteutettiin kotoa käsin. Arki siirtyi kotiin, kun Kati jäi töistä pois hoitamaan erityislastaan koronavirustilanteen vuoksi. Tällöin avustajien tai taksikyytien sekä terapioiden aikatauluttaminen Katin työvuorojen mukaan jäi pois. Arjen keskittyessä kotiympäristöön aikatauluttaminen väheni, sillä palvelut jäivät pois. Tämä vähensi merkittävästi arjen pirstaloituneisuutta ja tehtävien määrää arjessa. Kotiin pystyttiin luomaan oma arkirytmiksi ilman suurempia ulkopuolisia häiriötekijöitä. Toisaalta vanhempien tekemän työn merkitys korostui, kun palvelut eivät olleet osana arkea.

Koronapandemia ja poikkeusolot toivat haasteita arkeen ja lisäsivät vanhempien väsymystä, kun vastuu arjen pyörittämisestä siirtyi vanhemmille. Linnean kertomuksessa korostuu erityisesti poikkeusolojen aiheuttamat muutokset arjessa ja sen tuomat kuormitukset. Väsymyksen kokemus lisääntyi korona-aikana, kun arjesta jouduttiin huolehtimaan entistä monipuolisemmin. Vanhemman vastuulla saattoivat olla esimerkiksi terapioiden ja koulun toteutuminen. Lisäksi huolet terveydestä tai taloudellisesta tilanteesta ja lasten oireilu koronatilanteen

aiheuttamiin arjen rutiinien muutoksiin saattoivat olla haasteena vanhempien jaksamiselle.

Linnea: No varmaan just se et palapelin pyörittäminen siinä et piti huolehtia se koululainen, huolehtia tää pieni ja sitten piti tietysti huolehtia se keskimäinen et kyllähän se tietysti kuormitti sitä jaksamista. Kun yhtäkkiä pitikin ruveta tekemään sinä aikana kun mitä yleensä oli kotona suht rauhakseltaan ja oli pienen kanssa ja hoiteli asioita niin yhtäkkiä se muuttui siihen et oli niiku olis ollu töissä koko ajan.

Erityisesti vanhemman ollessa väsynyt arjen järjestämisestä tulee haastavaa. Arkeen kuuluu rutiinit, rento yhdessä olo ja pienet hässäkät. Kun vanhemmat tai vanhempi ja lapset ovat väsyneitä, syntyy herkemmin konflikteja perheenjäsenten välille. (Korvela & Rönkä, 2014, s. 208.) Essi koki, että arjelle välttämättömien rutiinien ylläpitäminen väsyneenä tuotti haasteita perheen arkeen. Väsyneenä rutiinien toteuttaminen ja arjen toiminnan ohjaaminen kokivat haasteita ja loivat kitkaa perheenjäsenten välille. Koska erityisperheessä vanhemman rooli arjen toimintojen ohjaajana on erityisen olennainen, on hänen jaksamisellaan suuri merkitys arjen sujuvuudelle.

Essi: Sillon meillä menee hyvin, ku minun jaksaminen on hyvä. Mut sitten kun minä oon väsynyt niin sitten se totakai rakoilee, kun et jaksa ohjata ja opastaa. Sitähän se on se meidän arki et mä neuvon ja ohjaan joka ikisen asian: syönnit ja pukemisen. Sitten ku mä oon väsynyt niin sitten meillä mennään vähän kovempaa.

Tutkimustulokset osoittavat, että erityisperheille rutiinit ja arjen rytmit ovat tärkeitä ajanhallinnalle, arjen sujuvuudelle sekä perheen jäsenten jaksamiselle. Poikkeusoloissa äkilliset muutokset muuttivat arjen toimintaa, jolloin äidit joutuivat rakentamaan uudet rytmit ja rutiinit. Koska tutkimukseen osallistui vain perheiden äitejä, heidän kokemuksensa poikkeusoloissa korostuu. Tutkimustulokset osoittavat, että äitien tekemä työ on ollut poikkeusoloissa merkittävä voimavara perheille ja korvannut palveluiden jättämää aukkoa arjessa. Tämä kuitenkin perustuu vain äitien näkökulmaan. Vaikka äiti olisikin pääasiallisessa vastuussa lasten hoidosta, isän tekemää työtä kotona ja lastenhoidossa ei tunnistettu.

5.2 Vapaa-aikaa vietettiin kotona

Sekä koulunkäynti, työ että vapaa-aika siirtyi kotoa käsin tuotettaviksi toiminoiksi poikkeusoloissa. Perheiden arki ikään kuin pakkautui kotiin. Erityisperheiden arki on muihin perheisiin verrattuna erilaista sen sitovuuden vuoksi. Elämäntilanteen rajoittavat tekijät määrittävät erityisperheiden vapaa-aikaa ja vapautta. Lapsi saattaa tarvita jatkuvaa apua ja läsnäoloa arjessa, mikä sitoo vanhempia kotiin. Ylikauman (2007, s. 48) tutkimuksessa tuli esille, että juuri arjen sitovuus on yksi perheen arjen tasapainoa horjuttava tekijä. Sitovuuden vuoksi arjen toiminta vaikeutuu erityisesti kodin ulkopuolelle lähdettäessä, mutta myös kodin sisällä se luo haasteita.

Kun kodin ulkopuolella tapahtuvaa toimintaa rajoitettiin poikkeusoloissa, arki muuttui kokonaisvaltaisesti. Arjen sitovuuden ei ajateltu enää koskevan vain erityisperheitä vaan myös kaikkia muita. Terhi koki, että elämä erityislapsen kanssa oli tuottanut poikkeuksellisia tilanteita heidän arkeensa jo aiemmin. Pitkät sairaalajaksot olivat muuttaneet arkea aiemminkin poikkeukselliseksi. Koronakriisi olisi vain yksi kriisi muiden joukossa. Terhi koki, että aiemmat kokemukset poikkeuksellisesta arjesta olivat tehneet heistä erityisen, kun muilla ei ollut mahdollisuutta niihin samaistua. Kuitenkin kevään 2020 poikkeusolot tuottivat kaikenlaisiin perheisiin poikkeuksellista arkea. Terhille tämä tuotti kokemuksen siitä, että nyt kaikki olisivat tasapuolisesti samassa tilanteessa. Poikkeuksellista tässä tilanteessa Terhille oli se, että myös muut olivat arjessa haasteiden keskellä. Myös muiden arki ja vapaa-aika muuttuivat kotikeskeisiksi.

Terhi: mä jotenkin aattelin et monella erityisperheellä on varmaan kokemusta poikkeusajasta. Meilläkin on niitä kokemuksia, et ollaan oltu kaks kuukautta sairaaloissa putkeen. Sit ku vertaa et kui helkkaristi se elämä sillon muuttui, kun ei käyny kotona, ku pesemässä pyykkiä. Et vaikka tässä nää palvelut tippu, nii sillee siinä on sellasta tietynlaista resilienssiä näistä aiemmista kokemuksista, et on vähän niiku sillee vai että tällaset poikkeusolot tällä kertaa. Se on vähän muutenkin sellasta kriisistä kriisiin meininkiä. Et tää poikkeustila oli silleen poikkeuksellinen et kaikki muutkin oli siinä samassa. Ku ite on aina aikasemmin kokenut et on itse sillee erityinen, et on vähän niiku erilaisia kokemuksia, ku muilla, mut nyt oli kaikki siinä samassa.

Vapaa-aikana arki erityisperheissä on sitovaa, sillä silloin erityislapsen hoiva ja huolenpito on usein vanhempien vastuulla. Vanhemmilta vaaditaan erityistä suunnitelmallisuutta oman ajan toteuttamiseksi, mikä vähentää vapauden tunnetta vapaa-ajasta. Erityislapsen vanhemman halutessa omaa aikaa tai hoitaa asioita kodin ulkopuolella hänen tuli järjestää joku henkilö olemaan lapsen kanssa. Korona-aikana ulkopuolisen avun saaminen saattoi olla haastavaa tai tartunnan riskin vuoksi sellaista ei haluttu ottaa. Arjen joustamattomuuden nähtiin olevan haaste ja se vaikutti myös perheiden voimavaroihin.

Kati: Tarvitsee kaikkiin arjen tilanteisiin apua. Se sitovuus, et se on niiku 24/7. Et ei oo sillä tavalla vapaa lähtemään tulemaan tai sit pitää järjestää.

Pirjo: No se sitovuus tietysti on et siinä mielessä. Että yksin ei voi jättää kotia, vaikka hänellä ymmärtämystä on, mutta ei pysty, kun liikkuu pyörätuolissa. Se on varmaan semmonen, jos nyt sanois haasteeksi sitä, mut semmonen järjesteltävä kysymys. Mutta kyllä se haasteeksi aina käy.

Osa erityislapsista ja heidän sisaruksistaan siirtyivät poikkeusolojen seurauksena etäopetukseen. Tällöin kouluaikoina lapsen tarvitsema apu oli vanhemman vastuulla, mikä lisäsi arjen sitovuutta. Haasteen arjen toimintojen yhteensovittamisesta poikkeusoloissa kohtasivat erityisesti yksinhuoltajat. Erityisesti yksinhuoltajat kokevat arjen sitovuuden ongelmalliseksi (Ylikauma, 2007, s. 48). Esimerkiksi lähivanhempana yksin arkea pyörittävä Jaana oli hoitanut omia asioitaan ja kaupassakäyntiä lasten ollessa koulussa. Lasten siirtyessä kotiin Jaanalta vaadittiin jatkuvaa läsnäoloa, minkä vuoksi hänellä oli haasteita kaupassa käymisessä.

Jaana: Joo tälläsiä mitä vaan voi ajatellakkaan sattuu näiden kanssa eli pitää olla koko ajan silmät selässä. Että on tietyt jutut mitä ne saa tehdä ja sitten pitää kaikki nää systeemit niiku varata sillai et on joko vahti tai ne on koulussa tai päiväkodissa tai jossain et se on vähän hankalaa. Siinä oli ongelmansa se et miten pääset kaupassa käymään, ku et voi ottaa näitä näitä mukaan, mut et voi jättää yksin kotiinkaan. Miten järjestää aina hoitaja siksi aikaa, kun meni kauppaan.

Myös Pirjon kokemukset etäkoulusta kuvastivat arjen sitovuutta. Hänen tuli olla jatkuvasti kuuloetäisyydellä, jotta pystyi auttamaan lasta, mikäli ongelmia syntyi.

Etäopetus vaati jatkuvaa läsnäoloa ja erityislapsen auttamista, vaikka opetusvastuu olikin koululla.

Pirjo: No kyllähän siinä joutu tavallaan olee sisätiloissa, et se tunti, jos hän oli sit, et kuullolla oli oltava, jos tuli joku probleema. Jos minä en kuullu kun iso talo niin ne soitti aina, että nyt on joku häikkä Vilellä, et mee kattoo. Ihan sillee positiivisesti onnistu sit sillee, et just yhteiskunnallisesti sitä ajattelee nii koulu vois miettii näitä erityislasten asioita vähän eri tavalla.

Essin ollessa yksinhuoltaja, ei hänellä ollut mahdollisuuksia poistua kotoa. Hän olisi nähnyt merkitykselliseksi lenkillä käymisen oman jaksamisen kannalta. Oma vapaa-aika keskittyi sisätiloihin hänen ollessa jatkuvasti vastuussa lapsista.

Essi: Mä en pääse lenkille tai mitään kun en voi jättää näitä kahdestaan kotiin. Kyllä mielellään kävisin, vaikka kerran viikossa lenkillä sitten sen verran, et jos ois joku mummu mihin tuupata ne siks aikaa. Mut se ei oo mulla vaihtoehto.

Perheiden vapaa-aika ja harrastukset muuttuivat koronatilanteen myötä. Erityisperheet kokivat kuormitusta vapaa-ajan tekemisen puutteen vuoksi. Lasten harrastukset ovat mahdollistaneet vanhemmille omaa aikaa, jolloin niiden puuttessa arjesta on tullut entistä haasteellisempi ja tiiviimpi kokonaisuus. (Nurmi-Koikkalainen, Hintsala & Voutilainen, 2020, s. 128.) Tämä ei koske pelkästään erityisperheitä, sillä vapaa-ajan muuttuminen korona-aikana ei ole sinänsä johtunut lapsen erityisyydestä, vaikkakin erityislapseen liittyvä arjen sitovuus vaikuttaa vapaa-aikaan. Harrastukset ja vapaa-ajan vietto kokivat muutoksen myös tavallisissa perheissä. Esimerkiksi Lissu kertoi heidän perheensä kylpylä- ja uintiharrastuksesta. Koronatilanteen takia ohjattujen harrastusten lisäksi myös perheiden omatoimiset harrastukset jäivät pois.

Lissu: Ollaan semmonen menevä perhe, et tykätään käydä kylpylöissä et ei olla oltu niissä ollenkaan eikä toista viitti viedä uimaankaan.

Ylikauman (2007, s. 51) mukaan vanhemmille ystävien tapaaminen ja mahdollisuus liikkua kodin ulkopuolella sekä harrastukset ovat tärkeitä arkea tasapainottavina tekijöinä. Sosiaalisen kanssakäymisen ja harrastusten pois jääminen oli yksi merkittävimpiä muutoksia perheiden vapaa-ajassa poikkeusoloissa. Vapaa-

ajan harrastuksien tilalle jouduttiin keksimään uudenlaisia tapoja viettää aikaa. Tämä oli usein ulkoilua tai kotona tapahtuvaa toimintaa. Kati kertoi ystävän kanssa ulkoilun olleen merkittävä voimavara vapaa-aikana ja korvanneen vapaa-ajan viettoa.

Kati: Lenkillä tai vaikka naapurin kanssa niin, että niitä omia hetkiä. Sai olla vähän aikaa tai just, että teki puutarhatöitä, et niiku et oli hetken omissa jutuissa. Sitten jaksoi taas sitä tiivistä yhteiseloä.

Mahdollisuudet erilaisiin harrastuksiin erityisperheissä ovat rajalliset, kun arki rajoittuu lähinnä kotiin ja sen ympäristöön. Aiemmin vanhemman oma aika on järjestynyt esimerkiksi avustajan hoitaessa erityislasta. Kun ulkopuolista hoitajaa tai avustajaa ei voitu järjestää kotiin tartuntariskin vuoksi, vapaa-aika oli entistä riippuvaisempaa lapsen tarpeista. Oma aika koettiin kuitenkin merkitykselliseksi arjessa jaksamisen kannalta. Kati, Terhi, Linnea ja Pirjo kertoivat, että kotoa pois lähteminen auttoi heitä jaksamaan poikkeusolojen arjessa. Katille ja Terhille merkityksellisiä hetkiä jaksamisen kannalta olivat yhteiset ulkoilut naapurin tai ystävän kanssa. Linnea koki, että sai hengähtää, kun pääsi yksin käymään kaupassa. Sekä Kati että Pirjo kertoivat puutarhanhoidon olleen tärkeä harrastus, sillä siinä sai aikaa itselleen, vaikka oli samalla koko ajan valmiina auttamaan erityislasta.

Pirjo: minä tein paljon käsitöitä. Sukkia syntyi ja sellasta ja ulkona tietysti puutarhatöitä tehtiin.

Linnea: Kotiäidin semmonen henkireikä päästä yksin kauppaan. Voi autossa ajaa kaksikymmentä minuuttia niin et kukaan ei kysy mitään eikä kukaan sano mitää eikä tarvii vastata mihinkään. Ne oli varmaan niitä korona-ajan henkireikiä

Poikkeusolojen rajoitukset vähensivät matkustelua sekä lomailua kodin ulkopuolella. Ihmiskontaktit ja suuret ihmismassat eivät houkuttelleet matkustamaan. Esimerkiksi Kati ja Pirjo kertoivat, että matkat ovat peruuntuneet ja lomailu on vähentynyt.

Kati: Nii mitä tällä hetkellä vaikuttaa nii tietty kaikki ulkomaanmatkat ja yleensäkin kaikki lomailu on vähäisempää. Ei tuu mielenkään lähtee minnekään hotelli tai kylpylälomille.

*Ystäviä ja sukulaisia tulee paljon vähemmän nähtyä, että kyllähän tässä on tällaista ko-
toilua ohjelmassa.*

*Pirjo: Peruuntui kaikki, et oltiin just lomalle lähdössä koko perheellä, mikä on niiku vaike-
asti vammaisille ja sit keskenään sit pohjoiseen, mut nehän sit peruuntui kaikki et ei olla
sit lomilla käyty.*

Koska koronavirukseen liittyi suuri tartuntariski erityisesti sisätiloissa, vapaa-
ajalla alettiin suosimaan enemmän ulkona tehtävää toimintaa. Esimerkiksi ulko-
tapahtumat koettiin kiinnostaviksi. Ulkotapahtumissa koronaan sairastumisriski
on huomattavasti pienempi, jolloin ne koettiin turvallisemmiksi. Haastateltavien
mielestä mieluummin osallistutaan sellaisiin tapahtumiin, missä on mahdollista
pitää turvavälit ja sairastumisen riski on pienempi. Muun muassa Pirjo kertoi, että
nykyään vapaa-aikaa viettää mieluummin ulkotapahtumissa.

*Pirjo: Ehkä tommosiin ulkotapahtumiin johonkin joulumyyjäisiin, mitkä on pihalla. Sem-
moseen vois mennä et on pihalla.*

Myös Jaana kertoi, etteivät he enää lähteneet lasten kanssa viettämään vapaa-
aikaa sisätiloissa oleviin leikkipuistoihin vaan osallistuvat mieluummin ulkotapah-
tumiin. Lapset saavat kuntouttavana palveluna hevostoimintaa, minkä Jaana ko-
kee hyvänä harrastuksena, sillä se on ulkona.

*Jaana: Ei käydä esim. Hoplopissa, kun sieltä aina saa jonkun mahataudin, mikä ei ollu
kiva tai jonkun flunssan. Nyt korona-aikaan ei pahemmin käydä sellasissa, et sit ollaan
näitä lähinnä ulkojuttuja oltu ja sitten on se heppatoiminta harrastuksena ja se on pihalla.
Joskus käydään sitten näissä autismiliiton ja keliakialiiton tapahtumissa, jos ne on pihalla.*

Turvallisuuden tunteen kokemus oli tärkeää vapaa-ajan vietossa. Harrastuksia ja
vapaa-ajanviettoa rajoitettiin tai ne jäivät pois arjesta tartuntariskin takia. Hiljal-
leen tiedon lisääntyessä haastateltavat kertoivat alkaneensa tavata ystäviä tur-
vaväleillä. Ulkotapahtumia kohtaan osoitettiin kiinnostusta, sillä ne koettiin turval-
lisiksi.

5.3 Ansainta ja rahankäyttö muutoksessa pandemiassa

Poikkeusolojen rajoitukset sekä arjen ja vapaa-ajan muutokset ovat vaikuttaneet perheiden rahan käyttöön. Kun vapaa-aikaa ei vietetty enää matkustaen tai käymällä ostoksilla, perheiden rahankäyttö ja kuluttaminen muuttuivat. Kun kivijalkakaupoissa ei enää tehty ostoksia, erikoistavaroiden ostaminen väheni (Wilska ym. 2020, s. 37). Poikkeusolojen rajoituksilla oli suuri merkitys kulutustottumusten äkilliseen muutokseen. Rajoitukset sulkivat muun muassa ravintoloiden ovet, jolloin vapaa-ajan viettäminen ravintoloissa väheni. Kun ihmiskontakteja pyrittiin vähentämään mahdollisimman paljon, arjessa tapahtuvat toiminnot siirtyivät kotiin. Sen vuoksi ruokaa valmistettiin entistä enemmän kotona, kun ravintolat olivat suljettuina. Tämä lisäsi päivittäistavara-kauppojen myyntiä (Wilska ym., 2020, s. 37). Kati kertoi, että ravintoloissa syöminen vaihtui kotona kokkailuun ja perheen harrastukset jäivät tauolle, jolloin vapaa-ajan viettäminen kotona korostui.

Kati: ei käyty ravintoloissa syömässä vaan ruoat laitettiin aina kotona. Ei nähty oikeestaan juurikaan muita ihmisiä vaan oltiin oman perheen kesken. Ulkoiltiin ja semmosta aika rauhallista eloa vietettiin paljon, kun harrastukset jäi aikalailla pois kaikilta.

Perheiden elämäntilanteen lisäksi poikkeusoloissa selviytymisessä taloudellisella tilanteella oli merkitystä. Sellaisissa perheissä, joissa isällä oli jo valmiiksi pääasiallinen vastuu taloudesta, äidillä oli mahdollisuus jäädä kotiin hoitamaan uudenlaista arkea. Tällöin perheen talous ei ollut riippuvainen äidin tuloista, jolloin palveluita voitiin korvata äidin tekemällä työllä kotona. On todettu, että perheen taloudellisella asemalla on merkitystä myös erityisperheen saamiin palveluihin. Köyhemmät erityisperheet saavat heikommin palveluita kuin hyvin menestyvät perheet. (Ylikauma, 2007, s.83.) Koronapandemialla on ollut vaikutuksia perheiden taloudellisiin tilanteisiin ja se on lisännyt eriarvoisuutta perheiden välillä. Koronapandemia on tehnyt muutoksia niin työelämässä kuin vapaa-ajan kuluttamisessakin.

Haastattelemistani perheistä Katin ja Essin perheissä oli ollut koronan aiheuttamia muutoksia työssä ja sitä kautta perheen tuloissa. Essi oli irtisanottu koronatilanteen vuoksi, mutta hän työllistyi pian uudelleen. Kati jäi vapaaehtoisesti palokattomalle vapaalle hoitaessaan erityislastaan. Hänelle myönnettiin korotettua

omaishoidontukea tämän vuoksi helpottamaan perheen taloudellista tilannetta. Myös säästöillä oli Katin mukaan merkittävä rooli heidän perheensä taloudelliseen tilanteeseen korona-aikana. Kuitenkin tämä oli mahdollista puolison ollessa pääasiallisessa vastuussa perheen taloudesta, jotta perheiden talous pysyisi tasapainossa.

Kati: tietysti sitten minun omat säästöt, et niitä kulu kovasi siinä sinä aikana et sitten sain pienen korvauksen parin sadan korotuksen omaishoidon tukeen tältä ajalta. Toki perheen isä kävi koko ajan töissä, joka on meidän taloudesta vastaava, mutta toki käytin siihen omia säästöjäni. Niiltä kuukausilta, kun olin poissa nii ei tietysti kerry lomaa ja sit vaikuttaa ensi vuoteen, et mulla on vähemmän lomaa. Toki se kirpasee, mutta itellä on tietysti siinä hyvässä asemassa, että talous on tasapainossa ja oli säästöjä.

Toisin kuin työelämästä kotiin siirtynyt Kati, Linnean ollessa valmiiksi kotona hoitovapaalla. Tämän vuoksi hän ei saanut lisää taloudellista tukea perheen muutuneeseen arkeen, kun lapset tulivat päiväkodista ja koulusta kotiin. Kuitenkin lasten ollessa kotona työmäärä lisääntyi ja kotitalouden menot kasvoivat huomattavasti.

Linnea: Semmonen taloudellinen tuki siinä kohtaa, kun kaikki lapset jäi kotiin nii totta kai ruokamenot esimerkiksi kasvoi ihan huimasti. Koulusta sai aina sen ruokakassin, mut mikä niiku noh... Ehkä oisin omaishoidon puolelta toivonut lisää kustannetta siihen että, kun piti tavallaan se alottaa niin sanotusti ihan ku ois ollu töissä, ku oli pojan kanssa kaikkee, et saatiin se arki rullaamaan.

Koulut järjestivät kouluruokailun jakamalla perheille ruokakasseja. Ruokakassien tarkoituksena oli vähentää kotien painetta taloudellisesti ja turvata lasten kouluruokailut myös poikkeusoloissa. Perheet kuitenkin kokivat, että ruokamenot kasvoivat ruokakasseista huolimatta. Niiden merkitystä ei nähty kovin suurena. Esimerkiksi Jaanan mukaan kassin sisältö oli vähäinen ja ne eivät aina maistuneet lapsille.

Jaana: Kyllähän se ruokamenoihin jonkun verran lisäs kustannuksia, mutta näillä on muutenkin nää et nää ei syö kouluruokia, mut kyllä se kunnassa sai järjestettyä silloin muutamaksi viikoksi ruokajakelun. Toki ei kaikki ruoat kelvannut siinä, mutta mitkä kelpasi niin sai lämmitettyä niitä. Olihan se aika laiha se viikon ruokajuttu, mutta kyllähän se vähän säästi.

Osa perheistä koki poikkeusoloissa säästäneensä rahaa, sillä perheiden kuluttaminen koki suuria muutoksia. Merkittävimpänä syynä rahan säästymiselle on kuluttamisen vähentyminen vapaa-ajalla, sillä vapaa-ajan siirtyminen kotiin aiheutti sen, ettei rahaa voitu käyttää samalla tavalla kuin ennen.

Terhi: varmaan menoja ehkä jopa vähän väheni siitä syystä, et ei tarvinnut rampata yhtään missään kodin ulkopuolella, et ei ees ollu mitään palveluita mitä ois voinu ostaa.

Pirjo: No ei se oikeestaan meillä vaikuttanut [korona-aika talouteen] tai oikeestaan se vaikutti sillä tavalla et rahaa säästy.

Kuten aiemmassa kappaleessa totesin, vapaa-ajan muutoksilla oli merkittäviä vaikutuksia myös perheen kuluttamiseen. Esimerkiksi Terhi kertoi viikonloppujen kauppareissujen olleen heidän perheensä yhteistä ajanviettoa. Ne kuitenkin jäivät pois, kun suositeltiin perheestä aina yhden henkilön käyvän kaupassa. Kaupassa käytiin nopeasti ja suunnitelmallisuus lisääntyi. Suosittiin tuttuja tuotteita ja heräteostosten tekeminen jäi vähemmälle. Kaupoilla ei enää käyty rauhassa katselemassa erilaisia tuotteita vaan pyrittiin ostamaan tuttuja ja tarpeellisia tavaroita.

Terhi: ja kyllähän se silleen et tälläset kauppareissut ja muut ja sillonhan me käytiin ennen koronaa paljon yhdessä kaupassa. Et menttiin automarkettiin ja pööpöiltiin siellä leluosastolla. Sit ku siellä kaupassa piti käydä silleen tosi varovaisesti et ei siellä jääny mieltii et kokeilisinkohan mä uusia tuotteita, ku se oli vähän sillee et pelkäs aina kuollakseen et onkohan tolla tyypillä tossa lihatiskillä toi korona nii otetaan äkkii toi turvallinen tuttu tuote tosta ja säännätään karkuun. Ei tullu paljoo heräteostoksia tehtyy.

Sen lisäksi, että ei enää käyty viettämässä vapaa-aikaa kauppakeskuksissa vaan ostettiin pelkästään tarvittavat tuotteet, kaupoissa käytiin entistä harvemmin ja ostettiin kerralla enemmän. Jaana kertoi, että ei ylipäätään nauttinut kaupassa käymisestä ja korona-aikana kolmen erityislapsen lähivanhempana siihen tuli entistä enemmän haasteita. Kun lapsia ei voinut jättää keskenään kotiin, Jaana pääsi kauppaan vain, jos hän sai jonkun hoitamaan lapsia sillä aikaa. Kaupasta ostettiin suurempia määriä säilyviä tarvikkeita kerralla.

Jaana: Sitten mä ostin paljon pakkaseen kerralla noita tavaroita, kun en mä itekkään tykkää paljoo rampata kaupassa. Tykkään ostaa viikon parin jutut kerralla, et sitten ei tarvii muutenkaan käydä. Muutenki on paljon jauhoja ja muita ryynejä sun muita tuolla kuivakaapissa, että ei tarvii sitten lähtee kaupaan, kun tää arki on raskasta ...et aika paljon tilaan sitten noita kuiva-aineita Fiksuruoalta ja Matsmartilta, nii se on helpottanut sitten.

Pirjo: Nii sillee et se suunnitelmallisuus tuli siihen kaupassa käymiseen ja tota et käytiin noin viikon puolentoistaviikon välein kaupassa. Siellä ei niiku juostu sitten. Jos tää aika pitkään jatkuu, niin että ei vielääkään sitten lähetä tonne kaupolle ostoksille et ostetaan sit verkkokaupasta. Ollaan sit yritetty kotimaisia kauppoja kannattaa. Semmosia, joilla on myös se kivijalkakauppa. Se on varmaan sellanen, jota ollaan jonkin verran käytetty aikasemmin mut nyt vielä herkemmin ei lähetä kalsariostoksille tonne kaupungille.

Jaanan ja Pirjon tarinoista tuli esiin nettikauppojen ja ruoan tilaamisen lisääntyminen nettipalveluiden kautta. Pirjon perheessä suosittiin jo aiemmin verkko-kauppoja, mutta mikäli koronatilanne olisi jatkunut vakavana vielä kesällä, he harkitsivat ruoan tilaamista verkosta. Katin perheessä siirryttiin käyttämän ruoan kotiinkuljetuspalvelua heti poikkeusolojen alettua. Ruoan kotiin tilaamisella pystyttiin vähentämään kaupassa käyntiä ja välttämään ihmiskontakteja.

Kati: Lakattiin aika lailla käymästä kaupassa vaan ruoat tilattiin kotiin.

Kotitalouksien rahankäytön suunnitelmallisuus lisääntyi, kuluttaminen siirtyi enemmän verkkoon ja kivijalkakaupoissa asiointi väheni. Osa perheistä koki, että heillä säästy rahaa, kun sitä ei voitu aiempien tottumusten lailla kuluttaa. Toisaalta taas lasten siirtyminen etäopetukseen aiheutti perheisiin lisäkuluja, mihin olisi toivottu taloudellista apua. Mikäli omaishoitaja joutui jäämään pois töistä lapsen hoidon takia, taloudellista apua oli mahdollista saada.

5.4 Palveluiden toteutuminen poikkeusoloissa

Jokaisessa tutkimukseen osallistuneessa perheessä palveluiden toteutuksessa oli jonkinlaisia muutoksia. Toisissa enemmän ja toisissa vähemmän. Tämä johtui esimerkiksi siitä, kuinka paljon perheelle oli myönnetty palveluita alun perin. Palveluiden laittaminen tauolle poikkeusoloissa oli joko perheen oma päätös tai

palveluntarjoajan päätös. Esimerkiksi terapioiden kohdalla toteuttaminen oli palveluntarjoajasta kiinni, kun taas avustajaresurssin hyödyntäminen oli monesti perheen omasta päätöksestä kiinni. Aineistosta palveluiden kohdalla nousivat erityisesti koulunkäynnin muutokset sekä terapiat, mutta myös avustajaresurssin ja omaishoitajan vapaiden toteutuminen, jotka olivat kokeneet haasteita tai muutoksia poikkeusolojen myötä. Poikkeusolot muuttivat palveluiden tarvetta, joihin palveluntarjoajien oli vaikeaa reagoida nopealla aikataululla. Epävirallisen avun merkitys korostui, kun palveluiden toteutuminen vaikeutui avuntarpeen määrän pysyessä samana.

5.4.1 Etäopetus loi haasteita arkeen

Kun keväällä 2020 koulut siirtyivät etäopetukseen, tarkoitti se perheiden arjelle uusia haasteita. Ennen kotona oli vietetty lähinnä vapaa-aikaa, koulut ja työt muualla. Nyt koulunkäynti siirtyi kotiin osaksi perheen arkea. Erityisopetuksen järjestämisen, etätöiden ja kotitöiden yhtälö on ollut monelle perheelle haasteellinen kokonaisuus (Nurmi-Koikkalainen, Hintsala & Voutilainen, 2020, s. 128). Erityisperheiden kohdalla perheen tilanteella, asuinpaikkakunnalla ja vanhempien mahdollisuudella ottaa lapset etäopetukseen oli suuri merkitys poikkeusolojen arkeen ja siihen siirtyivätkö lapset koulusta etäopetukseen. Rissasen ym. (2020, s.42) toteavat, että erityisopetusta on virallisen linjan mukaan mahdollisuus saada omassa koulussa lähiopetuksena, vaikka pääosin perusopetus toiminut etäopetuksena. Todellisuudessa käytännöt erityisopetukselle ovat vaihdelleet kunnittain.

Lissun ja Essin perheissä lapset olivat koulussa ja päiväkodissa normaalisti poikkeusolojen aikana. Sekä Lissu että hänen miehensä olivat työelämässä ja heidän oli mahdollista ottaa lapset kotiin vasta kesäloma-aikana. Essin ollessa työssäkäyvä yksinhuoltaja hän sai valita ottaako lapset kotiin etäopetukseen vai ovatko lapset lähiopetuksessa. Kouluikäisen lapsen haasteiden takia Essin ratkaisu oli lähiopetus.

Essi: No ei se oikeestaan toi korona meillä sinänsä vaikuttanut koska Niilolla on erityisen tuen päätös niin Niilo sai jatkaa lähiopiskelua. Risto oli sitten päivähoidossa sen verran mitä pysty olemaan, että etätöissä olin kotona jonkun verran, mut silleen vuorottelin

lapsia, et toinen oli hoidossa niin toinen oli kotona ja toinen koulussa ja toinen kotona. Saivat sitten sitä kahdenkeskistä huomiota siinä, et ei se sinänsä juurikaan vaikuttanut. Kauhutarinoita oon kyllä kuullu kaikilta muilta perheiltä, et miten se kotiopiskelu ei oo sujunu sun muuta. Me kokeiltiin sitä kotiopiskelua kans, mut se ei oo meidän juttu et mä en saa sitä lasta oppimaan mitään.

Myös Pirjon lapsella olisi ollut mahdollisuus olla lähiopetuksessa. Kuitenkin Pirjon ollessa opiskelija ja hänen miehensä ollessa etätöissä, heillä oli mahdollisuus ottaa erityislapsi kotiin. Tähän päätökseen vaikutti epätietoisuus koronatilanteesta ja sen luoma turvattomuuden tunne.

Pirjo: No sehän oli se kevät vähän semmonen, et siinä oli vaihtoehtona et Ville ois voinu olla koulussa, mut sit kun ei siitä koronasta tienny mitään nii en uskaltanut sit kouluun lähettää et kotona oltiin se kevät sitten etäkoulussa.

Rissasen ym. (2020, s. 42) mukaan vanhempien mahdollisuudet käydä töissä ovat heikentyneet, kun lapsia on täytynyt hoitaa kotona palkattomalla hoitopaikalla. Esimerkiksi Kati joutui jäämään pois töistä, sillä hänen lapsensa ei kuullut perusopetuksen piiriin. Erityislapsen ammattikoulu siirtyi etäopetukseen. Tällöin Kati jäi kotiin lapsensa kanssa, sillä he eivät halunneet vallitsevassa tilanteessa monia eri avustajia kotiin.

Kati: No ammattioppilaitos missä Tuure opiskelee, siirtyi etäopetukseen ja Tuure jäi kotiin ja sitten myöskin minä jäin kotiin. Tuurella muuten se ois tarkottanut, et meillä ois ollu korona-aikana tosi laaja-alainen avustajarumba et ihmiset ois vaihtunu päivän sisällä useamman kerran. Elikkä jäin töistä pois.

Osassa perheistä etäopetus oli perheen itsensä valinta ja toisissa koulun tai päiväkodin päätös laittaa erityislapset etäopetukseen. Mikäli perheellä ei ollut mahdollisuutta päättää onko erityislapsi etäopetuksessa vai ei, saattoi se ajaa perheitä epätasa-arvoiseen asemaan. Jaanan tapauksessa hänen erityistä tukea tarvitsevat lapset olivat integroitu normaaliin luokkaan, minkä vuoksi etäopetukseen siirtyessä koko luokka tuen tarpeesta riippumatta oli etäopetuksessa.

Etäopetuksen järjestäminen on ollut koulun vastuulla, mutta suuri osa käytännön vastuusta on siirtynyt vanhemmille. Etäopetus on nähty haastavana, mutta myös

mahdollisuutena erilaisille oppijoille onnistua. Koulumaailman tuomat kuormitukset saattoivat vähentyä kotiopiskelussa. Toisinaan opettajan antamat tehtävät olivat liian haasteellisia sovellettavaksi kotiin. Jaanan kertoman mukaan koulun kanssa oli ollut paljon ongelmia ja tarvittavaa tukea lapsille oli ollut vaikea saada. Sandberg (2018, s. 211) toteaa, että ADHD-oireiset henkilöt eivät usein saa tarvittavia tukitoimia koulunkäyntiin. Kun koulunkäynnin haasteisiin ei puututa varhaisessa vaiheessa, se voi aiheuttaa merkittäviä elämänhallinnan ongelmia, jolloin heikko koulutustaso johtaa haastavaan työllistymiseen. Jaana kertoi, että etäopetus oli loppujen lopuksi hyvä ratkaisu hänen lapsilleen. Etäkoulussa opettajan antamat tehtävät koettiin liian haastaviksi ja yhteistyö koulun kanssa ei toiminut. Lopulta Jaana koki, että etäkouluun siirtyminen oli vähentänyt lasten sosiaalista kuormitusta ja Jaana pystyi itse räätälöimään tehtäviä lapsille sopiviksi. Sainio ym. (2020, s. 18) toteavat, että myönteiset kokemukset etäopetuksesta liittyivät muun muassa sosiaalisten paineiden vähentymiseen.

Jaana: ja sitten oli joitakin opettajia, jotka ei ymmärtänyt sitä, et nää mun lapset ei pysty lukee kahtakymmentä sivua tehtävänantoja ja tehdä niiku sellasia tehtäviä. Sen kanssa väännettiin varmaan viiskyttuhatta kertaa ja sit koko ajan silti oli liian pitkät tai hankalat tehtävät. Lopulta mä sanoin, et tää on se mihin se kykenee vastaamaan ja hoidat loput sitten koulussa, jos hoidat. Mulle on ihan sama, et mä en ala näitä enää tekee.

Jaana: No siinä autto jaksaa se, et ku oli etäkoulua menty kuukauden verran nii muksut niiku alko toipuu siitä koulun kuormituksesta, et mitä se koulussa olo niiku aiheutti. Se alkoi helpottuu se arki et lapset alko jaksaa enemmän sitten

Alku etäopetuksen järjestämisessä oli vaihtelevaa ja opettelua. Vanhempien ja opettajien yhteistyöllä pystyttiin järjestämään etäopetuksesta toimiva kokonaisuus, mikä sopisi parhaiten lapsen tarpeisiin. Tämä saattoi myös tarkoittaa sitä, että vanhempi joutui vaatimaan koululta tasa-arvoista opetusta erityislapselle. Pirjon kohdalla hänen erityislapsensa opetus olisi haluttu järjestää ilman etäyhteyksiä tekemällä vain tehtäviä, kun samalla terve lapsi sai opetusta tietokoneen välityksellä. Särkikankaan (2020, s. 104) mukaan ammattilaiset saattavat hahmottaa lapsen tilannetta eri tavalla kuin perhe itse. Tällaisissa tilanteissa perheet joutuvat selvittämään ammattilaiselle erikseen omaa näkemystään perheen

tilanteesta ja lapsen tarpeista tai jopa vaatimaan heille oikeutettuja palveluita. Vaatimalla Pirjo sai myös erityislapselleen etäopetusta.

Pirjo: No ensimmäinen viikko meni sillee et se opettaja toi jotain monistenippuja postilaattikkoon. Siitä minä en oikein ilahtunut ollu. Sit rupesin kyselemään, et kun tää toinenkin lapsi istuu tunneilla Teamsin äärellä, nii eiköhän se rupeis onnistuu myös näillä erityisilläkin sitten tietokoneella. Et kellä ei ollu konetta nii pysty hakee koululta koneen ja sit oli aina aamutapaamiset ja iltapäivällä oli tapaaminen koko luokan kanssa. Sit siinä välissä oli opettajan ja avustajan kanssa sit et oli matikkaa ja äidinkieltä. Ne onnistu kyllä tosi hyvin, et hänellä on sillee apuvälineet tietokoneen käyttöön.

Koulun toiminta koettiin joustamattomana ja kankeana. Opetuksen toteuttamisen alkukankeuden jälkeen olisi kaivattu erityislapsille tarvittavia tukitoimia myös etäopetukseen. Tukitoimien joustamattomuus ei soveltunut etäopetuksen tarpeisiin. Pirjon toive olisi ollut, että kouluavustaja olisi tullut kotiin. Kuitenkaan tämä ei ollut mahdollista, sillä kouluavustajalle määrätty työpaikka oli koulussa, jolloin avustaja ja erityislapsi pitivät yhteyttä etäyhteyksin. Tämä tarkoitti Pirjon kohdalla sitä, että hänen täytyi olla jatkuvasti kuuloetäisyyden päässä, mikäli lapsi tarvitsisi apua.

Pirjo: Minä oisin sit kaivannut sen, et se kouluavustaja ois voinu tulla kotiin, et se koulu maailma on niin kankee näissä. Ei auta, et soittaa ja yrittää perustella näitä. Se on niin kankee vaan, et kun se avustajalla pitää olla esimies paikalla, et se pystyy toimimaan. Et sen takia se ei voi tulla se kouluavustaja kotiin.

Pirjo: No kyllähän siinä joutui olee sisätiloissa. Et se tunti, jos hän oli sit, et kuulolla oli oltava et, jos tuli joku probleema. Jos en kuullu, kun iso talo, niin ne soitti aina, että tota nyt toi on joku häikkä Villellä, et mee kattoo. Ihan sillee positiivisesti onnistu sit sillee, et just yhteiskunnallisesti sitä ajattelee, nii koulu vois miettii näitä erityislasten asioita vähän eri tavalla.

Etäopetuksen järjestäminen vaihtelevissa olosuhteissa vaikutti lasten kykyyn opiskella ja oppia. Kodit voivat olla hyvin erilaisia ja niissä etäopetuksen järjestäminen voi antaa eri oppilaille hyvin erilaiset mahdollisuudet opiskella. (Sainio, ym., 2020, s. 18.) Joissakin perheissä etäopetukseen siirtyminen lisäsi arjen kaostumista. Mikäli kotiympäristössä oli paljon meteliä ja arjesta tuli sekavaa

kaaosmaisuus lisääntyi. Tällaisella kasvu- ja oppimisympäristöllä on vaikutusta lasten koulunkäyntiin ja oppimismenestykseen. (Sekki & Korvela, 2014, s. 214.)

Jaanan tapauksessa opiskelu etäyhteyksin ei ollut helppoa kolmen erityislapsen kanssa pienessä asunnossa. Lasten erityisyyksien haasteet, kuten ADHD, äänellinen tourette ja ääniyliherkkyys loivat haasteita etäopetukselle ja yhteiselle arjelle pienessä asunnossa. Kaikille lapsille ei riittänyt omaa huonetta, jolloin rauhallista tilaa ei välttämättä ollut. Oppimisympäristön haasteellisuus ja ahtaaus oli haasteena erityislapsen oppimiselle etäopetuksessa. ADHD-oireisilla lapsilla oppimista haittaavat heikko keskittymiskyky ja tarkkaamattomuus, jotka voivat tuen puutteen takia tai epäsuotuisten oppimisympäristöjen vaikutuksesta kehittyä ei-toivottuun suuntaan ja vaikeuttaa oppimista (Sandberg, 2016, s. 82). Myös tässä tapauksessa korostuu Sainion ym. (2020, s. 18) esittämä huoli epätasa-arvon kasvamisesta opetuksessa, sillä kodeilla ja vanhemmilla on hyvin erilaiset mahdollisuudet järjestää opetusta ja tukea lasta koulunkäynnissä.

Jaana: kun tietty asuttiin kolmiossa niin kuormitusta, kun on kaksi äänellistä tourettelasta ja ne vetää niitä omiaan ja kaikki on ääniyliherkkiä ja kukaan ei kestä toisiensa ääntä ja sitten jokainen kuitenkin pitää ääntä enemmän kuin omat korvat kestä.

Myös päiväkodilla oli mahdollisuus tukea perheen arkea ja tukea vanhempia varhaiskasvatuksen toteuttamisessa. Linnea sai päiväkodista lapselleen tehtävävihon, josta he pystyivät tekemään tehtäviä. Päiväkodista pidettiin tiiviisti yhteyttä, minkä Linnea koki isona tukena arjessa. Tonttilan (2006, s. 121) mukaan päiväkodista saatu tuki vammaisen lapsen vanhemmuuteen ja positiivisen palautteen saaminen on vanhemmuutta vahvistavaa sekä vähentää huolta ja epävarmuutta lapsen kanssa pärjäämisestä. Vaikka päivähoidosta olisi siirrytty kotiin, on vanhemmille tärkeää, että tuki ja yhteydenpito säilyy. Näin vanhempi ei jää haastavien tilanteiden ja muutosten kanssa yksin ja saa ammattilaiselta näkemyksiä ongelmien ratkaisuun ja kannustusta arjessa selviytymiseen.

Linnea: Paljon soiteltiin ja he antokin mulle jossain vaiheessa semmosen vihkoson mistä me voitiin räätälöidä niitä tehtäviä, kun mä kerroin niille et mä rupesin tekemään niitä päiväjuuttuja pojalle sillee et meidän arki jotenkin toimisi. Sit sieltä tuli niiku tehtäviä ja

apuja ja soiteltiin aika paljon kuulumisia ja miten on mennyt. Et sieltä tuli iso tuki siihen et oltiin kotona.

Koulun tai päiväkodin ja kodin yhteistyö oli merkityksellistä varsinkin erityisoppilaiden siirtyessä etäopetukseen. Etäopetuksen järjestäminen vaati sekä opettajilta, että vanhemmilta yhteisten ratkaisuiden löytämistä, jotta opetus toimisi mahdollisimman hyvin myös kotiolosuhteissa. Vastuu opetuksesta ja lapsen tukemisesta kasaantui kuitenkin vanhemmille. Opetuksen ja tehtävien joustavuus ja vanhempien tukeminen arjessa helpottaisivat etäopetuksen tuomaa kuormaa.

5.4.2 Terapioita yritettiin toteuttaa etäyhteyksin

Terapiapalvelut koskettivat kaikkia tutkimukseen osallistuneita perheitä. Aluksi kaikkien perheiden kohdalla terapiat laitettiin tauolle. Joillakin tämä tauko jatkui koko kevään. Osa perheistä pystyi jatkamaan terapiaa etäyhteyksin tai tapamalla terapeuttia ulkona turvavälein. Etäyhteyksin toteutettu terapia vaati kuitenkin vanhemman läsnäoloa, mikä ei välttämättä ollut mahdollista. Linnean ollessa hoitovapaalla hän pystyi osallistumaan etäterapiaan lapsen kanssa. Heidän perheessään lapsen puheterapia oli tauolla koko kevään, kun taas toimintaterapia pystyttiin räätälöimään siten, että se toteutettiin etäyhteyksin.

Linnea: Sit jossain vaiheessa varmaan ehkä huhtikuussa nii sit meillä rupes toimimaan toimintaterapia niiku etänä. Piti räätälöidä et oli niiku kaikki tarvittavat välineet et mitä tota tarvittiin sitten siihen käyttöön ja sitten et miten se homma sitten pelittää.

No puheterapia meillä loppu kokonaan et me ehkä sitten vasta kesällä jatkettiin sitä.

Etäterapiahetkien toteuttamiseen vaadittiin vanhemmalta osallistumista ja intensiivistä läsnäoloa. Tämä osoittautui välillä haasteeksi perheissä. Useammasta lapsesta huolehtiminen vaatii vanhemmalta paljon ja terapiahetkiin keskittyminen saattaa tuoda arkeen lisähaastetta. Erityisen hankalaksi koetaan sellaiset tilanteet, kun muut lapset tarvitsevat samanaikaisesti huomiota. Linnea koki, että olisi tarvinnut apua taaperon hoitoon hänen osallistuessaan erityislapsen kanssa terapiahetkeen. Isompi sisarus pystyi ajoittain auttamaan pienen lapsen hoidossa, jotta terapiahetket pystyttiin toteuttamaan.

Linnea: Tietty isosisko kun on isompi lapsi nii pysty jonkun verran aina nappaamaan pientä, jos meillä oli joku juttu kesken tai oli just tommonen toimintaterapiahetki, missä on pakko ite keskittyä sen lapsen kanssa tekemään niitä asioita, mitä sieltä videon välityksellä tulee. Ne oli niitä hetkiä missä ois kaivannut oikeesti sitä apua. Oli semmosia hurjia hetkiä, kun piti vaan niiku välillä vähän huudattaa pienempää, et nyt on pakko veikan kanssa tehdä näitä.

Toisinaan etäterapiat koettiin toimimattomiksi. Terapioiden soveltaminen etäyhteyksillä toimiviksi riippui paljon vanhempien kyvystä, lapsen diagnoosista ja tarvitsemasta tuesta sekä ammattilaisten kyvykkyydestä. Linnean kohdalla puheterapia oli tauolla ja etäterapiana toteutettiin toimintaterapiaa. Lissun perheessä puheterapia toteutettiin etäterapiana onnistuneesti ja toimintaterapiaa kokeiltiin toteuttaa etäterapiana. Se ei kuitenkaan sopinut heidän perheelleen.

Linnea: Otto saa puheterapiaa ja toimintaterapiaa kerran viikossa ja puheterapia oli etäterapiana. Joka viikko meillä oli zoomin kautta tää terapiaistunto, mut toimintaterapia oli tauolla, kun ei siitä oikeen tullu yhtään mitään etäyhteyksin. Nii todettiin et nyt pidetään tauko.

Poikkeusolojen myötä arkeen täytyi rakentaa uusia rutiineja. Etäterapiat toivat arkeen rytmiä ja toimintaa. Linneasta lapsen terapiahetket olivat hyviä hetkiä jakaa arkea jonkun aikuisen kanssa. Terhi puolestaan koki etäterapioiden tuoneen arkeen sopivaa vaihtelua. Arki korona-aikana oli pitkäveteistä ja yksitoikkoista, jolloin terapiat toimivat hyvänä aktiviteettina sekä vanhemmalle että lapselle. Positiivinen kokemus lapsen etäterapian toiminnasta palveli sekä aikuisen, että lapsen arkea kotona, kun aktiviteettien keksiminen ei ollut jatkuvasti vanhemman vastuulla.

Terhi: Ne toimi aika hyvin et ne oli aika kivoja. Se tuppaa olla se arki vähän semmosta möllöttämistä, että miten tää aika kuluu tässä porukassa. Se oli aika hauskaa vaihtelua et niiku zoomissa terapeutit niiku ohjas Kallea, mut ohjas myöskin mua, että tehään tota yhdessä niitä. Ne oli aika hauskoja juttuja, et siinä oli kolme varttia et joku muu sanoo mitä tehään. Se oli mukavan virkistävää tällaselle ihmiselle jonka pitää olla jatkuvasti itseohjautuva.

Terapioiden ollessa tauolla kuntoutuksen toteuttaminen oli pitkälti vanhempien vastuulla. Vanhemmilla ei ollut resursseja toteuttaa lapsen tarvitsemaa kuntoutusta tai terapiaa. Osaamattomuus, voimavarojen puute ja ongelmat ajan sekä jaksamisen kanssa nähtiin ongelmaksi, kun vastuu kuntoutuksesta siirtyi vanhempien harteille. Tonttilan (2006, s. 125) mukaan vanhemmilla on hyvin rajallisesti aikaa toteuttaa kotona lapsen kuntoutusta, mistä saatetaan kokea syyllisyyttä. Terhi kertoi, että hänellä ei ollut työpäivien jälkeen jaksamista terapioita korvaavaan kuntoutukseen. Lisäksi hänellä oli huoli siitä, miten tauko terapiosta vaikuttaa tulevaisuudessa lapsen kehitykseen.

Terhi: Ei varmaan kukaan tiedä, mut et kuinka se vaikuttaa tohon meidän lapsen kehitykseen, kun siinä oli ne terapiat kunnolla tauolla ja nimenomaan semmonen kuntouttava päivähoido. Meillä ei oo niin kauheen dynaamista meininkiä tuolla kotona aina. Ei ihan oikeesti jaksanu kuntouttaa, mut sitä periaatteessa kukaan ei pysty siis koskaan toteamaan, et onks siitä tullu mitään tai kun ei oo mitään vertailua siihen olemassa.

Sen lisäksi, että perheissä jaksaminen oli äärirajoilla eikä voimavaroja riittänyt lapsen kuntouttamiseen, vanhemmilla ei välttämättä ollut taitoja korvata ammattilaisen tekemää työtä. Essi kertoi lapsensa hyötynneen paljon terapiasta, mutta edistyminen oli loppunut terapian mentyä tauolle. Essi kertoi, ettei hänellä ole tarvittavaa osaamista tai keinoja korvata terapiaa. Kuntoutuksen toteuttamisen esteenä saattoi voimavarojen vähyyden lisäksi olla osaamattomuus ja kykenemättömyys. Ammattilaisten antama tuki on ollut siis ensiarvoisen tärkeää myös poikkeusoloissa, jotta kuntouttavaa arkea on voitu jatkaa.

Essi: No se terapia meni tauolle ja nyt se jatkuu taas. No keväällä muutaman kerran kerettiin siinä käymään ja sit se vedettiin kiinni kokonaan. Se alko tossa pari viikkoo sitten uudestaan. Siitä terapiasta on selkeesti hyötynyt siinä tunnekäsittelypuolessa et se otti vähän takapakkia se hänen kehityksessään, mut nyt on taas saanu kiinni ihan vaan parin käynnin perusteella. Kyllä mä toivon et Niilo saa käytyä sen tunnepuolensääätelyterapian silleen. Se on selkeesti hyötynyt. Mulla ei oo työkaluja itellä auttaa sitä lasta niissä asioissa, kun en minä osaa yksinkertaisesti. Toivotaan et hän saa jatkaa siinä et ei lähtis se sitten tauolle.

Terapeuteilta oli mahdollista saada ohjeistuksia ja neuvoja terapian toteuttamiselle kotona. Silti vastuu säilyi vanhemmilla. Pirjo kertoi, että hän sai

fysioterapeutilta ohjeistuksia terapiaa varten. Vaikka keinoja ja apua kuntoutukselle ja terapian toteuttamiselle saatiin, vastuu siitä koettiin haastavana ja rasakana.

Pirjo: No ne oli kans tauolla, et muutaman kerran fysioterapeutin kanssa sillee, et hän antoi ohjeistuksia. Kyllä sit teitysti se et kun ei terapiat pyöri niin se vastuu siitä terapiasta oli sit itellä ja tota se oli varmaan sitä haastavinta.

Kevään jälkeen on koronaviruksesta ja siltä suojautumisesta saatu lisää tietoa. Tämä on vaikuttanut myös terapioissa toimimiseen. Syksyllä 2020 on ryhdytty suosittelemaan kasvomaskien käyttöä julkisissa tiloissa. Pirjo kertoi, että terapioiden alettua hänen erityislapsensa on käyttänyt kuntouttavassa toiminnassa maskia ja suojahanskoja. Sen lisäksi hän on vaatinut terapeuteilta maskin käyttöä. Suojautumisella on voitu lisätä terapian yhteydessä sekä turvallisuutta että sen tunnetta.

Pirjo: Kyl se tälleen erityisellekin on jäänyt, kun hän on käynyt keilaamassa, niin hänellä on ollut maski ja hän haluaa maskin ja käsineet käteen ja hän on ite tarkka siitä, että pitää olla allasterapeutilla maski naamalla et hän ite näyttää sitten silleen niiku se on tullu ja varmaan jääkin semmoseksi.

Terapioiden kohdalla palvelujärjestelmä onnistui luomaan vaihtoehtoisia toimintatapoja. Niitä kehitettiin yhdessä perheen kanssa ja toteutettiin sellaisia ratkaisuita, jotka koettiin toimiviksi ja hyödyllisiksi. Kertomuksissa on havaittavissa epätasa-arvoa eri kuntien tai palveluntuottajien välillä, sillä kaikille vaihtoehtoisia ratkaisuita ei tarjottu. Toisaalta eri terapioiden toteutukset, niiden tarve sekä perheiden resurssit vaihtelivat, joten on ymmärrettävää, että niihin saattoi olla vaikeaa löytää yhdenvertaisia toimintatapoja nopealla aikataululla.

5.4.3 Avustajaresurssit tauolla

Avustajat toimivat erityisperheiden arjessa suurena voimavarana. Avustajat huolehtivat erityislapsen arkisista toiminnoista ja osallistuvat myös kotitöihin. Koska erityislapsen hoito voi vaatia jatkuvaa läsnäoloa, avustajat mahdollistavat vanhemmille vapaa-aikaa ja mahdollisuuden lähteä pois kotoa. Pirjon perheessä käy

sekä henkilökohtainen avustaja, että vaikeavammaisen kotituotetun palveluasumisen kautta myönnetty yksityinen palveluyrittäjä. Järjestely on joustavuuden takia toiminut hyvin ja palvellut perheen arjen sujumista.

Pirjo: Ja tota meidän arjessa käy aina arki-iltaisain noita palveluyrittäjän työntekijöitä auttamassa. Hoitaa sitten tän erityisen asiat ja sillä tavalla, et meillä on ollut vapaus valita et mihin aikaan tarvitaan nii siihen aikaan saadaan sitten työntekijä tänne ja viikonloppusin hänellä on sit henkilökohtaista avustajaa sitten käytössä. Yleensä lauantaina tai sunnuntaina meillä on sitten joku.

Sen lisäksi, että avustajat mahdollistavat perheelle vapaa-aikaa, he usein osallistuvat perheen arkisiin toimintoihin, kuten kotitöiden tekemiseen yhdessä erityislapsen kanssa. Kati mainitsi avustajan osallistumisen kotitöihin helpottavan arjen kuormitusta. Avustajaresurssi nähtiin merkityksellisenä perheen arjelle, ei pelkästään erityislapsen hoidon näkökulmasta vaan myös yleisesti suurena apuna kodin arjen toiminnoissa esimerkiksi kotitöissä.

Kati: Avustaja vaikka täyttää tiskikoneen Tuuren kanssa. Vähän niikun semmonen osallistuminen, et siellä nii nii se on sit aina itseltä poissa

Ei ole itsestään selvyyttä, että avustajat osallistuvat kotitöihin. Pirjon mukaan pääasiassa kotityöt eivät kuulu avustajan tehtäviin, mutta satunnaisesti avustajat tekevät niitä arjessa. Loma-aikoina avustajat ovat kotona erityislapsen kanssa ja huolehtivat kaikista arjen askareista.

Pirjo: No ne on pääsääntöisesti tän Villen kanssaan olemista ja hänen kanssaan tekemistä ja mitä kaikkee siihen arkeen kuuluu, mut kyllä ne aina joskus tässä viikkoa pyykejä tässä. Et tavallaan ne kotityöt ei sitten silleen normiarjessa kuulu paitsi sillon, ku ollaan viikon lomalla muu perhe, nii tietysti sitten kuuluu koiran syöttämisestä lähtien ja vähän lumitöitä, jos sattuu talviaika.

Kotityöt ovat yksi esimerkki siitä, miten palveluiden joustavuus helpottaa perheen arkea. Joustavuus ei pelkästään riipu palveluntuottajasta vaan myös työntekijästä. Sopivaa työntekijää arvostetaan perheissä. Perheet kaipaavat sellaisia työntekijöitä, jotka tulevat toimeen erityislapsen kanssa ja pystyvät joustamaan työtehtävissä sekä työajoissa.

Terhi: Meillä oli ainakin sillon avustaja, jonka kanssa muutenkin kaikki hyvin sujui. ...Mutta meillä oli siis se avustaja resurssi sillon ja tota tosi joustava henkilö ja Kalle tykkäs hänestä kovasti ja tälleen nii se oli ainakin sellanen sujuvoittava juttu

Tutkimukseen osallistuneissa perheissä, joihin avustajaresurssi oli myönnetty, laitettiin avustajien käyminen tauolle. Tähän vaikutti erityisesti tartuntariski, epätietoisuus koronatilanteesta ja suojautumisesta. Kuten muiltakin palveluilta, avustajajärjestelmältä vaadittiin nopeaa reagointia muuttuvassa tilanteessa. Avustajajärjestelmä ei ollut sellainen, mikä olisi toiminut korona-ajan tilanteessa, kun ihmiskontakteja olisi pitänyt vähentää. Kati oli jäänyt pois töistä hoitamaan lastaan, sillä avustajien ottaminen kotiin olisi tarkoittanut sitä, että ihmiset olisivat vaihtuneet kodissa jopa monta kertaa päivässä.

Kati: No ammattioppilaitos missä Tuure opiskelee meni siirtyä etäopetukseen ja Tuure jäi kotiin ja sitten myöskin minä jäin kotiin Tuurella muuten se ois tarkoittanut et meillä ois ollu korona-aikana tosi laaja-alainen avustajarumba et ihmiset ois vaihtunu päivän sisällä useammankin kerran. Eliikkä jäin töistä pois. Ja sit ei ollu aamu- eikä iltapäiväavustajia eikä vapaa-ajan avustajaa.

Toimiva ratkaisu avustajaresurssin paikkaamiselle olisi ollut avustajien keskittäminen siten, että vaihtuvuus olisi vähentynyt. Apua olisi voinut etsiä myös perheen sisältä, jolloin ihmiskontaktit olisivat pysyneet samana. Kuitenkin vammais- palveluiden kankeus ja joustamattomuus poikkeustilanteessa ei mahdollistanut erityislasten sisarusten toimimista avustajana. Tämän takia koronatilanteeseen sopivaa avustajia korvaavaa apua ei kotiin saatu. Palvelujärjestelmiltä olisi vaadittu joustamista poikkeusoloissa, jotta perheille olisi voitu tarjota tilanteeseen sopivaa apua.

Kati: Jos joku yks sama täysin terve ihminen ollut siinä jeesaamassa niin se ois ollu tietysti hyvä, mut eihän semmonen oo oikeessa maailmassa mahdollista. Sit ois tietysti ollu semmonen, et nää vanhemmat sisarukset ois tehny niiku avustajan työtä, mutta se taas ei vammaispalvelulle käy, että perheenjäsen niiku on avustajana.

Avustajien on tarkoitus auttaa ja helpottaa perheiden arkea, jolloin he luovat turvallisuuden tunnetta perheisiin. Koronavirustilanteessa avustajien läsnäolo

koettiin riskiksi, mikä loi turvattomuuden tunnetta. Epätietoisuus koronatilanteesta ja sen leviämisestä oli suurin syy, miksi avustajaresurssista luovuttiin. Samaan ratkaisuun päätyivät myös Pirjo ja Terhi. He kokivat, että koronaviruksen tarttumisesta eikä suojautumiskeinoista ollut tarpeeksi tietoa, joten eivät uskaltaneet ottaa avustajia koteihinsa. Terhin perheessä oli käynyt yksi avustaja säännöllisesti, joten suurta ihmiskontaktien määrää ei olisi ollut. Silti he sopivat avustajan kanssa pidettävästä tauosta koronatilanteen vuoksi.

Pirjo: No varmaan se epätietoisuus ja ku ei uskallettu ottaa niitä palveluyrittäjiä eikä sitä henkilökohtaista avustajaa niin tota se oli varmaan se haastavin tekijä.

Terhi: Se oli sillee et me sovittiin sen avustajan kanssa, kun se oli tosi epämääräinen se tilanne, kun ei tiedetty sen koronan tarttumista silloin ja suojautumiskeinot ei ollu oikein hallussa.

Avustajien poisjääminen arjesta on perheille yksi isoimmista muutoksista. Avustajat huolehtivat lapsesta säännöllisesti, jolloin vanhemmat pystyvät käymään töissä, hoitamaan muita arjen askareita tai he saavat omaa aikaa. Poikkeusoloissa vanhempien vastuu erityislapsen hoidosta kasvoi, kun avustajaresurssia ei koettu turvalliseksi tartuntariskin vuoksi. Tällä on merkittävä yhteys arjen sitoutuneisuuden lisääntymisessä.

5.4.4 Omaishoitajat jaksamisen ääri rajoilla

Suurin osa haastateltavista toimivat omaishoitajana erityislapselleen, mutta eivät kaikki. Esimerkiksi Jaana oli vasta hakemassa omaishoitajuutta muutettuaan uudelle paikkakunnalle. Omaishoitajan vapaat toteutettiin monin eri tavoin eri perheissä ja toteutustavat vaikuttivat myös siihen, miten ne muuttuivat korona-aikana. Omaishoitajien vapaat ovat tärkeitä jaksamisen kannalta. Ylikauman (2007, s. 82) tutkimuksessa lapsen tilapäishoito osoittautui merkittävimmäksi palveluksi perheiden jaksamista tuettaessa.

Rissasen ym. (2020, s. 42) mukaan lyhytaikaisen hoidon paikkoja kehoitettiin välttämään tai ne suljettiin kokonaan kevään poikkeusolojen aikana. Katin lapsi kävi säännöllisesti lyhytaikaisessa hoitolaitoksessa omaishoitajan

vapaaviikonloppujen aikana. Kati ei pystynyt pitämään omaishoitajan vapaapäiviä keväällä, sillä heidän käyttämä hoitolaitos suljettiin lyhytaikaisen hoidon asiakkailta.

Kati: Siinä samassa meni hoitopaikka kiinni elikä myöskään omaishoidon vapaapäiviä ei voinu pitää. Se kesti maaliskuusta tonne maalis huhti touko kolme kuukautta et kaikki oli niiku kiinni.

Terhi ei pystynyt toteuttamaan omaishoidon vapaapäiviä. Terhin perheessä omaishoitajan vapaapäivät toteutettiin avustajaresurssilla. He kuitenkin yhdessä avustajan kanssa olivat päätyneet pitämään taukoa, jolloin vapaapäivät eivät toteutuneet. Jo aiemmin olen maininnut koronavirustilanteen luoman epävarmuuden vaikuttaneen vanhempien päätökseen supistaa tarjottuja palveluita. Myös tässä tilanteessa vanhempien päätös perustui epävarmaan tilanteeseen ja tietoon koronaviruksesta.

Terhi: Ja sittenhän meillä oli se avustajaresussi sillon, että mikä liittyy siihen omaishoidontukeen nii avustaja kävi meillä kaks kertaa viikossa niiku kaks tuntia kerrallaan et se oli periaatteessa se tota omaishoidon hoitajan vapaa oli hoidettu silleen.

Lissun kohdalla omaishoitajuus oli tuore tukitoimi heidän perheessään. Omaishoitajan vapaiden toteuttamistapoja oli pohdittu, mutta koronatilanteen vuoksi toteuttamista oli päätetty lykätä. Vuorotyön vuoksi Lissulla on ollut kuitenkin mahdollisuus omaan aikaan, koska lapset ovat voineet olla päiväkodissa. Tämä järjestely on mahdollistanut vapaiden toteutumisen epävirallisella tavalla.

Lissu: mä oon saanu omaishoitajuuden viime vuonna ja mulla ois niitä omaishoidon vapaita. ...Ne on kolme kertaa kuussa tai kolme päivää kuussa saa niiku ja mä en oo todellakaa oo toteuttanut niitä vielä kun tuli tää korona. Nyt pidetään tauko ja katotaan sit ens vuonna, kun mulla on toi työ aika vaihtelevaa et mulla on niitä vapaapäiviä sillee et lapset voi viedä päiväkotiin ja voin olla kotona. Aattelin et otan sit meille kotiin hoitajan, et mä en lähe viemään mihinkään tilapäishoitoon.

Linnean perheessä omaishoitajan vapaapäivät oli mahdollista toteuttaa myös korona-aikana, sillä perheen isä hoiti lasta silloin, kun äidillä oli vapaapäivä. Tällaisten toimintamallien käyttöönottoaminen esimerkiksi avustajaresurssien kanssa

olisi ollut toimiva ratkaisu korona-aikana. Kati oli toivonut, että vanhemmat lapset olisivat voineet toimia erityislapsen avustajana, mutta tämä ei kuitenkaan vammaispalvelulle sopinut. Perheenjäsenten ollessa osana palveluiden tuottamista voidaan toteuttaa koronatilanteessa joustavasti turvallisia palveluita.

Linnea: Tietysti omaishoidon kaikki nää, mitä sieltä tulee sitten. Et mies tavallaan sijaistaa mua niinä hetkinä, kun mulla on ne vapaapäivät, et sovitaan et mä pidän tässä välissä jonkun vapaapäivän ja mies tosiaan tuuraa mua sitten.

Omaishoitajan vapaita toteutettiin eri perheissä eri tavoin. Tämä vaikutti siihen, kuinka omaishoitajan vapaat pystyttiin toteuttamaan. Omaishoitajan vapaiden kannalta arki pysyi hyvin normaalina, jos ne toteutettiin perheen sisäisesti. Mikäli järjestely oli tehty ulkopuolisen palveluntarjoajan kanssa, omaishoitajan vapaita ei pystytty toteuttamaan. Tämä tuotti haasteita omaishoitajien jaksamisen kanssa, sillä he joutuivat venymään erityisesti poikkeusolojen seurauksena.

5.4.5 Epävirallinen apu korvaamassa palveluita

Palveluiden muuttuessa tai jäädessä pois perheiden arjesta, avun tarve ei kuitenkaan vähentynyt. Osa palveluiden toteuttamasta työstä on perheissä jouduttu korvaamaan, jolloin perheen tukiverkon ja epävirallisen avun merkitys on korostunut. Kun hyvinvointipalveluita karsitaan, yksilön oma ja läheisten vastuu arjessa kasvaa ja lähisuhteiden roolista tulee merkityksellisempää (Grönlund, 2020, s. 26).

Perheissä oli yhä tarvetta avulle, vaikka siitä saatettiin kieltäytyä poikkeusolojen aikana tartuntariskin lisääntymisen takia. Usein perheiden vanhemmat erityisesti äidit ja omaishoitajat olivat merkittävässä roolissa paikkaamassa palveluiden tauon tuomaa aukkoa perheiden arjessa. Erityisperheissä omaisten avulla ja henkiselä tuella on merkitystä arjessa. Kuitenkin konkreettinen apu jää usein vähäiseksi pitkien välimatkojen tai omaisten kykenemättömyyden vuoksi. Mikäli perheen oma tukiverkko ei ole riittävä, ammattilaisten merkitys perheen arjessa kasvaa. (Ylikauma, 2007, s. 52.) Poikkeusoloissa palveluiden kohdatessa haasteita tämä on kääntynyt toisin päin, jolloin omaisten ja läheisten antama tuki on

korostunut. Erityisesti erilaisissa kriisi- tai poikkeustilanteissa ihmisten auttamishalukkuus kasvaa (Grönlund, 202, s. 28).

Isovanhempien tuki nähtiin merkittävänä epävirallisen avun muotona. Isovanhemmat pystyivät auttamaan lastenhoidossa tai kotitöissä ja näin antamaan vanhemmille omaa aikaa. Kuitenkin korona-aikana yli 70-vuotiaita suositeltiin pitämään kontaktit minimissään, mikä saattoi olla esteenä isovanhempien tarjoamalle avulle perheiden arjessa. Linnean perheessä isovanhempien tuki oli jo ennen poikkeusoloja tärkeää. Useamman eri ikäisen lapsen kanssa kotona arjen rakentaminen oli haastavaa. Isovanhempien lastenhoitoapu oli Linnean jaksamiselle suuri voimavara, kun lapset eivät olleet koulussa ja päiväkodissa.

Linnea: No isovanhempien tuki, et ne aina jonkin verran välillä otti poikaa sillee, vaikka aamupäiväksi tai vaikka iltapäiväksi, että vähän niiku ehtii hengähtää.

Aina isovanhemmat eivät osaa auttaa perheiden arjessa, ja perheet jäävät yksin hoitamaan lasta, vaikka kaipaisivatkin läheisiltään tukea arkeen. Terhi koki, että isovanhemmilla voisi olla suurempi merkitys heidän arjessaan ja kaipaisi isovanhemmilta apua siihen. Kuitenkin isovanhemmat ovat vain vähän läsnä heidän perheensä arjessa.

Terhi: Kyllähän me hyvin niiku oman perheen voimin hoidettiin Kallea ja näin, että se ei ihan kauheesti oo silleen muuttunut. Sit ku tuli korona lockdown, siis se keväinen, nii se oli ihan omaa luokkaa, mut et kyllä sen koki sillonkin sellaisena haasteena et sai yksin hoitaa sitä Kallen tilannetta. Meillä aika vähän näyttävä naamaansa nää meidän perheenjäsenet niiku isovanhemmat. Nää isovanhemmat ei oo ihan tajunneet sitä rooliaan tai jotenkin silleen, et ne vois olla ihan niiku oikeesti enemmän läsnä siinä meidän elämässä, että tota jotenkin mä en tiä onks heillä jotenkin sellanen olo, et heidän aika kuluu kaikissa muissa jutuissa, et ei tajuu sitä et vois vähän enemmän näyttäytyä.

Katin perheessä merkittäväksi avuksi osoittautuivat perheen täysi-ikäisten lasten väliaikainen muutto lapsuuden kotiin poikkeusolojen aikana. Vanhemmat sisarukset auttoivat paljon kotitöissä, mikä antoi Katille aikaa huolehtia erityislapsen tarpeista ja koulunkäynnistä. Vaikka ruoanlaiton ja kotitöiden määrä perheessä kasvoi henkilömäärän lisääntyessä, kuormitus ei kasaantunut vain äidin niskaan,

sillä vanhemmat sisarukset olivat apuna kotitöissä. Myös suunnitelmallisuuden lisääntyminen ja ruokatilausten tekeminen verkossa helpotti arjen kuormitusta.

Kati: No tuota miten arjesta selvittiin oli se, että myöskin meidän vanhemmat lapset tuli kotiin ja niitä kotitöitä jaettiin eli tota olikin muitakin ruoanlaittajia kuin minä. Yksi sisaruksesta suunnitteli ruokalistat ja teki ruokatilaukset. Niiku niiden kotitöiden jakaminen sujui voitti arkea.

Linnean perheessä teini-ikäisen sisaruksen rooli oli merkityksellinen apu arjessa. Jotta Linnea pystyi olemaan erityislapsen kanssa esimerkiksi etäterapiatuokiossa, tarvittiin joku hoitamaan taaperoikäistä lasta. Tässä teini-ikäisen lapsen rooli oli merkittävä, jotta esimerkiksi terapiat pystyttiin toteuttamaan.

Linnea: Kotipalvelun apu tai joku semmonen et joku ois vaikka huolehtinut pienestä, et mä oisin voinut enemmän keskittymään siihen keskimmäisen niihin juttuihin. Tietty isosisko kun on isompi lapsi nii pysty jonkun verran aina nappaamaan pientä, jos meillä oli joku juttu kesken tai oli just tommonen toimintaterapiahetki missä on pakko niiku ite keskittyä sen lapsen kanssa tekemään niitä asioita mitä sieltä videon välityksellä. Ne oli niitä hetkiä missä ois kaivannut sitä semmosta oikeesti sitä apua. Ne oli semmosia hurjia hetkiä, kun piti vaan niiku välillä vähän huudattaa pienempää, et nyt on pakko veikan kanssa tehdä näitä.

Kun perheissä vanhempien aika kului lasten hoitamiseen, ei kotitöille ollut enää samalla tavalla aikaa. Ruoanlaittoon ja siivoukseen olisi kaivattu apua perheissä. Lissu olisi kaivannut apua lastenhoitoon, jotta hänelle olisi jäänyt aikaa kotitöiden tekemiselle.

Lissu: No tota kyllä mä ehkä sitä apua semmosta niiku lasten ei lasten hoitoa, mut semmosta joka tulis vaikka leikkii lapsen kaa ja viemään jonnekin ulos, kun täällä jää sitten siivoukset ja kaikki.

Essin tapauksessa naapurissa asuvat lapsiperheet auttoivat toisiaan. Naapureilla on myös tärkeä rooli epävirallisen avun tuottajina. Lapsiperheet saavat ilman lapsia asuvia perheitä useammin apua ja he myös auttavat itse enemmän. Lapsiperheet usein auttavat toisiaan. (Grönlund, 2020, s. 35, 41.) Essin kokemus naapureiden avusta oli merkittävä, sillä se mahdollisti hänelle omaa aikaa. Hänen lapsensa saivat olla naapureiden lasten kanssa pihalla, jolloin Essillä oli aikaa

tehdä kotitöitä. Toisinaan Essi katsoi ulkona vastavuoroisesti naapurien lasten perään, jolloin apu oli molemmin puolista. Hyvä naapurusto voi toimia siis myös tukiverkkona perheelle.

Essi: Naapurit jeesii jonkun verran, että jos laitan lapset ulos niin ne vahtii minunkin lapset ja sit vastavuoroisesti toisinkin päin, et meillä on hyvä naapurusto, et lapset saa kulkee. Siinä on kolme taloo ja kaikilla on kaksi muksua nii kuhan päiden määrä pysyy vakiona ja kaikki pysyy tallessa nii meillä on hyvä yhteisö siinä. Kyllä se on mukava, et saa tuupattua siihen pihalle, kun naapurit ottaa ne siitä sit huostaan, jos jommankumman vanhemp on sillä pihalla nii saa vaikka imuroida rauhassa.

Vähävaraisilla perheillä ei ole mahdollista ostaa itse yksityisen palveluntarjoajan lastenhoito-, siivous- tai kauppa-apua. Jos perheellä ei ollut tukiverkkoa ja läheisiä auttamassa poikkeusolojen muuttuneessa arjessa, jäivät perheet todella yksin. Tämän vuoksi olisi ollut hyvä, että peruuntuneita palveluita olisi voinut muuttaa konkreettiseksi avuksi perheisiin kartoittamalla ja tarjoamalla apua. Esimerkiksi Jaana koki kevään kolmen erityislapsen kanssa raskaaksi ja olisi kaivannut apua kotitöihin. Lisäksi kaupassa käyminen oli haastavaa, sillä lapsia ei voinut jättää keskenään kotiin eikä ottaa mukaan kauppaan. Myös Jaanan omat terveydelliset haasteet vaikeuttivat asiointia ruokakaupassa.

Jaana: Siivouspalvelua olisi tarvinnut, kun kevät oli rakas, kun mun nivelet meni koko ajan sijoiltaan ja sit kauppa-apua, mut ei sitä saanut siellä [kunnassa].

Osalla perheistä oli tukiverkosto, jotka olivat perheiden tukena ja korvaamassa tauolla olevien palveluiden jättämää aukkoa. Tukiverkko ja epävirallinen apu nähtiin merkitykselliseksi, sillä se toimi joustavasti ja koettiin turvalliseksi. Mikäli perheellä ei ollut mahdollista saada apua läheisiltään, sitä olisi kuitenkin kaivattu. Palveluiden poisjääminen arjesta ajoi perheitä epätasa-arvoiseen asemaan. Erityisesti yksinhuoltajat olivat haastavassa tilanteessa ilman yhteiskunnan tai läheisten tarjoamaa tukiverkkoa.

6 Yhteenveto ja johtopäätökset

Tutkielmassani on tarkasteltu erityisperheiden arkea poikkeusoloissa keväällä 2020. Tutkielmani tavoitteena on ollut selvittää, millaisen muutoksen keskelle erityisperheiden arki on ajautunut poikkeusoloissa, ja miten erityisperheiden palvelut ovat toteutuneet poikkeusoloissa. Aineistosta nousseet teemat käsittelevät vanhempien rooleja arjessa, arjen sitovuutta ja vapaa-aikaa sekä palveluita.

Palvelut ovat erityisperheille elintärkeä voimavara. Erityisperheissä arki ja palvelut eivät ole toisistaan erillisiä asioita, vaan palvelut kulkevat vahvasti osana arkea. Ne tuovat erityisperheille turvallisuuden tunnetta ja mahdollistavat arjen toiminnan sekä hyvinvoinnin perheissä. Koronaviruspandemian myötä palvelut aiheuttivat turvattomuutta tartuntariskin vuoksi. Tällöin perheissä päädyttiin tekemään poikkeusratkaisuita palveluiden suhteen, mikä muutti perheiden arkea kokonaisvaltaisesti.

Erityisperheissä käytetään usein monenlaisia palveluita, jotka rytmittävät arjen kulkua. Ne velvoittavat erityisperheet suunnittelemaan arkeaan ajankäytöllisesti pikkutarkaksi. Useiden palveluiden käyttö rikkoi arkea pieniin osiin. Poikkeusolojen myötä perheiden arki pakkautui kotiin, kun harrastukset jäivät pois arjesta ja lapset siirtyivät etäopetukseen. Myös palvelut jäivät ainakin osittain tauolle. Tällöin arjen sirpaleisuus ja ajankäytön tarkka suunnittelu väheni – arjesta tuli eheämpää.

Palveluiden ja yhteiskunnan tukitoimien pois jäädessä avun tarve ei kadonnut. Äidit ottivat vastuun kodin lisääntyneestä työmäärästä, mikä vahvistaa aiempia tutkimuksia äitien roolista kotitöiden ja lastenhoidon vastuunkantajana (ks. Heinenen, 2012; Kiiänmaa, 2012, s. 51-52; Särkikangas, 2020, s. 54; Tonttila, 2006, s. 135). Voidaankin todeta, että poikkeusolot ovat kuormittaneet ja sitoneet erityisesti äitejä kodin työmäärän lisääntyessä. Kodeissa jouduttiin luomaan uudenlaisia toimintatapoja ja rutiineja. Erityislapsille rutiinien muutokset ovat saattaneet olla erityisen haastavia tilanteita, ja sopeutuminen uudenlaiseen arkeen on ollut vaativaa koko perheelle.

Tietoisuuden puute, tartuntariski ja epävarmuus koronavirustilanteesta ajoivat perheitä tekemään varovaisia ratkaisuita. Epätietoisuudesta johtuvat ratkaisut eivät koskeneet pelkästään erityislasta koskevia palveluita vaan koko perheen yhteistä arkea. Erityisperheille myönnettyjä palveluita toteutettiin poikkeusoloissa monilla tavoilla: palvelut olivat tauolla, ne järjestettiin poikkeusjärjestelyin, kuten etäyhteyksin tai palvelut toimivat suhteellisen normaalisti. Näihin muutoksiin vaikutti joko perheen oma päätös tai palveluntarjoajan päätös. Perheen päätökseen laittaa tauolle palvelu, kuten avustajaresurssi, vaikutti pelko ja epätietoisuus koronavirustilanteessa. Ne eivät olleet enää turvallista tartuntariskin vuoksi. Palvelujärjestelmällä oli vaikeuksia reagoida nopeasti muuttuneeseen tilanteeseen. Onnistuneitakin kokemuksia oli palveluiden toimivuudesta poikkeusoloissa. Esimerkiksi terapiaa pystyttiin toteuttamaan poikkeusjärjestelyin etäyhteyksin. Kuitenkin niiden toimivuudesta oli perheissä vaihtelevia kokemuksia eikä kaikille mahdollisuutta etätoteutukseen edes tarjottu. Terapioiden tauon vaikutukset lapsen kehitykseen aiheuttivat huolta perheissä, sillä vanhemmilla ei ollut keinoja kuntoutuksen toteuttamiseen kotona.

Palveluiden toimivuuteen pyrittiin löytämään perheessä toimivia ratkaisuita, mutta palvelujärjestelmän jäykkyys esti perheitä toteuttamasta heille sopivia toimintatapoja. Yhdessä perheessä esitettiin toive, että avustajana olisi voinut toimia aikuinen sisarus, jolloin palvelu olisi järjestetty turvallisesti perheen sisäisillä resursseilla. Tällainen ajatus ei palvelujärjestelmälle sopinut. Kuitenkin poikkeukselliset tilanteet vaatisivat poikkeuksellisia järjestelyitä. Jotta palveluiden saanti voitaisiin toteuttaa turvallisesti poikkeustilanteissa, yhteistyötä tulisi tehdä palvelujärjestelmän ja perheiden välillä entistä joustavammin. Näin voidaan turvata, että lapsen ja perheiden etu toteutuisi mahdollisimman hyvin. Poikkeuksellisia järjestelyitä pohdittaessa tulisi ottaa enemmän huomioon perheen näkökulmaa, heidän toiveitaan sekä vahvuuksiaan. Resursseja tulisi ohjata tukemaan perheen arkea kunkin tilanteen mukaan. Kun ihmiskontaktit eivät olleet suositeltavia, perheiden arkea olisi voinut tukea ja helpottaa tarjoamalla apua kaupassa asiointiin tai muihin kotitöihin.

Lapsen opetuksen järjestäminen joko etä- tai lähiopetuksena vaihtelivat niin kuntien kuin perheidenkin välillä. Virallisen ohjeistuksen mukaan perusopetuksen

piirissä erityisopetusta tarvitsevilla oppilailla oli mahdollisuus saada lähiopetusta (Rissanen ym., 2020, s. 42). Osassa haastattelemistani perheistä lähiopetus toteutui virallisen linjan mukaan, mutta ei kaikissa. Joissakin perheissä etäopetukseen siirtyminen johtui koulun päätöksestä, mutta osassa perheistä etäopetukseen siirtyminen oli vanhempien päätös. Mikäli erityislapsi ei kuulunut erityisopetuksen piiriin vaan oli esimerkiksi ammattikoulussa, hänet siirrettiin etäopetukseen. Tällöin järjestelyt kotona olivat vanhempien vastuulla. Tämä lisäsi eriarvoistumista, sillä kotiolosuhteet vaihtelivat. Erityislapset eivät välttämättä saaneet tarvitsemaansa tukea ja vanhemmilla oli hyvin erilaiset mahdollisuudet auttaa koulunkäynnissä. Toisinaan vanhemmat joutuivat vaatimaan koululta erityislapselleen etäopetusta. Lisäksi kodin oppimisympäristöt saattoivat olla haasteelliset, mikä vaikeutti esimerkiksi keskittymistä.

Erityisperheet kokivat sitovuuden arjessa hankalaksi, mikä lisääntyi poikkeusoloissa palveluiden vähentyessä. Kun lapset eivät käyneet koulussa tai harrastuksissa, avustajien käyminen oli tauolla ja lyhytaikaisen hoidon paikat olivat kiinni, vanhemmilla ei ollut enää mahdollisuutta omaan aikaan eikä omaishoitajilla pitää vapaita. Tämä tuotti vanhemmille vaikeuksia hoitaa erityisesti kodin ulkopuolella tapahtuvia kotitöitä, kuten kaupassa käymistä. Oman ajan vähentyminen vaikutti vanhempien jaksamiseen poikkeusolojen arjessa. Palveluiden jättämää aukkoa korvattiin perheenjäsenten tai läheisten avulla. Tämä ajoi perheitä epätasa-arvoiseen asemaan. Erityisesti yksinhuoltajat olivat haastavassa tilanteessa jäädessään ilman yhteiskunnan tai läheisten tukea.

Poikkeusoloissa perheiden vapaa-aika ja kuluttaminen muuttuivat, kun arki keskittyi kotiympäristöön. Harrastusten lisäksi lomailu ja ravintolakäynnit vähenivät tai loppuivat kokonaan. Ostosten tekeminen ei ollut enää perheiden yhteistä viikonlopputekemistä kauppakeskuksissa vaan niistä pyrittiin suoriutumaan nopeasti, suosimalla tuttuja tuotteita, suunnittelemalla tai ostamalla kerralla pidemmälle ajalle. Lisäksi alettiin suosimaan ruoan verkkokauppaa. Kun vapaa-aikaa vietettiin kotona, ulkoilun, pihatöiden ja käsitöiden merkitys harrastusten korvaajina korostui. Ystäviä ei tavattu enää ravintoloissa tai harrastusten parissa, jolloin tilalle tulivat yhteiset kävelyt. Ne koettiin valtavana arjen voimavarana.

Yhteiskunnallisesti olisi tärkeää tuoda esille erityisperheiden asemaa ja vanhempien tekemää työmäärää sekä poikkeusolojen tuomaa kuormitusta. Palvelut koettiin poikkeusoloissa erityisesti kankeiksi. Palvelujärjestelmällä oli vaikeuksia vastata nopeasti muuttuviin tarpeisiin ja palveluntuotannon edellytyksiin, jolloin vanhemmat joutuivat joustamaan esimerkiksi jäämällä pois töistä. Kun palvelut olivat tauolla, arjesta tuli eheämpää ja sirpaleisuus väheni. Jatkossa palveluita tulisi kehittää eheämpään suuntaan, jotta ne tukisivat perheen arkea kokonaisvaltaisesti. Mikäli tulevaisuudessa ajautuisimme kevään 2020 kaltaiseen tilanteeseen, palveluilta vaadittaisiin joustamisen mahdollisuutta, mikä edellyttää myös lainsäädännöllisiä muutoksia. Tulevaisuudessa lainsäädännössä tulisi ottaa huomioon poikkeusolojen mahdollisuus ja samalla taata palveluiden toimivuus nopeasti muuttuvissa tilanteissa. Resursseja tulisi suunnata perheisiin yksilöllisesti, sillä tutkimustulokset osoittivat, että perheissä avun tarpeet vaihtelivat paljon. Palveluiden joustavuudessa on otettava huomioon erityisperheiden ainutlaatuisuus sekä yhteiskunnan nopeasti muuttuvat tilanteet, kuten tämän kaltainen pandemia.

Poikkeusolot ovat olleet erityinen tilanne useille perheille. Tutkimuksen tuloksia ja johtopäätöksiä voi hyvin peilata myös aivan tavallisten perheiden arkeen. Saman kaltaisia haasteita on voitu kohdata rutiinien uudelleen luomisen, vapaa-ajan sekä rahankäytön ja kuluttamisen suhteen. Erityisperheitä voisi jatkossa tarkastella esimerkiksi arjen rakentumisen ja ajankäytön näkökulmista. Tässä tutkimuksessa totesin, että perheet suunnittelevat ja ennakoivat tarkasti arkea ja sen ajankäyttöä. Olisi mielenkiintoista saada kotitaloustieteellistä näkökulmaa erityisperheiden arjen suunnittelusta ja toteutumisesta.

Erityisperheitä tarkastelevat tutkimukset (mm. Särkikangas, 2020; Tonttila, 2006; Waldén, 2006) ovat painottaneet äitien kokemuksia perheistä. Tämä usein johtuu siitä, että äidit ovat niitä, jotka vastaavat pääasiallisesti erityislapsen hoidosta ja perheen arjesta. Isän rooli erityisperheissä ja näkemykset erityislapsen hoidosta ovat jääneet äitien tulkintojen varaan. Jatkossa tutkimusta voisi tehdä isien näkökulmasta esimerkiksi tarkastelemalla, millaisena isät näkevät itse oman roolinsa erityisperheessä. Toisaalta isien näkökulmaa voisi olla mielenkiintoista tuoda esille tuottamalla aineistoa pariskuntahaastatteluiden muodossa.

Lähteet

- Aaltio, I. & Puusa, A. (2020). Mitä laadullisen tutkimuksen arvioinnissa tulisi ottaa huomioon?. Teoksessa: P. Juuti & J. Puusa (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät* (306-328). Gaudeamus.
- Aalto, K. & Varjonen, J. (2014). Arjen kollektiiviset rytmit tutkimuksen kohteena. Teoksessa: P. Korvela & T. Tuomi-Gröhn (toim.), *Arjen rakentuminen ja rytmit perhe-elämän käännekohtassa* (32-45). Kulutajatutkimuskeskus.
- Ahonen, A., Manssila, J., Pekkarinen, H. & Pesonen T. (2020). *Koronapandemian vaikutukset sosiaalipalveluihin*. Helsinki: Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry. Luettu 26.11.2020. Saatavissa <https://www.talentia.fi/wp-content/uploads/2020/05/Koronaepidemian-vaikutukset-sosiaalipalveluihinPDF.pdf>
- Eronen, A., Hiilamo, H., Ilmarinen, K., Jokela, M., Karjalainen, P., Karvonen, S., Kivipelto, M., Koponen, E., Leemann, L., Londén, P. & Saikku P. (2020). *Sosiaalibarometri 2020*. Luettu 8.10.2020. Saatavissa <https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2020/07/SOSTE-Sosiaalibarometri-2020.pdf>
- Featherstone, M. (1992). The Heroic Life and Everyday Life. *Theory, Culture & Society* 9(1): 159–182.
- Felski, R. (1999/2000). The Invention of Everyday Life. *New Formations - A Journal of Culture/Theory/Politics* 39, 15–31.
- Grönlund, H. (2020). Epävirallinen auttaminen – jakamistaloutta, hyvinvointipalveluja, yhteisöllisyyttä?. Teoksessa P. Mäenpää, P. Timonen & S. Söyrynki (toim.), *Kuluttajat ja kansalaiset jakamistaloudessa Tutkijapuheenvuoroja jakamistalouden kehitykseen* (25-56). Työ- ja elinkeinoministeriö.
- Haikkola, L. & Kauppinen, E. (2020). *Nuorten korona-ajan yksinäisyys ja näkemykset koronan vaikutuksista tulevaisuuteen*. Luettu 17.2.2021 Saatavissa <https://www.nuorisotutkimusseura.fi/nakokulma66>
- Hansacombe, K. B., Haworth, C. M. A., Davis, O. S. P., Jaffee, S. R., & Plomin, R. (2011). Chaotic homes and school achievement: a twin study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52, 1212–1220.

- Hasu, M., Käpykangas, S., Saari, E., & Korvela, P. (2018). Toimistotyöntekijä automaation kynnyksellä –Tekstinkäsittelijöiden työelämäärien profiilit digitalisoidussa kokoaikaisessa kotietätyössä. *Työelämän tutkimus*, 16(4), 251–274.
- Heinonen, V. (2012). Arkielämän tutkimusperinteet, kulutus ja rutiinit. *Kulutustutkimus.Nyt* 6(1), 60–74.
- Hirsjärvi, S., & Hurme, H. (2008). *Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus.
- Hirsjärvi, S., Remes P. & Sajavaara P. (2003.) *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, S., Remes P. & Sajavaara P. (2007.) *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.
- Jallinoja, R., Hurme, H., & Jokinen, K. (2014). *Perhetutkimuksen suuntauksia*. Helsinki: Gaudeamus.
- Jonsson, M. (2011). Oven takana. Teoksessa S. Fågel, M. Jonsson, P. Korvela & A. Kupiainen (toim.), *Arki Haltuun – sekvenssimenetelmä perhetyössä* (s. 7–10). Helsinki: Väestöliitto.
- Juuti, P. & Puusa, A. (2020). *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus.
- Nurmi-Koikkalainen, P., Hintsala, S. & Voutilainen, M. (2020). Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja palvelut. Teoksessa L. Kestilä, V. Härmä & P. Rissanen, *Covid19-epidemian vaikutukset hyvinvointiin, palvelujärjestelmään ja kansantalouteen: Asiantuntija-arvio, syksy 2020* (125-129). Tampere: PunaMusta Oy.
- Kiianmaa, N. (2012). *Tasa-arvobarometri 2012*. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu, 23. Tampere: Juves Print – Suomen Yliopistopaino Oy.
- Kirjavainen, T. & Pulkkinen, J. (2013). *Tuloksellisuustarkastuskertomus. Erityisopetus perusopetuksessa*. Valtiontalouden tarkastusviraston tarkastuskertomukset, 8. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Korvela, P. (2003). *Yhdessä ja erikseen. Perheenjäsenten kotona olemisen ja tekemisen dynamiikka*. Helsingin yliopisto.
- Korvela, P. (2014). Ajelehtivasta arjesta arjen rakentamiseen – arjen kokonaisuuden rakentaminen peruskoulun kotitalousopetuksessa. Teoksessa: H. Kuusisaari & L. Käyhkö (toim.) *Tutki, kehitä, kehity! kotitalous yhteiskunnallisena oppiaineena*. (101–118). Helsinki: BoD - Books on Demand cop.

- Korvela, P., Saarilahti, M., & Sekki, S. (2014). Arkirytmien muuttaminen-uuden työtavan kehittäminen perhetyöhön. Teoksessa: P. Korvela & T. Tuomi-Gröhn (toim.) *Arjen rakentuminen ja rytmit. Perhe-elämän käännekohdissa* (190-210). Kuluttajatutkimuskeskus.
- Korvela, P. & Tuomi-Gröhn, T. (2014). Arjen rakentuminen ja rytmit elämän käännekohdissa Teoksen tausta ja tutkimustehtävät. Teoksessa P. Korvela & T. Tuomi-Gröhn (toim.) *Arjen rakentuminen ja rytmit. Perhe-elämän käännekohdissa*, (10-31). Kuluttajatutkimuskeskus.
- Korvela, P., & Rönkä, A. (2014). Arkielämä näkökulmana perheeseen. Teoksessa R. Jallinoja, H. Hurme, & K. Jokinen (toim.) *Perhetutkimuksen suuntauksia*, (192–214). Gaudeamus.
- Kushtanina, V., & Vinel, V. (2020). 'Stay home': age and gender frames and limits of residential family solidarities in the times of lockdown (a French example). *European Societies*, 1–12.
- Lahtinen, J., Haikkola, L. & Kauppinen, E. (2021). ”Etäkoulu oli mukavaa ja sai enemmän vapaa-aikaa, yksinäisyys oli huono puoli” – Nuorten kokemukset etäopetuksesta korona-ajan alussa. Luettu 17.2.2021 Saatavissa <https://www.nuorisotutkimusseura.fi/nakokulma69>
- Lahtinen, J. & Myllyniemi, S. (2021). Nuorten tyytyväisyys elämään korona-ajan ensimmäisen puolen vuoden aikana. Luettu 17.2.2021 Saatavissa <https://www.nuorisotutkimusseura.fi/nakokulma70>
- Lahtinen, J. & Salasuo, M. (2020). ”Harrastusten keskeytyminen harmitti.” *Tutkimus nuorten kokemuksista korona-aikana: vapaa-aika ja harrastaminen*. Luettu 17.2.2021 Saatavissa <https://www.nuorisotutkimusseura.fi/nakokulma64>
- Pantzar, M. (2011). Asiakkaan aika ja talouden rytmiliike. *Tehokkaan tuotannon tutkimussäätö*, 2.
- POPS (2014). *Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014*. Helsinki: Opetushallitus.
- Peursopetuslaki. (2010). 642/24.6.2010.
- Puusa, A. & Juuti, P. (2020). Laadullisen tutkimuksen tieteenfilosofinen tausta. Teoksessa P. Juuti & A. Puusa. (toim.) *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*, (31-60). Gaudeamus.

- Rissanen, P., Parhiala, K., Kestilä, L., Härmä, V., Honkatukia, J., & Jormanainen, V. (2020). *COVID-19-epidemian vaikutukset väestön palvelutarpeisiin, palvelujärjestelmään ja kansantalouteen: nopea vaikutusarvio*. Terveiden ja hyvinvoinninlaitoksen raportti, 8.
- Ruoppila, I. (2014). Elämäntutkimuksen teoria perhetutkimuksessa. Teoksessa R. Jallinoja, H. Hurme & K. Jokinen (toim.) *Perhetutkimuksen suuntauksia*, 99-122. Helsinki: Gaudeamus.
- Saarilahti, M. (2020). *"Sekvenssikarttaa peliin": Tutkimus uuden työväliseen kehittämisestä lapsiperheiden arjen tueksi*. Helsingin yliopisto.
- Sainio, M., Nurminen, T., Hämeenaho, P., Torppa, M., Poikkeus, A. M., & Aro, T. (2020). Koulujen henkilökunnan kokemukset oppilaiden hyvinvoinnista COVID-19-etäkouluaikana: "Osa puhkesi kukkaan. Muutamat pitivät rimaa alhaalla.". *Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti: NMI-bulletin*, 30(3).
- Sandberg, E. K. (2016). *ADHD perheessä: Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus*.
- Schaaf, R.C., Toth-Cohen, S., Johnson, S.L., Outten, G. & Benevides, T.W. (2011). The everyday routines of families of children with autism. Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 16(6), 373-389.
- Scott, S. (2009). *Making sense of everyday life*. Cambridge: Polity Press.
- Sekki, S. (2018). *Arki perhetyön kohteena: Tutkimus uuden työtavan kokeilusta Arki haltuun-hankkeessa*. Helsingin yliopisto.
- Sekki, S., & Korvela, P. (2014). Rytmihäiriöitä lapsiperheiden arjessa-arjen rytmittämisen haasteet ajalehtivassa arjessa. Teoksessa: P. Korvela & T. Tuomi-Gröhn (toim.) *Arjen rakentuminen ja rytmit perhe-elämän käännekohdissa* (211-235). Kuluttajatutkimuskeskus.
- Sipari, S. (2008) *Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa*. Jyväskylän yliopisto.
- Sosiaalihuoltolaki. (2014). 1301/30.13.2014
- Särkikangas, U. (2020). *Sosiaali- ja terveystoimen palveluiden käyttö erityisperheiden arjessa: toiminnan ja ajankäytön näkökulma*. Helsingin yliopisto.

- Tonttila, T. (2006). *Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys*. Helsingin yliopisto.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2009.) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.
- Tuomi, J., & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi* (Uudistettu laitos). Tammi.
- Valtioneuvosto. (16.3.2020). *Hallitus on todennut yhteistoiminnassa tasavallan presidentin kanssa Suomen olevan poikkeusoloissa koronavirustilanteen vuoksi*. Luettu 1.10.2020 Saatavissa <https://valtioneuvosto.fi/-/10616/hallitus-totesi-suomen-olevan-poikkeusoloissa-koronavirustilanteen-vuoksi>
- Vilka, H. (2015). *Tutki ja kehitä* (4. uud. p.). PS-kustannus.
- Wilska, T. A., Nyrhinen, J., Tuominen, J., Šilinskas, G., & Rantala, E. (2020). *Kulutus koronan aikaan-ja sen jälkeen: tutkimus COVID-19-epidemian rajoitustoimien vaikutuksesta kuluttajien käyttäytymiseen, taloudelliseen toimintaan ja hyvinvointiin*. Julkaisuja/Jyväskylän yliopiston kauppakorkeakoulu, (212).
- Ylikauma, P. R. (2007). *Arjen rakentuminen perheissä kehitysvammaisen kouluikäisen lapsen kanssa – tarpeiden ja tuen kohtaaminen perhetyössä*. Kasvatustieteen lisensiaatintutkimus. Oulun yliopisto.

Liitteet

Liite 1 Haastattelurunko

Arki

1. Kerro itsestäsi, perheestänne ja roolistasi perheessä.
2. Millaista arki on normaalisti erityislapsen vanhempana?
3. Millaisia haasteita arkeen liittyy?
4. Millaiset asiat tekevät arjesta sujuvaa?

Palvelut

1. Kerro palveluista, joita perheessänne käytetään. Miten ne muuttuivat korona-aikana?
2. Miten palvelut ovat toteutuneet korona-aikana? Oletko saanut niitä riittävästi?
3. Mikäli palvelut ovat vähentyneet, miten arjesta on selvitty ja millä palvelut on korvattu?
4. Millaisia palveluita olisit kaivannut korona-aikana?

Poikkeusolot

1. Millaisia muutoksia korona-aika on tuonut perheeseen?
2. Millaisia arkea sujuvoittavia asioita perheessänne on ollut korona-aikana? Entä hankaloittavia?
3. Miten korona-aika on vaikuttanut perheenne talouteen?