

Ronja Hovinen, Karoliina Pekkala & Raisa Puurunen

**ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVIEN LASTEN VANHEMPIEN
KOKEMUKSIA SAAMASTAAN SOSIAALISESTA TUESTA**

**ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVIEN LASTEN VANHEMPIEN
KOKEMUKSIA SAAMASTAAN SOSIAALISESTA TUESTA**

Ronja Hovinen
Karoliina Pekkala
Raisa Puurunen
Opinnäytetyö
Kevät 2011
Sosiaalialan koulutusohjelma
Oulun seudun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun seudun ammattikorkeakoulu, Sosiaali- ja terveysalan yksikkö
Sosiaalialan koulutusohjelma, Sosionomi (AMK)

Tekijät: Ronja Hovinen, Karoliina Pekkala ja Raisa Puurunen

Opinnäytetyön nimi: Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kokemuksia saamastaan sosiaalisesta tuesta

Työn ohjaajat: Aira Kurtti ja Aira Vanhala

Työn valmistumisajankohta: Kevät 2011

Sivumäärä: 47 + 4 liitesivua

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvailla vanhempien kokemuksia saamastaan sosiaalisesta tuesta, kun heillä on erityistä tukea tarvitseva lapsi.

Teoreettinen viitekehysemme koostuu tutkimuksista ja teoksista, jotka koskevat sosiaalista tukea, erityistä tukea tarvitsevaa lasta, perheen toimivuutta ja reagointia kriisitilanteessa sekä perheen arjen kuormittumista. Tuomme esiin, miten sosiaalinen tuki näkyy perheen kriisitilanteessa ja arjessa, kun perheessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi.

Tutkimuksemme on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Keräsimme aineiston narratiiveista, kertomuksista, jotka saimme viideltä erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmalta. Tutkimusaineiston analysoimme teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä, jota ohjasi Housen ja Kahnin sekä Ojalan ja Uutelan määritelmä sosiaalisesta tuesta.

Tulosten perusteella sosiaalinen tuki koettiin tärkeäksi arjessa selviytymisessä, mutta vanhemmat eivät olleet saaneet riittävästi kaipaamaansa tukea. Sosiaalinen tuki muodostuu läheisten tuesta, ammattilaisten tuesta sekä vertaistuesta. Kaikkien näiden tukea tarvitaan, eikä yksin yhden tuki riitä.

Johtopäätöksissä kuvailemme, kuinka monimuotoiset sosiaalisen tuen tarpeet aiheuttavat ammattilaisille haasteita, miten ammattilaisten välittämä kuva itsestään vaikuttaa kumppanuussuhteen rakentamiseen ja kuinka sosiaalisessa tuessa täytyy nähdä korjaavan työn lisäksi ennaltaehkäisevän työskentelyn merkitys. Tuomme esille myös kehittämisideoita sekä käytännön menetelmiä vanhempien tukemiseksi. Ammattilaisten välittämä kuva itsestään sekä hänen suhtautumisensa vanhempiin on suuri seikka luottamuksellisen ja arvostavan kumppanuussuhteen rakentamisessa. Luottamus on kaikkien toimivien suhteiden perusta. Sosionomin pitäisi pyrkiä luottamuksen saavuttamiseksi avoimeen dialogisuuteen sekä kannustavaan työotteeseen.

Asiasanat: Sosiaalinen tuki, erityistä tukea tarvitseva lapsi, erityislapsi, sosiaaliset verkostot, kriisi, arki

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree programme in Social Services

Authors: Ronja Hovinen, Karoliina Pekkala and Raisa Puurunen

Title of thesis: Experiences of Social Support Provided to Parents With Children With Special Needs

Supervisors: Aira Kurtti and Aira Vanhala

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2011

Number of pages: 47 + 4 appendix pages

The aim of our thesis was to describe the experiences that parents had of social support when they had a child with special needs.

Our thesis was a qualitative study with features of hermeneutical phenomenology. The data were gathered through narratives which we received from five parents. The material was analyzed using the method of theory-guided content analysis directed by House and Kahn's and Ojala and Uutela's definition of social support.

The results of our study showed that social support was considered important in coping with everyday life, but parents had not received sufficient support they needed. Social support consisted of support from the close ones, professionals and peers. Support from all of these parties was regarded as important. The diverse needs of social support posed challenges to professionals.

The impression professionals give about themselves and their attitude towards parents are major factors in building a confidential and appreciative partnership. Trust is the foundation of all working relationships. Social counselors should strive to achieve the trust with an open dialogue and an encouraging working method. Social support should be seen through the importance of preventive work in addition to the remedial work. Social support can be given through methods like Relationship Role Map, adapting courses and Network Map.

Keywords: Social support, child with special needs, special child, social networks, crisis, everyday life

SISÄLLYS

<u>1 JOHDANTO.....</u>	<u>7</u>
<u>2 SOSIAALINEN TUKEA JA ERITYISTÄ TUKEA TARVISEVA LAPSI.....</u>	<u>9</u>
<u>3 SOSIAALINEN TUKEA KRIISITILANTEESSA JA PERHEEN ARJESSA.....</u>	<u>12</u>
<u>4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN.....</u>	<u>14</u>
<u>4.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävä.....</u>	<u>14</u>
<u>4.2 Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat.....</u>	<u>14</u>
<u>4.3 Tutkimuksen kohdejoukko ja aineiston keruu.....</u>	<u>18</u>
<u>4.4 Aineiston analyysi.....</u>	<u>19</u>
<u>5 VANHEMPIEN KOKEMUKSET SAAMASTAAN SOSIAALISESTA TUESTA</u>	
.....	<u>22</u>
<u>5.1 Emotionaalinen tuki.....</u>	<u>22</u>
<u>5.2 Instrumentaalinen tuki.....</u>	<u>24</u>
<u>5.3 Tiedollinen tuki.....</u>	<u>25</u>
<u>5.4 Arvioiva tuki.....</u>	<u>26</u>
<u>5.5 Yhteenveto.....</u>	<u>27</u>
<u>6 JOHTOPÄÄTÖKSET.....</u>	<u>29</u>
<u>6.1 Emotionaalinen tuki.....</u>	<u>29</u>
<u>6.2 Instrumentaalinen tuki.....</u>	<u>31</u>
<u>6.3 Tiedollinen tuki.....</u>	<u>33</u>
<u>6.4 Arvioiva tuki.....</u>	<u>34</u>
<u>6.5 Yhteenveto.....</u>	<u>35</u>
<u>7 POHDINTA.....</u>	<u>37</u>
<u>LÄHTEET.....</u>	<u>45</u>
<u>LIITTEET.....</u>	<u>49</u>

1 JOHDANTO

Tässä opinnäytetyössä kuvailemme, miten vanhemmat kokevat saamansa sosiaalisen tuen, kun heillä on erityistä tukea tarvitseva lapsi. Keskitymme tutkimuksessamme siihen vaiheeseen, jolloin lapsen erityisyys on tullut ilmi, koska tällöin sosiaalisen tuen tarve on suurin. Tutkimuksen avulla haluamme kehittää ymmärrystämme sosiaalisen tuen merkityksestä perheen arjessa jaksamiseen. Löytämämme kirjallisuus, joka liittyy sosiaalisen tuen käsitteeseen, on peräisin 1980–90-luvuilta. Uskomme kuitenkin, että itse sosiaalisen tuen käsite ei ole vanhentunut, vaan että tutkimuksemme kohderyhmän kokemuksia sosiaalisesta tuesta on tutkittu vähän.

Erityislapsi on lapsi, jolla on asiantuntijan lausunto erityisen tuen tarpeesta. Toisaalta tukea voi saada myös ilman varsinaista lausuntoa. Selvemmin erityislapsia ovat lapset, joilla on avustaja tai joille on tehty kuntoutus- tai palvelusuunnitelma. Erityislapsiksi voidaan kutsua myös lapsia, joilla on apuvälineitä tai terapiaohjelma, mutta niin sanottujen rajatapauksen määrittely on hankalaa. Vammaisia ja pedagogisesti poikkeavia henkilöitä voidaan siis ryhmitellä monin eri tavoin. (Heinämäki 2004, 102–103; Ladonlahti & Pirttimaa 1998, 45.)

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen määrittely saattaa olla haastavaa. Opinnäytetyössämme olemme ottaneet mahdollisimman laajan näkökulman erityistä tukea tarvitsevan lapsen käsitteestä. Työssämme lapsen erityisen tuen tarve ei määrity diagnoosilla, vaan lapsen ja perheen subjektiivisella kokemuksella tuen tarpeesta. Erityistä tukea voidaan tarvita esimerkiksi aisti-, liikunta- ja kehitysvammaisuuteen, tunne-elämän ongelmiin ja sopeutumattomuuteen, pitkäaikaissairauksiin ja puheen, lukemisen ja kirjoittamisen vaikeuksiin.

Ehkäisevää työtä tekevien ammattilaisten velvollisuutena on tukea vanhempia heidän kasvatustehtävässään ja tarjota tarvittaessa erityistä tukea. Erityisellä tuella edistetään tehostetusti lapsen kasvua ja kehitystä. Etenkin peruspalveluja antavien ammattilaisten kyky havaita lapsen erityisen tuen tarve sekä taito vastata tuen tarpeeseen oikea-aikaisesti oikeanlaisella tuella korostuvat. (Sosiaaliportti 2009, hakupäivä 14.11.2009.)

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen käsite on uusi. Aiemmin siitä on käytetty muun muassa käsitteitä erityislapsi ja jälkeenjäänyt. Seuraava runo kertoo kiteytetysti sen, miten yhteiskuntamme on suhtautunut vammaisiin yleensä ja miten erityistä tukea tarvitseva lapsi on eri viitekehyksissä määritelty.

”Ennen olin rampa, raajarikkoinen, myöhemmin invalidi ja nyt vammainen. Jatkuvasti olen kaikesta syrjässä, mutta nyt minulla on mahtava sanavarasto.” (Heinämäki 2004, 22–23.)

Vuosina 1997–2004 erityisopetuksessa olevien oppilaiden määrä on kasvanut yli kaksinkertaiseksi. Määrä oli syksyllä 2004 noin 7 % oppilaista. Osa-aikaisessa erityisopetuksessa oli 21 % oppilaista. Suurin osa erityisopetusta saavista on poikia. Opetushallituksen mukaan Suomessa oli vuonna 2008 561 000 peruskoululaista. Erityisopetuksessa tästä määrästä oli noin 40 000 (7 %). (Aula 2006, 21.) Erityistä tukea tarvitsevien oppilaiden määrän kasvun vuoksi tutkimuksemme on ajankohtainen, tarpeellinen ja kiinnostava.

Tulemme työskentelemään erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän vanhempiansa kanssa, joten halusimme tämän tutkimuksen avulla saada tietoa sosiaalisesta tuesta. Meitä kiinnosti saada tietoa siitä, mikä on vanhempien kokemus esimerkiksi ammattilaisten antamasta tuesta ja mitä he omasta mielestään tarvitsevat, jotta pystyisimme tukemaan heitä parhaalla mahdollisella tavalla. Halusimme kehittää omaa osaamistamme työstämällä kaikkea koulutuksessa oppimaamme ja hyödyntää sitä opinnäytetyössämme. Opinnäytetyöprosessi sekä tutkimuksen teko oli ainutlaatuinen kokemus, josta on hyötyä mahdollisessa jatkokoulutuksessa sekä työelämässä.

Tutkimusprosessin avulla pyrimme kehittämään omaa ammattitaitoamme suhteessa sosionomin (AMK) kompetensseihin. Sosionomeina meidän täytyy osata ehkäistä huono-osaisuutta sekä kunnioittaa yksilön ainutlaatuisuutta. Työssämme pyrimme toimimaan asiakaslähtöisesti, asiakasta osallistaen sekä huomioon ottaen asiakkaan voimavarat kontekstisidonnaisesti. Meidän tulee tuntea palvelujärjestelmää sekä osata tuottaa uutta tietoa. Meillä tulee olla yhteiskunnallista analyysitaitoa.

2 SOSIAALINEN TUKEA JA ERITYISTÄ TUKEA TARVISEVA LAPSI

Tutkimuksessamme lähestymme sosiaalisen tuen käsitettä lähinnä Housen ja Kahnin sekä Ojalan ja Uutelan määritelmien näkökulmasta. Esittelemämme sosiaalisen tuen määreet eivät ole kuitenkaan toisiaan poissulkevia, vaan enemmänkin toisiaan täydentäviä, joten emme voi jättää huomioimatta muita määritelmiä.

Sosiaalinen tuki voi olla rakenteellista (structural support), joka tarkoittaa vuorovaikutussuhteiden olemassaoloa ja sosiaalista verkostoa. Sosiaalinen tuki voidaan jakaa emotionaaliseen, instrumentaaliseen eli materiaaliseen, tietoa antavaan ja arvioivaan tukeen. (House & Kahn 1985, 85; Ojala & Uutela 1993, 60.)

Ihmiset kuuluvat yleensä moniin ryhmiin, joita kutsutaan sosiaalisiksi verkostoiksi. Nämä sosiaaliset verkostot muodostavat perustan sosiaaliselle tuelle, jota pidetään tärkeänä elämänhallinnan ja terveyden kannalta. Ojala ja Uutela (1993, 59 - 60) kuvaavat kahdella erilaisella mallilla sosiaalisen tuen vaikutuksia. Päävaikutusmallin mukaan sosiaalinen tuki vähentää stressin aiheuttamaa rasitusta. Suojavaikutusmallin mukaan sosiaalinen tuki suojaa rasituksen lisääntymiseltä. He ovat määritelleet sosiaalisen tuen sisältötekijät, jotka vähentävät ihmiseen kohdistuvaa rasitusta stressitilanteissa.

Emotionaalinen eli tunnetuki sisältää arvostuksen ja myötätunnon, ja sitä antavat esimerkiksi puoliso, ystävät ja sukulaiset. Yhdessäololla tarkoitetaan myönteistä vuorovaikutusta, jonka pääosassa ovat puoliso, ystävät ja vapaa-ajan yhteisöt. Instrumentaalista tukea antaa esimerkiksi terveydenhuoltohenkilöstö, ja se sisältää kaiken, mikä edistää välitöntä elämänhallintaa tai auttaa saavuttamaan tavoitteita. Neuvot ja ohjeet kuuluvat tiedolliseen tukeen, jonka antajina ovat läheiset ja asiantuntijat. Toimiminen vertailu-kohteena mahdollistaa sosiaalisen vertailun toisen samassa tilanteessa olevan ihmisen kanssa. Status-tukea saadaan niiden roolien kautta, joita henkilöllä on sosiaalisissa verkostoissa. (Ojala & Uutela 1993, 60.)

Itälinna ja Leinonen (1992, 88) viittaavat artikkelissaan McCubbiniin ja Pattersoniin, joiden mukaan sosiaalinen tuki on yksi tärkeimmistä voimavaroista vammaisen lapsen perheelle. Artikkelissa viitataan myös Cobbiniin, jonka mukaan sosiaalinen tuki määritellään usein yksilölle välittyväksi tiedoksi siitä, että hänestä välitetään, häntä rakastetaan ja arvostetaan ja että hän kuuluu ympäröivään sosiaaliseen yhteisöön. Itälinna ja Leinonen (1992, 88) ovat myös käyttäneet Dunstin, Trivetten, Gordonin ja Pletcherin määritelmää, jonka mukaan sosiaalinen tuki on yleisimmin määriteltynä fyysistä ja instrumentaalista auttamista, emotionaalista ja psyykkistä tukea, asenteiden välittämistä ja voimavarojen ja tietojen jakamista.

Määtän (2001, 110) mukaan sosiaalinen tuki on toisten henkilöiden tarjoama resurssi, jota voidaan hyödyntää tai josta on tarvittaessa apua. Esimerkiksi vanhemmilla on mahdollisuus saada tietoa ja tukea toiminnalleen. Sosiaalinen tuki jakaantuu viralliseen ja epäviralliseen tukeen. Virallisella tuella tarkoitetaan ammattilaisten antamaa tukea ja epävirallisella puolestaan esimerkiksi läheisten tukea.

Ekokulttuurisen ajattelutavan mukaan perheen tuen tarve syntyy teemojen, voimien ja arkielämän ristiriidasta. Jos asiantuntijaohjeet ja neuvot eivät koske perheen sen hetkisiä intressejä ja pyrkimyksiä, vanhemmat eivät vastaanota niitä. Työntekijän tulisikin nähdä perheen tilanne yksilöllisesti ja muodostaa tasavertainen vuorovaikutussuhde vanhempien kanssa, jotta hän pystyisi auttamaan ja tukemaan vanhempia heidän selvittäessään elämäntilannettaan, teemojaan ja voimavarojaan sekä esteitään. (Tauriainen 1992, 76.)

Vammaisen lapsen perheen rooli voi olla aktiivinen elämänsä muokkaaja passiivisen sopeutujan sijaan. Vaikka perheiden tilanteet muistuttaisivat toisiaan, niiden tuen tarpeet vaihtelevat keskenään. Tuen tarpeet myös vaihtuvat ajan mukana. Lisäksi perheen jäsenillä keskenään voi olla erilaisia tuen tarpeita. (Tauriainen 1992, 69, 71.)

Nykyään on kiinnitetty huomiota ihmisarvoon ja näin määritelmät korostavat ensisijaisesti ihmistä ja toissijaisesti vammaa ja erilaisuutta. Ei siis puhuta enää erityislapsesta, vaan lapsesta, joka tarvitsee erityistä tukea. Tämän vuoksi käytämme oppinnäytetyössämme käsitettä erityistä tukea tarvitseva lapsi.

Lapsi voi tarvita tukea fyysisen, tiedollisen, taidollisen, tunne-elämän tai sosiaalisen kehityksen osa-alueilla. Tuen tarpeen pituus vaihtelee yksilöllisesti. Tuen tarve voi ilmetä esimerkiksi myös tilanteessa, jossa lapsen kasvuolot vaarantuvat tai eivät turvaa hänen terveyttään tai kehitystään. Lapsen tuen tarvetta arvioidaan yhteistyössä lapsen vanhempien kanssa. Tuen tarve erilaisissa ympäristöissä ja tilanteissa otetaan arvioinnissa huomioon ja lapsesta pyritäänkin muodostamaan monipuolinen ja kattava kokonaiskuva. Tarpeen vaatiessa voidaan hankkia lausunto asiantuntijalta.

3 SOSIAALINEN TUKI KRIISITILANTEESSA JA PERHEEN ARJESSA

Lapsen vakavan sairauden diagnoosi on suuri ja yhtäkkinen muutos, joka aiheuttaa aina kriisin. Vanhemmat ovat diagnoosin kuultuaan yleensä sokissa, sekavia eivätkä voi käsittää, mitä heille tapahtuu. Diagnoosin nimi ei kerro vanhemmille koko totuutta, vaan yleensä he saavat pahimman mahdollisen mielikuvan sairaudesta. Tiedonhankintaprosessi kuuluukin olennaisena osana tilanteeseen. (Davis 2006, 23–26.)

Vaikka kriisin kulku ja reagointitapa voivat vaihdella, voidaan äkillisissä kriiseissä erottaa eri vaiheita. Ensimmäinen vaihe on kriisin sokkivaihe. Tällöin henkilöllä on yleensä epätodellisuuden, sivullisuuden ja ulkopuolisuuden tunteita. Tämä on yksi kehon puolustusmekanismi; sokki puuduttaa tunteita, joita on vaikea kestää, ja auttaa ihmistä toimimaan tarkoituksenmukaisesti. (Palosaari 2007, 54–58.)

Reaktiovaiheessa sokin puuduttamat tunteet pääsevät vapautumaan sekä fyysisesti että psyykkisesti. Se voi tarkoittaa voimakkaitakin ja joskus vaikeasti hallittavia tunnevaihteluita. Syyllisyyden tunteet ovat hyvin tavallisia. (Palosaari 2007, 63–65.)

Työstämisvaiheessa ihminen käsittelee yksin syviä tunteitaan ja pyrkii ymmärtämään mahdollisen menetyksen todellisen merkityksen. Tämän vaiheen aikana ihminen alkaa jälleen kääntyä tulevaisuuteen, vaikka elämä ei vielä ole uomissaan. Sille, joka on esimerkiksi saanut vammaisen lapsen, tämä vaihe tarkoittaa hyväksymisen alkamista ja uusien sosiaalisten roolien ja uuden identiteetin opettelua. Erilaiset yhteiskunnan tuottamat palvelut, kuten vertaistukiryhmät, auttavat ihmistä eteenpäin, antavat sosiaalista tukea ja helpottavat tunteiden käsittelyä. (Palosaari 2007, 65–67, 107–108.)

Adaptaatio tarkoittaa sopeutumista, ja sitä tapahtuu jatkuvasti. Yksilö sopeutuu ympäristön muutoksiin, mutta yhtäläillä ympäristö mukautuu yksilön muutosten mukaan. Sopeutuminen tapahtuu aktiivisesti ja omasta tahdosta. (Räisänen & Väättäinen

1986, 24 - 25.) Sopeutuminen käy haastavaksi suuren muutoksen ja mullistuksen kohdatessa. Tällöin tilanne voi aiheuttaa suurta stressiä ja kriisiytyä.

Halusimme kerätä tutkimukseen aineistoa vanhempien kokemuksista sosiaalisesta tuesta erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa nimenomaan arjessa. Salmen (1991, 239 - 240) mukaan arki voidaan käsittää neljällä eri tavalla. Ensimmäisen käsityksen mukaan arki voidaan nähdä vastakohtana ei-arjelle, jolloin sitä kuvataan vastakäsitteiden, kuten juhlan, avulla. Toisen käsityksen mukaan arki on uusintamista. Tällöin arjen kuvaamisessa korostetaan toimintaa. Kolmas käsitys puolestaan kuvaa arjen rutiinien maailmaksi. Neljäs käsitys arjesta on holistinen, ja se yhdistää edellä mainittuja käsityksiä.

Mäen (1993, 27) tutkimuksen mukaan vammaisen lapsen vanhempien elämä arjessa poikkeaa vammattoman lapsen perheen arkielämästä siten, että perheen kuuluminen kuntoutusjärjestelmään tuo mukanaan paljon terveydenhuollon, kuntoutuksen ja sosiaalitoimen kanssa hoidettavia asioita. Perheen arkielämä organisoidaan vammaisen lapsen ehdoilla, mikä suuntaa perheessä tehtäviä valintoja ja ongelmien ratkaisuja. Perheen arkielämä akkomodoituu eli mukautuu lapsen asettamien uusien vaatimusten mukaan (Määttä 2001, 81). Erityistä tukea tarvitseva lapsi vaatii usein erityistä sitoutumista ja hoitoa sekä siitä aiheutuu usein ylimääräisiä kuluja. Tämän vuoksi vanhemmilla ei välttämättä ole aikaa omiin harrastuksiin ja työn tekoa voidaan joutua järjestelemään uudelleen.

Määttä (2001, 82) viittaa Gallimoren, Weisnerin, Bernheimerin, Cuthrien ja Nihiran ekokulttuuriseen teoriaan kymmenestä muutoksen alueesta, jotka ovat kehityksessään viivästyneiden lasten perheille merkityksellisiä. Näihin muutosalueisiin kuuluu esimerkiksi sosiaalinen tuki. Toisaalta tutkimustulokset kertovat vammaisten ja kehityksessään viivästyneiden lasten perheiden elävän hyvin tavallista, jopa perinteistä elämää. Määttä (2001, 68) toteaa, että useiden tutkimusten mukaan arkielämän ongelmista suurimmaksi äitien ja isien osalta koettiin oma jaksaminen ja omien virkistysmahdollisuuksien puute. Seuraavaksi suurimmaksi ongelmaksi katsottiin yhteiskunnan palvelujen vähyys.

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävä

Tutkimuksemme tarkoituksena on tuoda esille vanhempien kokemuksia sosiaalisesta tuesta, kun heillä on erityistä tukea tarvitseva lapsi. Tulevina ammattilaisina haluamme tietoa siitä, mitä kokemuksia vanhemmilla on ja miten tuen antamista tulisi kehittää. Näin saamme tietoa, jotta osaamme toimia alan kehittäjinä. Olemme vuosien varrella seuranneet yleistä keskustelua aiheesta esimerkiksi internetin keskustelupalstoilla, ja lisäksi meillä on siitä henkilökohtaista kokemusta. Tutkimusten ja omien kokemustemme perusteella esiyymmärryksemme on, että erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmat tarvitsevat enemmän tukea. Kun epäily lapsen tuen tarpeesta nousee esille tai hänelle annetaan diagnoosi, ystävät ja sukulaiset voivat kaikota. Vanhemmista voi tuntua, että läheiset eivät ymmärrä eivätkä välitä. Toisaalta he voivat vain haluta olla rauhassa ja pyrkiä rauhoittamaan tilanteen ensin perheen sisällä, ennen kuin voimavarat kohdistetaan perheen ulkopuolelle. Läheisten kaikkoamiselle voi olla todellisuudessa useita syitä, esimerkiksi se, että he eivät osaa suhtautua lapseen tai etteivät he tiedä, miten tukisivat vanhempia. Konkreettinen sosiaalisen tuen anto esimerkiksi lastenhoitoavun muodossa voidaan kokea haasteelliseksi, koska pelätään uusia tilanteita, joista ei mahdollisesti selviydytä. Ystäväpiiri muuttuu, ja sosiaalinen tuki nousee vanhemmille tärkeäksi.

Tutkimustehtävä opinnäytetyössämme on kuvailla, millaisia kokemuksia erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmilla on saamastaan sosiaalisesta tuesta.

4.2 Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat

Ihmiskäsitys kuvaa sitä, mitä ihminen on, miten ihminen voidaan erottaa muista ilmiöistä ja olioista ja mitkä ovat ne ihmiselle tyypilliset piirteet, joita ei voida ohittaa puhuttaessa ihmisestä. Ihmiskäsitykseen kuuluu useita olemuksellisia määreitä ja suhteellisia piirteitä, joilla voidaan luonnehtia ihmistä yksilöstä lähtien ja suhteessa

ympäristöön. Nämä määreet ja piirteet ovat tärkeitä laadullisessa tutkimuksessa. Ihmiskäsitystä ovat siis myös olettamukset ja ratkaisut, joita tutkija on tehnyt tieteen tai tietämättään ryhtyessään pohtimaan kysymyksenasetteluaan. Ihmiskäsitys ohjaa aina tutkimuksen alku-asetelmia. (Varto 1992, 31.)

Tutkimuksemme ihmiskäsityksen pohjana toimii Lauri Rauhalan holistinen ihmiskäsitys. Rauhalan mukaan ihmisen olemassaolon perusmuotoisuus voidaan esittää kolmijakoisena. Siihen kuuluvat tajunnallisuus (psykkis-henkinen olemassaolo), kehollisuus (olemassaolo orgaanisena tapahtuma) ja situationaalisuus (olemassaolo suhteina todellisuuteen). (Rauhala 2005, 32.)

Holistisen ihmiskäsityksen mukaan tajunnallisuus on inhimillisen kokemisen kokonaisuus. Mielen avulla ymmärrämme, tiedämme, tunnemme ja uskomme ilmiöt ja asiat joksikin eli annamme niille merkityksiä. Mieli ilmenee tai koetaan aina tajunnan tilassa eli elämyksessä, emmekä voi havaita tai todentaa itse tajuntaa, vaan pelkästään sen sisältöjä. Tajunnallisuudessa merkityssuhteet jäsenyivät uudelleen jatkuvasti, unohtuvat ja häipyvät tiedostamattomaan sekä palautuvat muistiin ja tietoisuuteen uudelleen. Merkityssuhteet syntyvät ymmärryksen kautta vanhaan jo olemassa olevaan kokemuserustaan pohjautuen, joten tajuntaan ei siis voida laittaa eikä sieltä voida ottaa pois mitään esinemäisessä mielessä. Merkityssuhteet muodostuvat tajuntaan spontaanisti tai erilaisten vaikuttavien toimenpiteiden kautta ja ovat luonteeltaan erilaisia, esimerkiksi tietoa ja tunnetta. (Rauhala 2005, 34 – 38.)

Meidän täytyi ottaa huomioon, että vanhempi näkee asiat omasta merkitysmaailmastaan käsin ja että se vaikuttaa kokemiseen sekä siihen, miten vanhempi kertoo kokemuksestaan. Me tutkijoina myös tulkitsemme ja analysoimme vastaajien kokemuksia omasta merkitysmaailmastamme. Tämä siis vaikuttaa tapaamme tulkita aineistoa ja muodostaa siitä tuloksia ja johtopäätöksiä. Koska jokainen on tajunnaltaan erilainen, jokaisella on myös erilaiset ja yksilölliset kokemukset.

Puhuttaessa ihmisen kehollisuudesta on ymmärrettävä sen piirissä esiintyvän tapahtumisen rakenne. Kehollisessa tapahtumisessa ei ole mitään symbolista, vaikka usein puhutaan harhaanjohtavasti esimerkiksi jonkin elinsairauden symbolisoivan jotain. Esimerkiksi sydän ei siis pumpkaa verta symbolisesti, vaan todella raskasta

konkreettista työtä tehden. Elämä on orgaanisen olemassaolon olemus, ja elämän periaatteiden mukaan organismin osatehtävät muodostavat kokonaisuuden. Osatehtävien onnistumista voidaan tutkia, ja niiden onnistuneisuuden muodot, vaiheet ja asenteet ovat kyseessä puhuttaessa orgaanisen tapahtumisen mielekkyydestä. (Rauhala 2005, 38 – 39, 41.)

Kehollisuus liittyy erityistä tukea tarvitsevan lapsen tilanteeseen siten, että esimerkiksi pitkäaikaissairaalla lapsella sairaus vaikuttaa muihinkin osa-alueisiin. Jos ihmisen kehossa on jokin vialla, niin hän voi tarvita fyysisen tuen lisäksi sosiaalista tukea. Vanhempia tuettaessa täytyy siis ottaa huomioon myös heidän kehollinen puolensa, koska kehollinen hyvinvointi vaikuttaa muihin hyvinvoinnin osa-alueisiin.

Situationaalisuus ihmisen olemassaolon muotona on ihmisen kietoutuneisuutta todellisuuteen oman elämän tilanteensa kautta ja mukaisesti. Situaatio rakentuu kaikesta siitä, mihin ihminen on suhteessa. Vaikka ihmisten situaatioissa on yhteisiä tekijöitä, kuten yhteiskunnalliset olot, kulttuuri, tavat ja arvot, situaatio on kuitenkin aina ainutkertainen. Osa ihmisen situaation rakennetekijöistä määräytyy kohtalonomaisesti, jolloin ihminen ei ole voinut vaikuttaa siihen, mitä ne ovat. Tällainen rakennetekijä on esimerkiksi geenit. Toisia situaation rakennetekijöitä, kuten aviopuolisonsa, ihminen voi puolestaan valita itse. Ohjaamalla elämänsä aikana yhä yksilöllisemmäksi. (Rauhala 2005, 33, 41–43, 45.)

Vaikka kahden vanhemman lapsilla olisi sama diagnoosi ja vanhemmilla samantyyppiset taustat, niin tilanteet ovat silti erilaisia situationaalisuuden vuoksi. Vanhempi pystyy omilla valinnoillaan osaltaan vaikuttamaan hyvinvointiinsa. Sosiaalisella tuella voidaan ohjata vanhempaa kohti parempia valintoja auttamalla ja opastamalla häntä löytämään eri vaihtoehtoja. Halusimme tutkia vanhempien kokemuksia kokonaisvaltaisesti. Siksi otimme myös sosiaalisesta tuesta mahdollisimman laajan perspektiivin. Olisimme voineet tutkia esimerkiksi vanhempien kokemuksia vain ammattilaisten tuesta, mutta koska ymmärrämme ihmisen kokonaisvaltaisena holistisena yksilönä, meidän täytyi ottaa huomioon myös muut tuen lähteet.

Tutkimuksemme on kvalitatiivinen ja tutkimusaineiston analysoinnin lähtökohtana on sosiaalisen tuen käsitteistö. Valitsimme kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen, koska empiiristä eli kokemuksiin perustuvaa aineistoa ei ole mielekäästä mitata määrällisesti taulukoiden ja tilastoiden. Tutkimuksessamme perehdymme yksilöiden kokemuksiin. Haluamme ymmärtää, millaisia merkityksiä ihmiset antavat toiminnalleen.

Fenomenologisen ja hermeneuttisen ihmiskäsityksen mukaan tutkimuksessa keskeisiä ovat merkityksen, kokemuksen ja yhteisöllisyyden käsitteet. Fenomenologisen merkitysteorian mukaan ihmisyksilö on lähtökohtaisesti yhteisöllinen. Tämän vuoksi omaamme yhteisiä piirteitä ja yhteisiä merkityksiä yhteisön jäsenenä. Tutkijoina olemme osa yhteisöä, joten annamme asioille samoja merkityksiä. Tästä johtuen tutkimalla yksilöä paljastamme myös jotain yleistä. (Laine 2007, 28, 30.) Tutkimuksen yhtenä tarkoituksena on saada yleistä tietoa unohtamatta kuitenkaan yksilön kokemuksen merkitystä. Jotta tutkimuksesta saatavaa tietoa voidaan käyttää soveltaen käytäntöön, täytyy tutkimustiedon olla yleistettävää. (Varto 1992, 73, 79.)

Se, että annamme asioille mahdollisesti samankaltaisia merkityksiä kuin kohdejoukkomme, vaikuttaa aineiston tulkintaan. Sen vuoksi meidän täytyi käydä aineisto läpi useaan kertaan, jotta pääsemme etenemään esiyymmärryksestä syvällisempään tulkintaan. Tässä tilanteessa meillä oli etuna myös se, että meitä on kolme tutkijaa, joista jokainen lähestyy aihetta omista lähtökohdistaan. Yhdessä muodostimme yhteisen tulkinnan.

Hermeneutiikalla tarkoitetaan teoriaa ymmärtämisestä ja tulkinnasta. Siinä on tavoitteena etsiä tulkinnalle sääntöjä, joiden mukaan voidaan puhua vääristä tai oikeammista tulkinnoista. Ihminen pukee sanoiksi kokemuksensa, ja tutkija yrittää löytää ilmaisuista mahdollisimman oikean tulkinnan. Hermeneuttisuus tulee mukaan fenomenologiseen tutkimukseen, kun se tarvitsee tulkintaa. (Laine 2007, 31.)

Tutkimuksemme päämääränä ei ole tutkittavien ilmiöiden selittäminen vaan ymmärtäminen. Yritämme ymmärtää, millaisia kokemuksia vanhemmilla on, ja pyrimme ymmärtämään vanhempaa. Laineen (2007, 29) mukaan ihmistä ei voi ymmärtää irrallaan suhteesta hänen omaan elämäänsä ja kokemuksiinsa.

Valitsimme tutkimusotteeksemme fenomenologishermeneuttisen lähestymistavan. Halusimme kohdata vanhemmat yksilöinä, joilla on omanlaisiaan kokemuksia ja merkityksiä asioille. Yritimme tavoittaa nimenomaan vanhemman aidon kokemuksen ja nähdä käsitysten taakse. Pyrimme siirtymään yleisestä yksityiseen ja analysointivaiheessa yksityisestä yleiseen. Aineistonkeruuvaiheessa meidän täytyi kiinnittää erityistä huomiota kysymyksen muotoiluun, jotta jätimme vanhemmalle tilaa kuvailla kokemuksiaan. Kuitenkin kysymyksen täytyi olla myös sellainen, että se karsi vastauksista yleiset käsitykset ja mielipiteet ja toi esille yksilölliset kokemukset. Aineistonkeruu sähköpostin välityksellä oli fenomenologisen aineistonkeruun mukaista, koska vanhemmilla oli näin aikaa syventyä kokemuksiin sekä vastauksiin ja koska heillä oli mahdollisuus kertoa tarinansa vapaasti.

Tutkimuksemme aineisto kerättiin narratiivisesti. Narratiivi tarkoittaa kertomusta, tarinaa tai tapahtumien kulkua ja se on lähestymistapa, jossa kertomusten avulla pyritään ymmärtämään omaa elämää ja tekemään oman elämän tapahtumia merkityksellisiksi. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 213.) Tutkittavat voidaan ohjata kertomaan muistojaan tarinan muodossa.

4.3 Tutkimuksen kohdejoukko ja aineiston keruu

Pyrimme saamaan kokemuksia vanhemmilta, joiden erityistä tukea tarvitseva lapsi on alle 10-vuotias. Ikärajan teimme siksi, että kokemukset olisivat mahdollisimman tuoreina muistissa ja että esimerkiksi ammattilaiset ja palvelut olisivat nykypäivän kaltaisia. Tavoitteenamme oli saada kokemuksia siltä ajalta, kun lapsen tuen tarve havaittiin tai diagnosoitiin. Tällöin saisimme kokemuksia siltä ajalta, jolloin oletamme tuen tarpeen olevan suurin.

Aineisto kerättiin internetin kautta. Laitoimme internetin keskustelupalstoille instruktio (liite 1), jossa pyysimme vanhempien kokemuksia sähköpostitse. Näin heillä oli mahdollisuus säilyttää yksityisyytensä. Yhteensä aineiston keruuseen kului 1,5 kuukautta. Valitsimme yhdeksi keskustelupalstaksi Vernerinetin, koska se on kehitysvamma-alan verkkopalvelu ja näin ollen arvostettu ja pyyntömme oletettavasti tavoittaisi sen kautta oikean kohderyhmän. Toiseksi valitsimme Kaksplus.fi -sivuston

keskustelupalstan, joka sisältää lähes kaiken, mikä liittyy lapsen syntymään ja kasvuun. Siksi se tuntui luonnolliselta paikalta tällaiselle pyynnölle ja niin ikään oletettavasti tavoittaisi tutkimuksen kohderyhmän. Laitoimme samoista syistä instruktioin myös suomi24.fi -keskustelupalstalle.

Instruktiossa kerroimme, että olemme tekemässä tutkimusta erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kokemuksista saamastaan sosiaalisesta tuesta. Kerroimme, mikä on tutkimuksen tarkoitus ja mihin sillä pyritään. Pidimme tärkeänä kertoa vanhemmille siitä, kuinka heidän tarinoitaan ja kokemuksiaan käytetään ja minkälaisia oikeuksia heillä on tutkimuksessa. Annoimme tutkimukseen osallistujille mahdollisuuden halutessaan tutustua valmiiseen opinnäytetyöhömmme.

Riittävän aineiston saanti keskustelupalstalta oli haastavaa. Saimme aluksi vain yhden vastauksen. Tämän jälkeen laitoimme laatimamme instruktioin myös koulumme sähköpostilistan kautta opiskelijoille, muutamiin yhdistyksiin sekä muutamien päiväkotien johtajille. Tämän jälkeen useat halusivat vastata, mutta kaipasivat tarkennusta siihen, mitä sosiaalinen tuki on. Lähetimme heille tarkennuksen (liite 2), jonka jälkeen saimme kahdeksan vastausta, joista viisi sopi tutkimuksen kohdejoukkoon. Tämä informanttien määrä oli riittävä, ja litteroitavaa tekstiä tuli 12 sivua. Vastaukset olivat pituudeltaan 2–5 sivua ja olivat luonteeltaan kertomuksia. Vastaajat olivat äitejä, ja heistä suurin osa eli parisuhteessa. Neljässä vastauksessa ei tullut ilmi, oliko perheessä useampia lapsia. Vastaajat asuivat eri puolilla Suomea. Vastaajien anonymiteetin säilyttämiseksi emme kerro tarkemmin esimerkiksi paikkakuntatietoja. Vastauksissa oli hyvin vähän perustietoja, joista henkilöt olisi voitu tunnistaa.

4.4 Aineiston analyysi

Käytimme teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä tutkimuksemme aineiston analysoinnissa. Alussa instruktiossa oleva kysymys oli aineistolähtöisen sisällönanalyysin mukainen eli sitä ei ohjannut teoria. Asetimme tarkennuksessa olevat kysymykset teorialähtöisesti, koska vanhemmat kaipasivat selvitystä siihen, mitä sosiaalinen tuki on. Analyysin teimme kuitenkin teoriaohjaavasti. Teoriaohjaavassa aineistonanalyysissä aineiston hankintaa ei ohjaa teoria, vaan se on vapaata. Teorialähtöisessä analyysissä tutkija

puolestaan lähestyy aineistoa tietyn teorian kautta jo alusta asti. Teoriaohjaavassa analyysissä tutkija suhtautuu aineistoon sen omilla ehdoilla ja valittu teoria tulee mukaan vasta analyysin edetessä. Tutkija pyrkii yhdistelemään aineistolähtöisyyttä ja valmiita malleja toisiinsa pakolla, puolipakolla ja välillä luovastikin. Induktiivinen päättely on teoriaohjaavan analyysin perusta, ja teoria otetaan mukaan ohjaamaan lopputulosta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 97, 98, 100, 117.)

Analyysiä aloittaessamme meidän oli päätettävä, analysoimmeko vain sen, mikä on selvästi nähtävissä kertomuksissa, vai huomioimmeko myös niissä piilossa olevat viestit. Päätimme ottaa huomioon vain nähtävillä olevat viestit, koska piilomerkityksien etsiminen olisi ollut liian tulkinnanvaraista ja halusimme säilyttää vanhempien kokemuksen puhtaimmillaan. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5.)

Sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe on valita analyysiyksikkö. Analyysiyksikkö voi olla esimerkiksi sana, lause tai ajatuskokonaisuus. Aineisto luetaan aktiivisesti läpi useita kertoja, jotta ymmärrys siitä syvenisi. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5.) Tämän jälkeen aineisto pelkistetään ja ryhmitellään, jotta voidaan yhdistää ne ilmaukset, jotka kuuluvat yhteen. Pelkistämässä aineistolta kysytään esimerkiksi tutkimustehtävän mukaista kysymystä ”Millaisia kokemuksia vanhemmilla on sosiaalisesta tuesta?”, jolloin sivun marginaaliin kirjoitetaan aineistosta löytyvät vastaukset mahdollisimman suorina lainauksina. Pelkistetyt ilmaukset kerätään listoiksi. Tämä on siis ensimmäinen vaihe kategorioiden muodostamisessa. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5–6; Tuomi & Sarajärvi 2009, 118.)

Ryhmittely on sisällönanalyysin toinen vaihe. Ryhmittelyssä etsitään erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä pelkistetyistä ilmauksista. Samaa tarkoittavat ilmaisut kootaan yhteen kategoriaan, ja tälle kategorialle annetaan tätä hyvin kuvaava nimi. Kolmannessa vaiheessa samansisältöiset kategoriat yhdistetään toisiinsa muodostaen niistä yläkategorioita, joille annetaan niiden sisältöä hyvin kuvaava nimi. Abstrahointia jatketaan niin kauan, kuin se on mahdollista ja mielekästä sisällön kannalta. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 6 – 7; Tuomi & Sarajärvi 2009, 118.) Ryhmittelimme pelkistetyt ilmaukset epäviralliseen ja viralliseen tukeen, minkä jälkeen jaioimme ne sosiaalisen tuen neljään osa-alueeseen. Nämä osa-alueet ovat emotionaalinen, instrumentaalinen, arvioiva ja tiedollinen tuki. Yhdistäväksi luokaksi tuli siis sosiaalinen tuki.

KUVIO 1. Aineistonanalyysirunko mukailten Housea & Kahnia, Ojalaa & Uutelaa sekä Määttä

Suora lainaus	Pelkistetty ilmaus	Epävirallinen tuki	Emotionaalinen	Sosiaalinen tuki
			Instrumentaalinen	
			Tiedollinen	
			Arvioiva	
		Virallinen tuki	Emotionaalinen	
			Instrumentaalinen	
			Tiedollinen	
			Arvioiva	

5 VANHEMPIEN KOKEMUKSET SAAMASTAAN SOSIAALISESTA TUESTA

Tutkimustulosten luettavuuden helpottamiseksi sekä haastateltavien anonymiteetin säilyttämiseksi olemme nimenneet haastateltavat kuvitteellisilla nimillä. Lainauksissa heitä kutsutaan nimillä Viivi, Liisa, Siiri, Miina ja Tiina.

Koska olemme analyysissä käyttäneet sosiaalisen tuen neljää osa-aluetta, esitämme myös tulokset niiden pohjalta. Jokaisessa osa-alueessa käymme läpi tulokset jaettuina epäviralliseen ja viralliseen tukeen. (House & Kahn, Ojala & Uutela, Määttä)

5.1 Emotionaalinen tuki

Epävirallinen tuki

Aineistosta kävi ilmi, että vanhemmat olivat kertoneet saamastaan emotionaalisesta tuesta muita sosiaalisen tuen osa-alueita enemmän. Erityisesti vanhemmat korostivat epävirallisen tuen tärkeyttä ja kertoivat kaikki saaneensa tukea jonkin verran, mutta kaipasivat sitä myös lisää. Vanhempien kokemuksista nousi esiin se, että emotionaalista tukea on saatu lähinnä omalta puolisoilta, äidiltä, sisarilta sekä ystäviltä. Vanhemmat olivat myös turvautuneet ja luottaneet useimmiten läheisiinsä saadakseen tukea. Yllättävää oli, ettei kukaan maininnut saaneensa tukea isältään eikä keneltäkään muulta miespuoliselta kuin puolisoiltaan. Vastauksista ei myöskään käynyt selvästi ilmi, oliko tukea saatu muilta sukulaisilta kuin lähisukulaisilta.

Puolison tuki koettiin ensiarvoisen tärkeäksi, koska vanhemmat olivat tilanteessa yhdessä. Osa vanhemmista koki kuitenkin puolisoilta saamansa tuen riittämättömäksi. Tämä saattoi erään vanhemman mukaan johtua siitä, että puoliso ei alun perinkään osannut käsitellä omia tilanteesta nousevia kipeitä tunteitaan. Osa vanhemmista koki kriisin aiheuttavan kitkaa parisuhteeseen ja luovan jännitteitä läheisten välisiin suhteisiin. Vanhemmat kuitenkin kokivat avoimen keskustelun tärkeäksi ja olivat

huomanneet oman avoimuuden helpottavan ympärillä olevien ihmisten tuen antamiseen. Puolisolta oli saatu luottamusta, fyysistä ja henkistä tukea, keskustelua ja kuuntelua.

Emotionaalista tukea me olemme puolisoina antaneet eniten toinen toisellemme. Liisa

Pojan sairastessa syöpää silloiselta puolisoiltani, lapsen isältä, saamani tuki oli vähäistä. - - Hän ei - - halunnut puhua tunteista, joita lapsen sairaus herätti. Siiri

Vanhemmat kokivat äidiltään saadun tuen tärkeäksi. Äidit olivat auttaneet lapsen hoidossa ja antaneet neuvoja, ohjeita ja kuunnelleet. Toisaalta tilanne saattoi kääntyä siihen, että omien huolien kertominen äidille johti äidin tukemiseen vanhemman sijasta. Erästä vanhempaa oli myös tukenut terveen lapsen tilanne, koska hän koki, ettei ole epäonnistunut vanhempana.

Joistakin vastauksista tuli ilmi tukiverkoston puuttuminen, mikä johti vanhemman väsymiseen sekä yksinäisyyden kokemukseen. Eräs vanhempi kertoi laajentaneensa sosiaalista verkostoaan työn ja opiskelun sekä vapaa-ajan harrastusten avulla sekä saaneensa tätä kautta lisää tukea ja ymmärrystä.

-- sain täällä parilta työkaveriltani jonkin verran tukea jaksamiseen, lähinnä kyselyinä voinnista ja pieninä kahvipöytäkeskusteluina. Siiri

Virallinen tuki

Aineistosta kävi ilmi, että virallisilta tahoilta ei ollut juurikaan saatu emotionaalista tukea. Vanhemmat kertoivat, että heitä ei kuunneltu eikä arvostettu eivätkä he voineet kertoa avoimesti tuen tarpeestaan. Eräs vanhempi oli kertonut huolestaan päiväkodissa, mutta häntä ei kuunneltu. Koska lapsen auttamiseksi ei löytynyt keinoja, vanhempi väsyi. Hän myös koki, että lasten psykiatrisen osaston ammattilaiset syyllistivät perhettä lapsen erityisyydestä.

-- koimme, että meidän annettiin ymmärtää, että olimme todella epäonnistuneet pojan lapsuudessa. Olemme olleet rehellisiä ja avoimesti tuoneet hätäämme pojan kasvattamisesta, mutta meitä onkin vain moitittu entisestään. Viivi

Ammattilaisilta saatu tuki oli joko riittämätöntä tai vääränlaista, mikä aiheutti vanhemmille ahdistusta ja negatiivisia tunteita. Osa vanhemmista koki, että riittävää keskusteluapua ei ollut saatavilla, vaikka se kriisitilanteessa olisi ollut tarpeen perheen liiallisen kuormittumisen estämiseksi. Eräs vanhemmista kertoi, että vaikka he olivat saaneet perheneuvolasta tukea perheenä, hän oli kaivannut mahdollisuutta jokaisen perheenjäsenen henkilökohtaiseen tunteiden purkamiseen.

Erityisyyden korostaminen ja toisaalta vanhemman oman asiantuntijuuden huomiotta jättäminen ovat osaltaan luoneet negatiivista kuvaa ammattilaisista. Osa vanhemmista koki saaneensa emotionaalista tukea ammattilaisilta riittävästi, mutta suurin osa koki tarvitsevansa tukea lisää. Ammattilaisten antamaa emotionaalista tukea pidetään tärkeänä. Eräs vanhempi kertoi saaneensa psykoterapiasta luottamusta laajentaa ystäväpiiriään ja tukiverkostoaan. Osa vanhemmista koki saaneensa tukea hoitajilta ja lääkäreiltä. Toisaalta terveydenhuoltohenkilöstö auttoi sekä kohtaamaan tilanteen tuoreeltaan että luomaan toivoa tulevast.

Ensimmäiseksi emotionaalista tukea antoivat hoitajat. Tiina

Itselläni lohduttaa äärettömästi lääkäreiden neurologien viesti, että lapseni ongelmat korjaantuvat ajan myötä - -. Miina

5.2 Instrumentaalinen tuki

Virallinen tuki

Aineistosta kävi ilmi, että virallinen instrumentaalinen tuki koskettaa vanhempia, sillä he olivat kertoneet siitä runsaasti. Vanhempien kokemusten mukaan taloudellisen tuen hakeminen ja saanti on ollut hankalaa. He kokivat, että ammattilaiset eivät kertoneet tarpeeksi mahdollisista tukimuodoista ja niitä saadakseen tuli itsellä olla tietoa, jotta osasi niitä vaatia. Vanhempien on pitänyt taistella saadakseen taloudellista tukea. Jatkuva papereiden täyttäminen on koettu hankalaksi ja aikaa vieväksi. Se vie turhaan voimia jo ennestään väsyneiltä vanhemmilta.

”Usein olen miettinyt, että erityislapsen perheessä olisi oltava oma sihteeri, joka hoitaisi paperihommat, vanhemmilla kun ei voimia siihen ole.” Liisa

Vanhemmat kokivat, että terapioiden sekä apuvälineiden saanti on ollut melko helppoa, kunhan itse on aktiivinen ja valmis ottamaan asioista selvää. Vanhemmilla ei löytynyt samaa linjaa joidenkin ammattilaisten kanssa, ja heidän apunsa koettiin jopa kiusalliseksi. Eräs vanhempi koki fysioterapeutin tarjoaman lastenvaateavun liian tuttavalliseksi. Toisaalta myös vanhempien henkilökohtaiset arvot vaikuttavat siihen, millaista tukea he ovat valmiita vastaanottamaan. Osa vanhemmista koki, että ammattilaisiin ei voinut luottaa tarpeeksi, jotta perheen tuen tarpeesta olisi voinut kertoa avoimesti.

Hain apua kaupungilta jo loppuraskaudesta, ja kotona kävikin perhetyöntekijä, mutta jotenkin emme päässeet yhteisymmärrykseen mitä kaipaamani tuki olisi ollut. Tilanteessa ei syntynyt sellaista luottamusta, että olisin osannut ilmaista mitä tarvitsin.
Siiri

Yksi vanhemmista koki, että moniammatillinen yhteistyö on mahdollistanut hänen perheelleen ja hänelle itselleen pääsyn oikeanlaisen avun piiriin. Sopeutumisvalmennuskurssit on koettu tarpeellisiksi ja hyödyllisiksi. Kurseilta oli saatu tärkeää tietoa sekä vertaistukea, mutta niille oli vaikea päästä. Eräs vanhempi oli saanut tukea vammaispalveluiden avohuollonohjaajalta. Vanhemman mukaan avohuollonohjaajan avustuksella tukien saaminen on ollut helpompaa. Vanhemmat kuitenkin pääsääntöisesti kokivat, etteivät saaneet riittävästi kaipaamansa tukea ammattilaisilta. Ammattilaisilta saatu tuki koettiin kuitenkin tärkeäksi arjen hallinnassa.

Epävirallista instrumentaalista tukea vanhemmat olivat saaneet lähinnä vain lastenhoitoapuna läheisiltään. Tämä johtuu todennäköisesti siitä, että instrumentaalinen tuki mielletään yleensä apuvälineiksi ja taloudelliseksi tueksi, joita antavat ammattihenkilöstö ja viranomaiset.

5.3 Tiedollinen tuki

Epävirallinen tuki

Läheisten antama tuki on ollut lähinnä emotionaalista tukea, kuten keskustelua. Vanhemmat eivät kertoneet saaneensa läheisiltä juurikaan ohjeita tai neuvoja. Yksi

vanhemmista kertoi siskonsa antaneen eniten neuvoja ja tukea. Toinen vanhemmista puolestaan koki saaneensa omista opinnoistaan jonkin verran lisää tietoa, mutta toteaa vastauksessaan, että erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa eläminen on antanut huomattavasti enemmän tietoa ja taitoja.

Läheisiltä neuvoja ei ole tullut. Liisa

Virallinen tuki

Suurin osa vanhemmista oli kokenut virallisen tiedollisen tuen riittäväksi, positiiviseksi ja tärkeäksi. Vanhemmat olivat kokeneet saaneensa tarpeeksi neuvoja ja ohjeita perheen tilanteeseen esimerkiksi päiväkodista, terapeutilta, hoitajilta ja opettajilta. Ammattilaisten työskentelyn seuraamisesta on myös ollut tiedollista hyötyä. Päiväkodista ja opettajilta oli saatu kehuja ja kannustuksia sekä kokonaisvaltaista tietoa. Ammatilliset olivat antaneet ehdotuksia apuvälineistä sekä tietoa tulevaisuuden asioista, kuten lapsen koulutusmahdollisuuksista.

Toimintaterapeutilta olen saanut paljon tukea. Hän on myös antanut hyödyllistä tietoa miten lapsen erityisen tuen vaativia asioita voisi edistää kotona arjen lomassa. Miina

Osalla vanhemmista oli kuitenkin myös negatiivisia kokemuksia tiedollisesta tuesta. Eräästä vastauksesta kävi ilmi, että vanhemman ammatillista osaamista sekä asiantuntemusta ei otettu huomioon. Vanhempi koki, että oman ammattitaitonsa vuoksi hän ei myöskään olisi saanut epäonnistua vanhempana ja että hänen perhettään painostettiin muutokseen hoitajakson aikana. Osa vanhemmista kertoi jääneensä vaille tarpeellista tietoa ja tukea tai jopa joutuneensa työnhajaajan rooliin. Lisäksi erilaiset näkemykset aiheuttivat ristiriitoja vanhemman ja ammattilaisten välille.

-- jäimme vaille mm. liikuntavamman erityispiirteet tuntevan kuntoutusohjaajan apua, ja koin että piti melkolailta yksin yrittää ymmärtää lapsen kuntoutukseen liittyvä ihmeellinen käsitehässäkkä. Siiri

5.4 Arvioiva tuki

Epävirallinen tuki

Arvioiva tuki on toimimista vertailukohteena, mikä mahdollistaa sosiaalisen vertailun toisen samassa tilanteessa olevan ihmisen kanssa. Kyseessä on siis vertaistuki. Vanhemmat kokivat vertaistuen hyvin tärkeäksi. Vertaistukea on löytynyt hyvin vähän ja tukea on löydetty lähinnä vain internetistä. Eräs vanhemmista oli saanut vertaistukea muilta vanhemmilta lapsen ollessa osastolla. Osastolta lähtiessä vertaistuki kuitenkin loppui. Yllättävää oli, että eräs vanhempi oli saanut vertaisuuden kokemuksia vain vähän esimerkiksi päiväkodin erityisryhmän vanhemmilta. Vanhempien mielestä on tärkeää, että vertaistuen piiriin pääsisi heti lapsen syntymän jälkeen.

Ryhmän tuki, neuvot ja tieto ovat olleet todella tärkeitä. Tiina

Virallinen tuki

Ammattilaisten järjestämä vertaistuki koettiin hyvin tärkeäksi, mutta kuitenkin useimpien vanhempien mielestä oikeanlaista vertaistukea ei ole ollut saatavilla. Etenkin perheet, joissa lapsella on harvinaisempi sairaus, ohjattiin epäsopiviin ryhmiin. Tällöin vanhemmat kokivat, etteivät saaneet tarvitsemaansa tukea. Sopeutumisvalmennuskursseilla oli mahdollista saada vertaistukea, tietoa, ja ne koettiin myös lomaksi arjesta. Vanhempien mielestä järjestetyille vertaistuelle on suuri tarve. Päittäjien toivottiin ottavan enemmän vastuuta vertaistuen järjestämisestä. Vertaistukea järjestettäessä olisi tärkeää kuunnella vanhempien mielipiteitä siitä, millaista tukea tarvitaan.

Harvinaisen sairauden kanssa eläjille on hyvin vaikeaa löytää vertaistukea, mutta toivoisin yläportailta vastaantulemista sen verran, että kuuntelisivat enemmän vanhempia --. Liisa

*Vertaistuki nousee ihan kärkisijoille näissä tukiasioissa meidän perheen kohdalla!!!
Liisa*

5.5 Yhteenveto

Tulosten perusteella sosiaalinen tuki koettiin tärkeäksi tilanteen käsittelyssä, arjessa selviytymisessä ja jaksamisessa. Vanhemmat eivät kuitenkaan olleet saaneet riittävästi kaipaamaansa tukea. Emotionaalisella tuella on huomattava merkitys vanhempien

jaksamisessa, mutta ammattilaisten antama tuki ja tuen saannin mahdollistaminen muuta kautta on riittämätöntä. Vanhemmat kaipaavat lisää emotionaalisen tuen kanavia sekä tukiverkoston vahvistamista ja laajentamista. Instrumentaalinen tuki on tärkeä arjen-hallinnassa. Saatu tuki oli pääosin hyvää ja riittävää, mutta tukea tulee saada enemmän ja sen hakemista tulee helpottaa. Vanhemman oma aktiivisuus nousi keskeiseen rooliin tuen saamisessa. Eri alojen ammattilaisilta oli saatu riittävää ja positiivista tiedollista tukea. Arvioivan tuen tärkeys tunteiden sekä tilanteen käsittelyssä ja jakamisessa on ensiarvoisen huomattava. Vertaistukea on liian vähän, ja päättäjien tulisi nähdä vertaistuen merkitys. Sosiaalinen tuki koostuu läheisten tuesta, ammattilaisten tuesta sekä vertaistuesta. Yksin yhden tuki ei riitä, vaan kaikkien tukea tarvitaan.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

6.1 Emotionaalinen tuki

Nelilohkomallin mukaan sosiaalinen verkosto jaetaan nimensä mukaisesti neljään lohkoon. Ensimmäisessä lohkossa ovat ihmisen perheenjäsenet, joiden kanssa hän asuu samassa taloudessa. Toiseen lohkoon kuuluvat suku ja perheenjäsenet, jotka eivät asu samassa taloudessa. Kolmannen lohkoon muodostavat työ- ja koulusuhteet sekä muut päivittäiset suhteet. Neljänteen lohkoon puolestaan kuuluvat muut ihmissuhteet, kuten ystävät, naapurit ja ammattiauttajat. (Seikkula 1994, 21.) Vanhempien on mahdollista saada sosiaalista tukea kaikista näistä neljästä lohkosta.

Sosionomin tulisi pitää perhe ja lähipiiri mukana tukemassa vanhempaa, koska tuloksista kävi ilmi, että nimenomaan läheisten antama tuki on voimaannuttavaa. Sosionomi voi esimerkiksi tarvittaessa kutsua koolle perhepalaverin, joka kokoaa perheen ja läheiset saman pöydän ääreen. Palaverissa jokainen saa kertoa henkilökohtaisista tunteistaan ja sosionomi voi ohjata läheisiä sekä perhettä tukemaan toisiaan entistä enemmän. Koska tuloksista kävi ilmi, ettei kaikilla ole lähisukulaisia tai sukulaisia lähellä, niin sosionomeina voisimme auttaa vanhempaa laajentamaan sosiaalista verkostoaan esimerkiksi naapureihin tai harrastustovereihin.

Tulosten mukaan turvaverkoston vaillinaisuus johti vanhemman väsymiseen, joten verkoston laajentamista pitäisi tukea. Sosionomilla tulisi olla tietoa vanhemmalle sopivista kursseista ja tukimuodoista, joiden avulla vanhempi saisi laajennettua verkostoaan. Tällaisia voivat olla esimerkiksi MLL:n (Mannerheimin Lastensuojelu Liitto) perhekahvilatoiminta sekä tukiperhetyyppinen toiminta. Sosionomin tulisi myös pohtia yhdessä vanhemman kanssa mahdollisia olemassa olevia ja uusia tuen antajia verkostotyön avulla, esimerkiksi verkostokarttaa käyttäen. Verkostokartta perustuu Bronfenbrennerin ekologiseen teoriaan, ja sen avulla voidaan kartoittaa asiakkaan tukiverkostoja yhdessä asiakkaan kanssa. Sitä voidaan käyttää myös hahmottamaan sosiaalityön yhteistyökumppaneita. Verkostokartta auttaa selvittämään mahdollisia tuen

mahdollisuuksia ja toisaalta myös asiakkaalle negatiivisia ihmissuhteita. (Sosiaaliportti 2011, hakupäivä 26.2.2011.)

Tuloksissa vanhemmat eivät maininneet isäänsä tuen antajana. Tämä saattoi johtua siitä, että isien antamaa tukea ei välttämättä tunnustettu. Naisten välisessä vuorovaikutuksessa on tärkeää tunteiden vaihto, lohduttaminen ja myötätunto. Kun taas miehet tukevat ehkä enemmänkin konkreettisesti, esimerkiksi rakentamalla rampin pyörätuolille sekä kuljettamalla paikasta toiseen. Isoisiä tulisi ohjata tukemaan lapsiaan. Myös vanhempia voitaisiin rohkaista hakemaan enemmän tukea isiltään. Jos vastaajissa olisi ollut isiä, olisimme varmasti saaneet näkemystä tälle alueelle ja tuloksissa olisi todennäköisesti esiintynyt useampia miespuolisia henkilöitä tuen antajina. Tuloksista kävi ilmi, että vanhempien äidit olivat tärkeässä asemassa tuen antajina. Koska isoäidit olivat tiiviisti läsnä ja tukemassa perhettä kriisissä, myös heidän olisi tärkeä saada purkaa tunteuksiaan ulkopuoliselle, jotta he jaksaisivat tukea vanhempia.

Koska puolison antamaa tukea pidettiin ensiarvoisen tärkeänä, voisi sosionomi tukea molempia vanhempia ilmaisemaan tunteitaan ja keskustelemaan asioista nimenomaan tiiminä. Davisin (2006, 41) mukaan puolisoita tulisi auttaa tuntemaan olonsa hyväksi toistensa seurassa sekä rohkaista heitä avoimeen kommunikaatioon ja molemminpuoliseen tukemiseen. Toimiva parisuhde edesauttaa toimivan vanhemmuuden onnistumista. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen syntyminen perheeseen voi muuttaa parisuhdetta. Lapsi saattaa viedä vanhempiensa tai toisen vanhemman huomion kokonaan, jolloin parisuhde voi ajautua kriisiin. Tunteiden käsittelyn apuna voidaan käyttää esimerkiksi parisuhteen roolikarttaa yhdessä vanhemmuuden roolikartan kanssa. Ammattilaisten tulisi tukea molempia vanhempia ja ottaa huomioon heidän henkilökohtaiset tunteensa, koska välillä tuntuu, että erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempana pidetään nimenomaan äitiä.

Tulosten mukaan vanhemmat eivät olleet saaneet juurikaan emotionaalista tukea virallisilta toimijoilta. He olisivat kaivanneet ammattilaisilta myötätuntoista, arvostavaa ja avointa suhtautumista. Vanhempien mielestä heitä ei ollut kuunneltu eikä heidän asiantuntijuuttaan ollut huomioitu. Myös Rantalan (2002, 182) tutkimuksen mukaan ammattilaiset eivät usein ota perheen asiantuntijuutta huomioon eikä perhe ole aina mukana päättämässä sitä koskevista asioista. Avun tehokkuuteen vaikuttaa vanhempien

ja työntekijän välinen suhde. Ihanteellinen työntekijän ja vanhemman suhde on kumppanuussuhde, jossa asiantuntija ei ole tietojensa ansiosta korkeampiarvoinen. Vanhemmat tuntevat lapsensa, ja heillä on tietoja ja taitoja, jotka ovat välttämättömiä hoitoprosessille. (Davis 2006, 42, 43.)

Luottamus on kaikkien toimivien suhteiden perusta. Sosionomin pitäisi pyrkiä luottamuksen saavuttamiseksi avoimeen dialogisuuteen sekä kannustavaan työotteeseen. Ammattilaisten ja asiakkaiden välisessä yhteydenpidossa olennaisinta on dialogi eli kokemuksellinen vastavuoroisuus. Dialogissa toteutuu inhimillisyyden ja eettisen hyväksyttävyyden perusvaatimus, sillä asiakas voi kieltäytyä omaksumasta merkityssuhteita, joita hänelle välitetään tai joita hänessä herätetään. (Rauhala 2005, 164.) Vanhemman syyllistäminen, tuomitseminen sekä ennakoasenteet voivat estää luottamuksellisen suhteen syntymisen ja aiheuttaa vanhemmalle ahdistusta ja negatiivisia tunteita. Sosionomin tulisi pohtia, miten arat asiat tulisi ottaa esille ja miten esimerkiksi vanhempien kasvatusmetodeista kysytään.

Emotionaalisen tuen antaminen on tärkeää, koska se auttaa jaksamiseen. Tunteiden käsittely on ensiarvoisen tärkeää kriisin kohdatessa. Sosionomit voivat antaa suoraan emotionaalista tukea luomalla kannustavaa ilmapiiriä ja pitämällä toivoa yllä. Riittävä ja pitkäaikainen keskusteluapu koettiin tärkeäksi kriisitilanteessa, jottei perhe kuormittuisi liikaa. Ammattilaisten tulisi tarjota perheille laadukasta keskusteluapua niin pitkään, kuin perhe sitä tarvitsee. Tämä on kuitenkin käytännössä melko mahdotonta toteuttaa, koska resurssit niin kunnallisella, yksityisellä kuin kolmannellakin sektorilla ovat rajalliset. Rantalan (2002, 107, 156) tutkimukseen osallistuneiden työntekijöiden mukaan lapsiperheiden palveluihin kohdistuvat säästöt näkyvät ja tukea tarvitsevia perheitä on enemmän, kuin tukea pystytään tarjoamaan. Työtä vaikeuttavat ajanpuute ja henkilökunnan vähäinen määrä.

6.2 Instrumentaalinen tuki

Instrumentaalisen tuen saanti on tärkeää arjenhallinnan kannalta. Tukea tulisi tarjota enemmän erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille, jotta he saisivat erilaisia toimivia keinoja selviytyäkseen kriisistä. Määttä (2001, 68) toteaa, että useiden tutkimusten mukaan vanhemmat kokevat arkielämän ongelmista suurimmaksi oman

jaksamisen ja omien virkistysmahdollisuuksien puutteen. Toiseksi suurimpana ongelmana pidetään yhteiskunnan palvelujen vähyyttä.

Tulosten perusteella apuvälinehankinnat sekä terapiaan pääsy olivat olleet aktiivisille vanhemmille suhteellisen vaivattomia. Koska erityistä tukea tarvitsevan lapsen tukimuotoja on kuitenkin paljon eikä vanhemmillä välttämättä ole voimavaroja selvittää, millaisiin tukiin he ovat oikeutettuja, tarvitaan ammattilaisen asiantuntijuutta selviämään tukiviidakosta. Oikeiden tukimuotojen selvittämiseksi tulisi hyödyntää palveluohjausta. Palveluohjauksen avulla kootaan asiakasta tukevat palvelut ja lievennetään palvelujärjestelmän hajanaisuudesta johtuvia haittoja (Sosiaaliportti 2011, hakupäivä 26.11.2011).

Tukien hakeminen on hankalaa. Hakemuksia ja niiden täyttöohjeita tulisikin yksinkertaistaa, ja niiden täyttämiseen tulisi tarjota apua. Esimerkiksi jokaisessa yksikössä ja järjestön paikallisyhdistyksessä voisi olla yksi ”hakemusvastaava”, joka olisi perehtynyt hakemusten täyttämiseen sitä varten järjestetyssä koulutuksessa. Esimerkiksi Kela voisi ryhtyä järjestämään tällaista koulutusta, koska se helpottaisi ja nopeuttaisi sekä Kelan työntekijöiden työtä että asiakkaiden tukien hakemista ja saamista. Myös samojen tietojen täyttäminen hakemuksiin joka kerta uudestaan on turhaa voimien tuhlausta.

Ammattilaisen tulee suhtautua jokaiseen asiakkaaseen yksilönä sekä ottaa huomioon heidän perhekulttuurinsa ja arvonsa. Työtä tulisi tehdä ilman ennakko-oletuksia ja kaavamaisuutta, eikä henkilökohtaisten arvojen saisi antaa vaikuttaa liikaa asiakastyöhön. Määtän (2001, 84, 87) mukaan ammattilaisen täytyy tuntea perhekulttuuri voidakseen ymmärtää perheen elämää ja tapaa kasvattaa sekä kuntouttaa lastaan. Myöskään perheiden huolen-aiheista, tärkeinä pitämistä asioista tai vahvuuksista ei tulisi tehdä olettamuksia. Työn-tekijän pitää ohjata asiakas muun tuen piiriin tai toiselle työntekijälle, mikäli hän huomaa, että suhde ei henkilökemioiden vuoksi toimi tai hänellä ei ole riittävästi keinoja tukea asiakasta. Asiakassuhteessa täytyy muistaa, että kyse ei ole kavaruussuhteesta vaan työtä ohjaavat aina tavoitteet ja päämäärät.

Ammattilaiset järjestävät sopeutumisvalmennuskursseja elämän kriisitilanteen helpottamiseksi ja uuteen tilanteeseen sopeutumiseksi. Näitä kursseja pitäisi lisätä, ja asiakkaita tulisi ohjata oikeille kursseille. Tärkeää on myös osallistaa ja kannustaa asiakkaita toimimaan itse, esimerkiksi aloittamaan vertaistukiryhmiä. Mutta täytyy muistaa, että ammattilaistenkin järjestämälle toiminnalle on tarvetta.

Moniammatillinen työ on tärkeää, koska sen avulla asiakas pääsee oikean tuen piiriin ja saa laaja-alaista sekä moniulotteista tukea. Moniammatillista yhteistyötä pitää lisätä entisestään, ja sen pitää olla toimivaa. Moniammatillisuuden toimivuutta tulisi parantaa esimerkiksi verkostokokouksissa. Kokouksissa on oleellista, että ammattilaiset kuuntelevat sekä toisiaan että erityisesti vanhempia eivätkä puhu asiakkaan ohi. Vanhempia täytyy kuunnella, jotta voidaan arvioida, millaista tukea he tarvitsevat ja onko jo annettu tuki ollut onnistunutta.

6.3 Tiedollinen tuki

Kun lapsen erityisen tuen tarve tulee ilmi, vanhemmat ovat yleensä sokissa eivätkä voi käsittää, mitä heille tapahtuu. Tiedonhankintaprosessi kuuluu tärkeänä osana tilanteeseen, koska diagnoosin nimi ei kerro vanhemmille koko totuutta. (Davis 2006, 23–26.) Ensitetiedolla tarkoitetaan tilannetta, jossa vanhemmat saavat tiedon lapsen diagnoosista ja jonka aikana perhe saa tukea ja ohjausta. (Hänninen 2004, 21.) Ensitetietovaihe sisältää tiedon siirron, tunteiden huomioon ottamisen, riittävän tuen antamisen ja toimintaan ohjaamisen. Kun ensitieto annetaan hyvin, perheen on helpompi hyväksyä lapsensa sekä ratkoa hänen hoitoonsa ja kasvatukseen liittyviä asioita. (Helminen & Hänninen 1995, 6.)

Vanhemmilla on mahdollisuus etsiä tietoa itsenäisesti eri lähteistä, kuten kirjastosta sekä internetistä. Läheisten antamaa tietoa pidetään tärkeänä, mutta sitä ei ollut saatu riittävästi. Tähän voi vaikuttaa se, että läheisillä ei ole vanhempia enempää tietoa tilanteesta, koska se on myös heille uusi. Läheiset eivät välttämättä pääse ammattilaisten tiedon-annon piiriin, mutta heille tulisi mahdollistaa tiedon saanti esitteiden ja internetin kautta. Näin ollen läheisten olisi helpompi tukea perhettä.

Ammattilaisten antama tiedollinen tuki on ensiarvoisen tärkeää ja se koetaan riittäväksi. Koska jokainen lapsi on yksilö, on myös erityisen tuen tarve yksilöllinen. Tämän vuoksi kenelläkään ei ole antaa tarkkaa tietoa juuri tietyistä lapsesta, vaan parhaiten vanhempia opettaa lapsen kanssa eletty arki. Käytännön opastusta tulee silti lisätä, jotta vanhemmat saisivat tukea arkielämässä esiintyviin ongelmiin. Vanhemmalla on tietoa, joka ammattilaisen tulee ottaa huomioon työskentelyssään. Ammattilaisen ei tule myöskään aliarvioida vanhemman tietämystä, vaan kunnioittaa hänen asiantuntijuuttaan ja toimia hänen kanssaan kasvatuskumppanuudessa. Hännisen (2004, 195) mukaan työn tulisi olla voimavaroja tunnistavaa ja tukevaa avoimen asiantuntijuuden orientaatiota, jotta vanhempien suhde vammaiseen lapseen ja tuen tarpeet pääsisivät riittävästi esiin. Avoimessa dialogissa vanhemmat toimivat oman elämänsä asiantuntijoina ja kokemuksellisen ensitiedon tuntijoina ja työntekijät ammatillisina asiantuntijoina ja ensitiedon antajina.

Tiedollista tukea olisi hyvä saada perheen ja lapsen lähiympäristöstä, jossa lapsi kasvaa ja kehittyy. Lapsen lähiympäristöön kuuluu usein päiväkotia, joten vanhemmat ovat paljon tekemisissä päiväkodin henkilökunnan kanssa ja kaipaavat mahdollisesti paljon tietoa heiltä. Ammattilaisilta tulee saada kokonaisvaltaista tietoa ja tukea, mikä vaatii henkilöstön kouluttautumista. Esimerkiksi kun päiväkotia tulee erityistä tukea tarvitseva lapsi, tulee henkilökunta perehdyttää tilanteeseen. Rantalan (2002, 163) tutkimuksesta kävi ilmi, että päiväkodin työntekijät haluavat koulutusta opetus- ja kuntoutusmenetelmistä, joita tarvitaan toimittaessa erityislasterien kanssa.

6.4 Arvioiva tuki

Vanhemmat olivat käsitelleet vastauksissaan vertaistukea melko vähän. Tämä voi johtua siitä, että vanhemmilla ei ole ollut kokemuksia vertaistuesta tai että vanhemmat eivät ole tunnistanee saamaansa tukea vertaistueksi. Vertaistuen vähäisyyteen on voinut vaikuttaa se, että suomalaisessa kulttuurissa on totuttu pitämään asiat perheen sisällä. Tämä avoimuuden puute on voinut vaikuttaa siihen, että esimerkiksi päiväkodin toisilta vanhemmilta ei ollut saatu vertaistukea.

Vertaistuki on tärkeää erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille. Vaikka kukaan ei elä samanlaista elämää, tilanteet voivat kuitenkin olla samankaltaisia. Kinnusen (2006,

64, 65) tutkimuksen mukaan erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat tarvitsevat ymmärtäjää ja kuuntelijaa arjen kokemusten jakamiseen sekä ymmärtääkseen paremmin itseään ja omia tunteitaan. Heillä on myös tarve pohtia ja tilittää omaa elämäänsä ja vanhemmuuttaan. Onnistunut vertaistuki edellyttää, että vanhemmat löytävät vertaisia vanhemmista, joiden arjen kokemus on riittävän samankaltainen heidän omien henkilökohtaisten kokemusten kanssa.

Järjestetyille vertaistuelle on tarvetta, koska vanhemmat eivät välttämättä löydä kanavia, joista he saisivat sitä. Ammatillaiset voivat ohjata vertaisryhmiä, mutta resurssit ovat rajalliset, ja ne ovat päättäjien käsissä. Vertaistuen piiriin tulisi päästä mahdollisimman pian erityisen tuen tarpeen tultua ilmi. Vertaistuen tulisi olla jatkuvaa, koska tuen tarve on usein pitkäkestoista tai jopa pysyvää. Tilanteet muuttuvat lapsen kasvaessa ja kehittyessä, niin myös vanhempien kokemat haasteet ja ongelmat. Situationaalisuuden kulloinenkin erityismuoto ja -laatu tulisi ottaa huomioon vertaistukea järjestettäessä (Rauhala 2005, 151). Vertaistukea järjestettäessä täytyisi huomioida myös ne perheet, joiden lasten erityisen tuen tarpeen syy on harvinaisempi.

Ammatillaiset voisivat kannustaa ja rohkaista vanhempia sekä luoda heille mahdollisuuksia aloittaa vertaistukitoimintaa itsenäisesti. Esimerkiksi sairaalassa voitaisiin kertoa vertaistuesta ja tarjota tiloja vertaistukitapaamisille. Vertaisohjaajakoulutusta voitaisiin tarjota enemmän. Vaikka vertaisohjaajat eivät ole varsinaisesti neuvoja, opastajia eivätkä ohjaajia, he voivat toimia esimerkkinä ja heiltä voi kysyä neuvoja. Vertaisohjaajan rooli on tärkeä etenkin toivon välittäjänä, tuojana ja luojana. Hän voi osoittaa vertaisryhmän jäsenille, että hankalien asioiden ja tunteiden kanssa on mahdollista elää ja että niiden kanssa voi tulla toimeen ja että niistä on mahdollista päästä yli. (Rissanen 2007, 175.)

6.5 Yhteenveto

Monimuotoiset sosiaalisen tuen tarpeet aiheuttavat ammatillisille haasteita, koska heidän täytyy osata vastata niihin oikealla tavalla ja oikea-aikaisesti. Ammatillisilla on mahdollisuus vaikuttaa perheen tilanteeseen positiivisesti. Ammatillaisen tulee asennoitua siten, että hänellä on velvollisuuden lisäksi myös oikeus auttaa perhettä. Kuitenkin resurssien puute rajoittaa ammatilaisten toimintaa ja tuen antamista.

Ammattilaisten välittämä kuva itsestään sekä hänen suhtautumisensa vanhempiin on suuri seikka luottamuksellisen ja arvostavan kumppanuussuhteen rakentamisessa. Kun vanhemmat ovat tekemisissä useiden eri ammattilaisten kanssa, niin on mahdollista, että kohdalle osuu yksi ammattilainen, jonka kanssa yhteistyö ei suju tai joka on joutunut perustellusta syystä epäämään tuen saannin. Nämä tilanteet ovat voineet tuntua vaikeassa tilanteessa olevista vanhemmista epäoikeudenmukaisilta ja ovat saattaneet luoda negatiivisen kuvan ammattilaisista. Sosiaalisessa tuessa täytyy nähdä korjaavan työn lisäksi ennaltaehkäisevän työskentelyn merkitys.

7 POHDINTA

Tutkimuksemme tavoitteena oli saada kokemuksia sosiaalisesta tuesta erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmilta. Valitsimme kvalitatiivisen tutkimuksen, koska mielestämme kokemuksia pystytään kuvailemaan parhaiten tällä menetelmällä, kun halutaan saada aito kokemus esiin. Kokemusten tutkinta vaati hienovaraista tulkintaa ja tarkkaa analysointia, koska emme halunneet omien ennakkokäsitysten vaikuttavan tuloksiin. Olemme saaneet vastauksen tutkimustehtäväämme: millaisia kokemuksia vanhemmilla on sosiaalisesta tuesta.

Tulosten perusteella sosiaalinen tuki koettiin tärkeäksi arjessa selviytymisessä, mutta vanhemmat eivät olleet saaneet riittävästi kaipaamaansa tukea. Sosiaalinen tuki muodostuu läheisten tuesta, ammattilaisten tuesta sekä vertaistuesta. Kaikkien näiden tukea tarvitaan, eikä yksin yhden tuki riitä. Tämä aiheuttaa ammattilaisille haasteita, koska heidän täytyy osata vastata sosiaalisen tuen tarpeisiin oikealla tavalla ja oikea-aikaisesti. Olemme päässeet tutkimuksen tuloksissa yksityisestä yleiseen kuitenkin säilyttäen yksilölliset kokemukset. Tutkimuksesta löytyy siis jotain yleistä, mikä pätee muidenkin samassa tilanteessa oleviin vanhempiin unohtamatta, että jokainen tilanne on ainutlaatuinen.

Opinnäytetyöprosessimme alkoi aiheen valinnalla keväällä 2009. Aiheen valinta tuotti meille hankaluuksia, koska halusimme sisällyttää tutkimuksen aiheeseen meidän jokaisen suuntautumisen (varhaiskasvatus, sosiaalivakuutus ja vammaistyö), jotta jokainen meistä kehittyisi ammatillisesti ja olisi motivoitunut. Valmistavan seminaarin suoritimme keväällä 2010. Tutkimussuunnitelman työstämisen aloitimme keväällä 2010 ja lopulta saimme tutkimusluvan lokakuussa 2010. Aineistonkeruu alkoi välittömästi luvan saatuaamme, ja se kesti marraskuun loppuun, jonka jälkeen analysoimme aineiston. Tulokset ja johtopäätökset kirjoitimme tammi–helmikuussa 2011. Tavoitteenamme oli valmistua joulukuussa 2010, mutta prosessia ovat hidastaneet erinäiset asiat, kuten työskentely opintojen ohessa, talon hankinnat remontteineen sekä prosessin hidas aloitus.

Tutkimustehtävän valinta oli haastavaa. Aluksi meillä oli neljä tutkimustehtävää, mutta huomattuamme niiden samankaltaisuuden yhdistimme ne yhdeksi tutkimustehtäväksi. Lopullinen tutkimustehtävä on mielestämme onnistunut, koska sen avulla saatiin kokonaisvaltaista tietoa aiheesta.

Saimme vastauksen viideltä vanhemmalta, mikä oli mielestämme hyvä määrä riittävän aineiston saamiseksi. Toisaalta suurempi vastausten määrä olisi voinut vaikuttaa tuloksiin tuomalla uutta näkökulmaa sekä vahvistamalla jo olemassa olevia kokemuksia. Jokaisen vanhemman teksti oli erilaista ja persoonallista. Ihanteellisessa tilanteessa puolet vanhemmista olisi ollut äitejä ja puolet isiä, kun todellisuudessa kaikki vastanneet olivat äitejä. Pohdimme, olisiko isien tutkimukseen osallistuminen voinut vaikuttaa tutkimustuloksiin. Esimerkiksi eroavatko äitien ja isien kokemukset sosiaalisesta tuesta toisistaan vai ovatko kyseessä henkilöiden kokemukset ilman sukupuolen vaikutusta.

Suoritimme aineiston keruun internetin avulla lähettämällä instruktioita kolmelle keskustelupalstalle. Kerroimme instruktiossa tutkimuksestamme ja pyysimme vanhempia kertomaan kokemuksistaan tuen saannista. Saimme kuitenkin vain yhden vastauksen, minkä jälkeen päätimme yrittää tavoittaa vanhemmat muita kanavia käyttäen. Lähetimme instruktioita sähköpostitse muutamille yhdistyksille, päiväkotien johtajille sekä koulumme opiskelijoille. Saimme monia tarkennuspyyntöjä, joiden pohjalta laadimme tarkennuksen. (liite 2) Jos olisimme alun perin avanneet käsitteen sosiaalisesta tuesta, useampi vanhempi olisi saattanut vastata.

Tällainen aineistonkeruumenetelmä oli haastava. Olisimme voineet hankkia yhteistyökumppanin, jonka kautta olisimme saaneet useita vanhempia esimerkiksi teemahaastatteluun. Aineistonkeruumenetelmämme hyvä puoli oli se, että saimme vastauksia ympäri Suomen emmekä rajanneet vastaajia esimerkiksi yhden kaupungin päiväkodin vanhempiin. Vanhemmat saivat kirjoittaa vastauksensa ajan kanssa pohtien ja pystyivät muokkaamaan vastaustaan ennen sen lähettämistä sekä saivat säilyttää anonymiteettinsä. Haastattelutilanne voi olla vanhemmista jännittävä, ja he eivät välttämättä halua kertoa tuleville ammattilaisille kasvokkain kipeimpiä asioitaan. Kuitenkin haastattelutilanteessa pystyy esittämään tarkentavia kysymyksiä

vuorovaikutuksessa, mikä mahdollistaa syvemmän tiedon saamisen. Haastattelutilanteen non-verbaalinen viestintä olisi voinut vaikuttaa tulkintaan.

Analysoimme aineiston sisällönanalyysillä kahdesti. Ensin suoritimme aineistolähtöisen sisällönanalyysin. Huomasimme kuitenkin, että olimme tarkennusviestissä määritelleet vastaajille teorialähtöiset teemat avaamalla sosiaalisen tuen neljä osa-alueetta. Tämän vuoksi analysoimme aineiston uudelleen teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä. Näin ollen pääsimme tutustumaan aineistoon syvemmin ja kahdesta eri näkökulmasta. Saimme ensin näkemystä niistä asioista, jotka nousevat suoraan aineistosta, ja toisena siitä, miten kokemukset kytkeytyvät teoriaan. Saimme kokemusta myös kahden eri analyysimenetelmän käytöstä.

Tulosten ja johtopäätösten esittelyssä alkuun pääseminen oli vaikeaa, koska emme tieneet, mistä aloittaisimme kirjoittamisen. Päätimme luettavuuden helpottamiseksi kirjoittaa jokaisesta sosiaalisen tuen neljästä osa-alueesta oman tulososion, minkä jälkeen työ alkoi sujua jouhevammin. Johtopäätösten teossa oli hankalaa olla toistamatta liikaa tuloksia ja keskittyä siihen, mitä tulokset kertovat meille. Lopulta saimme relevantit johtopäätökset tehtyä. Aluksi johtopäätökset olivat jokaisen erillisen tulososion alla, mutta päätimme siirtää ne oman otsikon alle selkeyttääksemme raporttia.

Tutkimuksen eettisyys. Tutkimusetiikalla tarkoitetaan sitä, että tutkija käyttää tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmiä, jotka ovat eettisesti kestäviä. Tutkija hankkii tietoa, joka perustuu hänen oman alansa kirjallisuuteen, muihin asianmukaisiin tietolähteisiin, riittävään havainnointiin ja oman tutkimuksen analysointiin. (Vilka 2005, 30.) Olemme tutkimuksessamme käyttäneet runsaasti kirjallisuutta, pyrkineet käyttämään alkuperäisiä teoksia sekä suhtautuneet kriittisesti lähdekirjallisuuteen. Olemme myös valinneet lähteiksi tunnettuja perusteoksia, mikä osaltaan lisää luotettavuutta. Tutkimus on toteutettu teoriaohjaavasti, minkä vuoksi kaikki käyttämämme menetelmät ja valinnat ovat perusteltuja.

Tutkija noudattaa rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä ja tutkimustulosten esittämisessä. Tutkijan tulee ilmoittaa valmiissa tutkimustekstissään tutkimuksen sisältöä koskevien tietojen salassapitovelvollisuus ja vaitiolovelvollisuus.

Tutkittavien ja toimeksiantajien nimiä ei saa kuitenkaan mainita, ellei siihen ole asianomaisten lupaa. Ennen tutkimuksen alkua tutkijan tulee määrittää tutkimuksen osapuolten asemat, oikeudet, vastuut ja velvollisuudet. Tutkittavien anonymiteetti on säilytettävä, joten tutkimusaineisto on säilytettävä huolellisesti. (Vilka 2005, 30, 33, 34 35.) Tutkimuksen teossa olemme noudattaneet huolellisuutta sekä tarkkuutta. Rehellisyyttä on lisännyt kolmen tutkijan yhteistyö, koska kanssatutkijoiden kontrolli ehkäisee epärehellisyyttä tutkimuksen teossa. Vanhempien tunnistettavuuden minimoimiseksi annoimme heille kuvitteelliset nimet emmekä esimerkiksi paljastaneet heidän asuinpaikkakuntiaan. Vanhempien anonymiteetin vaalimisen lisäksi olemme säilyttäneet vastauksia huolellisesti emmekä ole näyttäneet niitä kenellekään ulkopuoliselle. Kerroimme vanhemmille, mikä on tutkimuksemme tarkoitus sekä mihin heiltä saatua aineistoa käytetään. Lisäksi tarjosimme vanhemmille mahdollisuuden tulla katsomaan opinnäyte-työmme esitystä sekä saada luettavaksi valmiin tutkimuksen. Eettisesti kestävästä tutkimuksesta tehtäessä tutkittavilta tulisi pyytää myös suostumus tutkimukseen osallistumiseen. Tutkijan tulee huolehtia, että tutkimuksesta tiedotetaan ja että se on julkisesti nähtävillä. (Vilka 2005, 37, 38.) Opinnäytetyömme esitetään julkisesti ja siitä tiedotetaan vanhempien lisäksi koulumme opiskelijoille. Työmme myös julkaistaan ammattikorkeakoulujen verkkokirjastossa Theseuksessa.

Tutkimuksen luotettavuus. Jotta laadullinen tutkimus olisi luotettava, tutkijan tulisi selostaa tarkasti tutkimuksen toteuttamisen kaikki vaiheet. Myös aineiston tuottamisen olosuhteet, kuten aineiston keruuseen käytetty aika, virhetulkinnat ja tutkijan itsearviointi tilanteesta, olisi kerrottava selvästi ja totuudenmukaisesti. (Hirsijärvi ym. 2007, 227–228.) Olemme selostaneet raportissa kaikki tutkimuksemme vaiheet rehellisesti ja selkeästi. Olemme suhtautuneet kriittisesti omaan sekä toistemme tulkintaan ja näin pyrkineet vähentämään virhetulkintoja.

Analysoitaessa laadullista aineistoa keskeistä on luokittelujen tekeminen. Tutkijan tulisi kertoa lukijalle luokittelun alkujuuret ja luokittelujen perusteet. Tutkimustulosten tulkinta vaatii tutkijalta kykyä punnita vastauksia ja tarkastella niitä myös teoreettisella tasolla. Tulkintaan pätee sama tarkkuuden vaatimus kuin muuhun tutkimukseen, ja tutkijan tulisi kertoa, millä perusteella hän esittää tulkintoja ja mihin hän päätelmänsä perustaa. Tutkija voi esimerkiksi rikastuttaa tutkimusselosteita suorilla haastatteluotteilla tai muilla autenttisilla dokumenteilla. (Hirsijärvi ym. 2007, 227–228.)

Analyysivaiheessa olemme perustelleet luokittelut teorian pohjalta, tulosten tulkinnassa eli johto-päätöksissä olemme viitanneet teoriaan sekä tulosten kerronnassa olemme käyttäneet vanhempien vastauksista suoria lainauksia sopivissa kohdissa. Olemme yhdessä pohtineet ja punninneet tulkintoja.

Eskola & Suoranta (1998, 211–212) painottavat seuraavia kriteereitä tarkasteltaessa laadullisen tutkimuksen luotettavuutta: uskottavuus, siirrettävyys, varmuus ja vahvistuvuus. Olemme tarkastelleet tutkimuksemme luotettavuutta näiden kriteerien kautta.

Uskottavuus tarkoittaa sitä, että tutkijan on tarkistettava vastaavatko hänen tulkintansa ja käsitteellistyksensä tutkittavan käsityksiä. (Eskola & Suoranta 1998, 211–212.) Olemme tulkinnassa ottaneet huomioon sen, että jos vanhemmat eivät olleet kertoneet jostain, niin se ei välttämättä tarkoita, ettei heillä ole kokemuksia tästä asiasta. Lähetimme vanhemmille myös tarkennuksen, jolla pyrimme varmistamaan, että heillä on sama käsitys sosiaalisen tuen sisällöstä kuin meilläkin.

Tutkimustulosten *siirrettävyys* tarkoittaa sitä, että tutkimus voidaan siirtää eri kontekstiin (Eskola & Suoranta 1998, 211–212). Laadullinen tutkimus on ainutkertainen prosessi, eikä se tue siirrettävyyden käsitettä, koska tulokset ovat aina ainutlaatuisia. Sosiaalisen todellisuuden monimuotoisuuden vuoksi tutkimuksella ei siis tähdätä yleistykseen, vaikka siitä saadaan tietoon jotain yleistä (Eskola & Suoranta 1998, 211–212). Tutkimus voidaan kuitenkin suorittaa samoilla menetelmillä toisessa ympäristössä, esimerkiksi isovanhemmille. Olemme pyrkineet kuvailemaan tutkimuksen menetit, olosuhteet ja ympäristön niin tarkasti, kuin vanhempien anonymiteetin säilyttämisen kannalta on mahdollista.

Tutkijan ennako-oletukset tulee ottaa huomioon, jotta tutkimukseen saadaan lisättyä *varmuutta* (Eskola & Suoranta 1998, 212). Olemme tutkimuksessamme pyrkineet suhtautumaan neutraalisti ja avoimesti tutkittavaan aineistoon. Koska olemme tutustuneet aiheeseen etukäteen, on meillä muodostunut joitakin ennakkokäsityksiä, jotka pyrimme jättämään huomiotta. Tulevina sosionomeina meillä on koulutuksen tuomaa tietoa, jonka pohjalta olemme nostaneet esille ammattilaisen roolia tuen antajana.

Vahvistuvuus tarkoittaa sitä, että tutkimus saa tukea toisista samaa ilmiötä tarkastelleista tutkimuksista (Eskola & Suoranta 1998, 212). Emme ole verranneet tutkimuksemme tuloksia toiseen tutkimukseen, mutta esimerkiksi Rantalan (2002) tutkimuksessa käsitellään tuen antamista työntekijöiden näkökulmasta. Tutkimusprosessimme on kirjoitettu tutkimussuunnitelmaraporttiin niin, että toinen tutkija voi sen toteutusta seurata.

Oppimiskokemukset. Päätimme työskennellä ryhmässä, koska halusimme kehittää yhteistyötaitojamme sekä koimme, että eri näkökulmat toisivat syvempää näkemystä sosiaalisesta tuesta sekä opinnäytetyöprosessista kokonaisuutena. Prosessi on kehittänyt muun muassa tiimityöskentelytaitoja, pitkäjänteisyyttä, ajanhallintaa sekä neuvottelutaitoja. Toisaalta kolmen kaveruksen työskentelyyn liittyi olennaisena osana jokaisen henkilökohtaiseen elämään liittyvien kuulumisten vaihto, mikä osaltaan vei itse opinnäyte-työhön varattua aikaa. Tämä keskustelu loi kuitenkin välillemme lisää luottamusta ja helpotti työskentelyä yhdessä. Olemme pääasiassa tehneet opinnäytetyötämme yhdessä, mutta esimerkiksi lähdekirjallisuuteen tutustumisen ja kirjoittamisen jaoinme keskenämme. Yhdessä tekeminen mahdollisti yhtenäisen kirjoitustyylin sekä sen, että kaikki valinnat ja lopulliset tulkinnat tehtiin yhdessä. Vaikka työskentely tällä tavalla oli aikaa vievää, se oli mielestämme onnistunutta ja antoisaa. Opinnäytetyöprosessimme olisi varmasti ollut vielä antoisampi, jos meillä olisi ollut vertaisarvioija aktiivisesti mukana koko prosessin ajan.

Olemme vahvistaneet tietoperustaamme tutustumalla lähdekirjallisuuteen viitekehystä muotoillessamme. Huomasimme, että sosiaalisen tuen käsitteistö ei ole aukoton. Esimerkiksi arvioiva tuki eli vertaistuki voi sisältää emotionaalista, instrumentaalista sekä tiedollista tukea. Tutkimustulokset ovat syventäneet ymmärrystämme sosiaalisen tuen merkityksestä ja monimuotoisuudesta. Olemme oppineet ymmärtämään tuen tarpeen ja löytäneet keinoja tukea erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempia heidän arjessaan. Tätä tietoa ja ymmärrystä voimme hyödyntää asiakastyössä.

Työelämän näkökulmasta tutkimus on antanut tietoa vanhempien kokemuksista saamastaan sosiaalisesta tuesta. Tutkimuksemme on vahvistanut käsitystä luottamuksellisen ja avoimen asiakassuhteen merkityksestä. Toivomme, että

tutkimuksemme herättää ammattilaiset kiinnittämään huomiota työskentelyynsä ja ottamaan huomioon asiakkaan yksilöllisyys ja hänen tilanteensa ainutlaatuisuus. Muille alan opiskelijoille tutkimuksemme antaa mahdollisuuden tutustua aiheeseen ja sitä kautta luo uusia tutkimusideoita.

Kompetenssit. Pohdimme omaa oppimisprosessiamme 2010 uudistettujen sosionomin kompetenssien (Sosiaaliportti 2011, hakupäivä 27.2.2011) kautta. Prosessin aikana olemme kehittäneet eettistä osaamistamme sisäistämällä jokaisen yksilön ainutkertaisuuden ja pyrkimällä vaalimaan sitä. Olemme tutkimuksessamme reflektoineet tehtyjä valintoja eettisen kestävyuden kannalta. Tutkimuksemme pohjaksi valittu Rauhalan holistinen ihmiskäsitys on sopiva sosiaalialan asiakasryhmien kanssa tehtävään työhön. Olemme prosessin aikana sisäistäneet tämän ihmiskäsityksen osaksi ammatti-identiteettiämme. Tutkimuksessa olemme tuoneet esiin asiakasta osallistavia sekä vuorovaikutustilanteita kehittäviä menetelmiä sekä määritelleet keinoja rakentaa toimiva yhteistyösuhde. Olemme analyysivaiheessa tulkinneet vanhempien tuen tarpeita sekä tuoneet esille mahdollisia tukimuotoja. Tutkimuksessamme on tuotu esille konkreettisia työmenetelmiä sekä niiden sovelluksia.

Olemme pohtineet kriittisesti palveluiden järjestämistä ja siihen liittyviä ongelmia sekä esitelleet joitakin kehittämisideoita palvelujärjestelmän epäkohtiin. Tutkimuksesta kävi ilmi, että moniammatillinen työ on osa perheen kokonaisvaltaista tukemista. Ymmärrämme moniammatillisen työn tärkeyden sekä olemme huomanneet sen kehittämistarpeita. Turvaverkoston merkitys on suuri, ja tutkimuksessa kiinnitimme huomiota siihen, miten verkostoa voitaisiin laajentaa ja miten niiden toimivuutta voitaisiin parantaa. Pyrimme tuomaan esille asiakkaan aktiivisuutta sekä osallisuutta edistäviä keinoja.

Olemme kehittäneet teorian tietoa tutkimusmenetelmistä sekä tutkimusprosessista, mistä on hyötyä mahdollisessa jatkokoulutuksessa sekä työelämässä, jos osallistumme kehittämishankkeisiin tai projekteihin. Olemme opinnäytetyöprosessin kautta saaneet valmiuksia kehittää sosiaalialan osaamista, työyhteisöjä ja palveluprosesseja.

Jatkokehittämishaasteet. Pohdimme mahdollisia jatkotutkimusideoita. Koska tutkimuksemme mukaan instrumentaalisen tuen saanti koettiin hankalaksi, voisi tehdä

tutkimuksen esimerkiksi taloudellisen tuen saannista. Tämän voisi toteuttaa yhteistyössä Kelan kanssa aiheena: ”Miten vanhemmat kokevat Kelalta saamansa tuen?” Toinen mieleemme noussut tutkimusaihe on se, miten asiakkaiden tuen tarve näyttäytyy ammattilaisille. Koska tutkimukseemme ei osallistunut erityistä tukea tarvitsevien lasten isiä, haluaisimme myös tietää, miten he kokevat saamansa sosiaalisen tuen.

Sosiaalinen tuki nousee tärkeäksi elämän eri muutostilanteissa, mutta sitä saadaan ja annetaan päivittäin. Olemme opinnäytetyöprosessimme aikana saaneet sosiaalista tukea toisiltamme, perheiltä ja läheisiltämme, työkavereilta, opettajilta sekä muilta opiskelijoilta. Tämä on saanut meidät jaksamaan prosessin loppuun.

LÄHTEET

Aula, M. 2006. Arvioita erityistä tukea tarvitsevien lasten oikeuksien toteutumisesta. Puheenvuorosta Autismin talvipäivillä. *Autismi* (2), 21.

Davis, H. 2006. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? 2. painos. Suom. O. Turunen. Suomen sairaanhoitajaliitto, Sipoo: Silverprint Oy. Alkuperäisjulkaisu 1993.

Eskola, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 5. painos. Tampere: Vastapaino.

Heinämäki, L. 2004. Erityinen tuki varhaiskasvatuksessa: erityispäivähoito-lapsen mahdollisuus. *Stakesin tutkimuksia* 2004:58.

Helminen, M. & Hänninen, K. 1995. Ensietokokeilu, Jorvin sairaala: 1993–1994: raportti. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY).

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. osin uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

House J. S. & Kahn R. L. 1985. Measures and concepts of social support. Teoksessa S. Cohen & S. L. Syme (toim.) *Social support and health*. Orlando, FL : Academic, 84–85.

Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä: Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. *Stakesin tutkimuksia* 2004:147.

Itälinna, M. & Leinonen, E. 1992. Vammaisen lapsen perheen sopeutuminen – Kaksois-ABCX-malli tutkimuksen viitekehyksenä. Teoksessa L. Alanen & P. Kähkönen (toim.)

Arki, perhe, politiikka. Näkökulmia perheeseen ja perhetutkimukseen. Jyväskylän yliopistopaino, 88.

Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Diakoniamattikorkeakoulun julkaisuja 2006:33.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11 (1), 4–7.

Ladonlahti, T. & Pirttimaa, R. 1998. Erityispedagogiikan kohderyhmät tieteenalan määritelmässä, tutkintovaatimuksissa ja opinnäytetöissä. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) *Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet*. Helsinki: Atena, 45.

Laine, T. 2007. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. 2. korjattu ja täydennetty painos. Juva: WS Bookwell Oy, 28, 30–31, 37–38.

Mäki, I. 1993. *Monivammaisen lapsen arkipäivä*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitos.

Määttä, M. 2001. *Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt*. 2. painos. Jyväskylä: Atena.

Ojala, T. & Uutela, A. 1993. *Rakentava vuorovaikutus*. Porvoo: Wsoy.

Palosaari, E. 2007. *Lupa särkyä. Kriisistä elämään*. Helsinki: Edita Prima Oy.

Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys – puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 2002:198.

Rauhala, L. 2005. *Ihmiskäsitys ihmistyössä*. Helsinki: Yliopistopaino.

Rissanen, P. 2007. Skitsofreniasta kuntoutuminen. Helsinki: Mielenterveyden keskusliitto.

Räisänen A. & Väättäin I. 1986. Kasvun aika. Vammaisen lapsen perheen kriisi. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Salmi, M. 1991. Ajatteletko arkena? Arkielämä ja tietoisien toiminnan mahdollisuus. Sosiologia 28 (4), 239–240.

Seikkula, J. 1994. Sosiaaliset verkostot: ammattiauttajan voimavara kriiseissä. Helsinki: Kirjayhtymä.

Sosiaaliportti. 2009. Lastensuojelunkäsikirja. Hakupäivä 14.11.2009
<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/lastensuojelunkasikirja/tyoprosessi/ehkaisevatyo/tavoitteet/erityinentuki/>.

Sosiaaliportti. 2011. Lastensuojelunkäsikirja. Hakupäivä 26.2.2011
<http://www.sosiaaliportti.fi/Page/0a106cf6-b6d9-4f0f-9d4d-8dfbeb626ba7.aspx>.

Sosiaaliportti. 2011. Palveluohjauksen kehittäminen. Hakupäivä 26.11.2011
<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/palveluohjaus/>.

Sosiaaliportti. 2011. Sosiaalialan kompetenssit. Hakupäivä 27.2.2011
http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/sosiaalialanamkverkosto/sosiaaliala_ammattikorkeakouluissa/sosionomi_amk_tutkin/to/ects_kompetenssit/.

Tauriainen L. 1992. Perheen tarpeiden kohtaaminen ja vammaisen lapsen kehityksen tukeminen ekokulttuurisen teorian näkökulmasta. Teoksessa L. Alanen & P. Kähkönen (toim.) Arki, perhe, politiikka. Näkökulmia perheeseen ja perhetutkimukseen. Jyväskylän yliopistopaino, 69, 71, 76.

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

Varto, J. 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

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

LIITTEET

LIITE 1

Hei. Olemme kolmannen vuoden sosionomi (AMK)-opiskelijoita ja teemme opinnäytetyötä aiheesta ”Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kokemuksia saamastaan sosiaalisesta tuesta”.

Toivomme teidän kertovan kokemuksistanne, jos lapsenne on alle 10-vuotias ja hän tarvitsee erityistä tukea. Millaista tukea olette saaneet?

Opinnäytetyössämme olemme ottaneet mahdollisimman laajan näkökulman erityistä tukea tarvitsevan lapsen käsitteen suhteen. Työssämme lapsen erityisen tuen tarve ei määrity diagnoosilla, vaan lapsen ja perheen subjektiivisella kokemuksella tuen tarpeesta. Erityistä tukea voidaan tarvita esimerkiksi aisti-, liikunta- ja kehitysvammaisuuteen, tunne-elämän ongelmiin ja sopeutumattomuuteen, pitkäaikaissairauksiin ja puheen, lukemisen ja kirjoittamisen vaikeuksiin.

Käsitlemme tietoja luottamuksellisesti ja nimettömästi. Valmis tutkimus on tutkimukseen osallistuneiden saatavilla ja tutkimus esitetään julkisesti.

Toivomme, että lähetät kokemuksiasi ja mahdollisia tarkentavia kysymyksiä sähköpostitse osoitteeseen: opimme@gmail.com

Toivomme vastauksia viimeistään 23.11.2010 mennessä.

Otamme huomioon vain sähköpostitse tulleet viestit.

Tässä laatimamme tarkennusviesti. Emme halua johdatella vastauksia tämän enempää, jotta tutkimuksemme olisi luotettava ja eettinen. Vanhemman oma aito kokemus on tärkein.

Tutkimuksessamme kuvailemme, miten vanhemmat kokevat saamansa sosiaalisen tuen, kun heillä on erityistä tukea tarvitseva lapsi. Keskitymme tutkimuksessamme siihen vaiheeseen, jolloin lapsen erityisyys on tullut ilmi, koska tällöin sosiaalisen tuen tarve on suurin. Tutkimuksen tarkoituksena on kehittää ymmärrystämme sosiaalisesta tuesta.

Ihmiset kuuluvat yleensä moniin ryhmiin, joita kutsutaan sosiaalisiksi verkostoiksi. Nämä sosiaaliset verkostot muodostavat perustan sosiaaliselle tuelle, jota pidetään tärkeänä elämänhallinnan ja terveyden kannalta. Sosiaaliseen verkostoon luetaan kuuluvaksi perhe, sukulaiset, naapurit, työkaverit, harrastustoverit, viranomaiset ja ammattilaiset eli periaatteessa kaikki ihmiset, joiden kanssa henkilö on vuorovaikutuksessa.

Sosiaalinen tuki voidaan jakaa emotionaaliseen, instrumentaaliseen eli materiaaliseen, tietoa antavaan ja arvioivaan tukeen.

Emotionaalinen eli tunnetuki sisältää arvostuksen ja myötätunnon, ja sitä antavat esimerkiksi puoliso, ystävät ja sukulaiset.

Kerro, oletko saanut tällaista tukea ja millaista se on ollut?

Instrumentaalista tukea antaa esimerkiksi terveydenhuoltohenkilö. Se sisältää kaiken, mikä edistää välitöntä elämänhallintaa tai auttaa saavuttamaan tavoitteita, esimerkiksi taloudellinen tuki ja apuvälineet.

Kerro, oletko saanut tällaista tukea ja millaista se on ollut?

Neuvot ja ohjeet kuuluvat tiedolliseen tukeen, jonka antajina ovat läheiset ja asiantuntijat.

Kerro, oletko saanut tällaista tukea ja millaista se on ollut?

Toimiminen vertailukohteena mahdollistaa sosiaalisen vertailun toisen samassa tilanteessa olevan ihmisen kanssa. Tästä esimerkkinä vertaistukitoiminta.

Kerro, oletko saanut tällaista tukea ja millaista se on ollut?

Terveisin Ronja, Raisa ja Karoliina

Lainaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
”Emotionaalista tukea saimme myös läheisiltä. Kukaan ei yrittänyt "kieltää" asiaa vaan puhuivat ihan reippaasti siitä. Myös itse kerroimme avoimesti asiasta ja ihmiset kyselivät lisää mitä halusivat tietää.” Tiina	Läheisiltä sai emotionaalista tukea. He eivät kieltäneet asiaa vaan puhuivat siitä rohkeasti.	Epävirallinen tuki	Emotionaalinen tuki	S O S I A A L L I N E N T U K I
”Apuvälineiden saaminen on ollut suhteellisen vaivatonta. Toki vanhempien täytyy olla aktiivisia ja kertoa mitä apuvälineitä tarvitsee milloinkin...” Liisa	Vanhempien aktiivisuuden vuoksi apuvälineiden saaminen on ollut vaivatonta.	Virallinen tuki	Instrumentaalinen tuki	
”Toimintaterapeutilta olen saanut paljon tukea. Hän on myös antanut hyödyllistä tietoa miten lapsen erityisen tuen vaativia asioita voisi edistää kotona arjen lomassa.” Miina	Toimintaterapeutilta on saatu paljon tukea, erityisesti tiedollista tukea.	Virallinen tuki	Tiedollinen tuki	
”Vertaistuki nousee ihan kärkeisijolle näissä tukiasioissa meidän perheen kohdalla!!!” Liisa	Vertaistuki on erittäin tärkeää	Epävirallinen tuki Virallinen tuki	Arvioiva tuki	