

Ria Holmström – Lehtinen

ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVIEN LASTEN VANHEMPIEN
JAKSAMINEN

Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosiaalipalvelujen ohjauksen suuntautumisvaihtoehto
2011

ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVIEN LASTEN VANHEMPIEN JAKSAMINEN

Holmström – Lehtinen, Ria
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Sosiaali – ja terveysalan Porin yksikkö
Sosiaalialan koulutusohjelma
Maaliskuu 2011
Ohjaaja: Sirén, Anja
Sivumäärä: 58
Liitteitä: 4

Asiasanat: vanhemmuus, erityislapsi, vanhemmuuden tukeminen, tukimuodot

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää millaista erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien jaksaminen on. Tutkimuksessa kartoitettiin millaista tukea erityislasten vanhemmat saavat ja keneltä he sitä saavat. Lisäksi tutkimuksessa selvitettiin millaista tukea he toivoisivat saavansa ja keneltä, sekä millaisena he kokevat avun hakemisen. Opinnäytetyön tarkoituksena oli saada selville erityislasten vanhempien omat mielipiteet ja saada kuuluville heidän oma äänensä.

Opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä käsiteltiin kasvatusta, vanhemmuutta, erityistä tukea tarvitsevan lapsen määrittelykehyksiä ja diagnooseja, sekä vanhemmuuden tukemista ja erilaisia tukimuotoja. Tutkimus suoritettiin kvantitatiivisesti. Kohderyhmänä olivat erityistä tukea tarvitsevien, ala – aste ikäisten lasten vanhemmat. Aineiston keruu tapahtui kyselylomakkein. Kyselylomakkeet kulkivat Rauman Ankkuripuiston koulun ja Karin koulun rehtorien ja opettajien kautta heidän oppilailleen, jotka veivät ne koteihinsa. Kyselylomakkeita toimitettiin 102 kpl, joista Ankkuripuiston kouluun 72 kpl ja Karin kouluun 30 kpl. Vastauksia palautui 57 kpl Ankkuripuiston koulusta 44 kpl (61 %) ja Karin koulusta 13 kpl (43 %).

75 % oli perheitä, joissa oli yksi erityistä tukea tarvitseva lapsi, 16 % oli kahden lapsen perheitä ja kolmen lapsen 7 %. Lapsilla esiintyi eniten (33 %) ADHD diagnoosia. Tutkimustulokset osoittivat, että suurin osa (70 %) vanhemmista oli tyytyväisiä saamaansa tuen määrään. Heidän tärkeimmät tukijansa olivat sukulaiset, koulu ja puoliso. Tukea he ovat saaneet keskustelun, kuuntelun ja tiedon muodossa.

Toiveet tuen määrästä jakaantuivat seuraavasti: lisää tukea haluaisi 42 % ja tyytyväisiä tuen määrään oli 53 %. Vanhemmat haluaisivat eniten tukea jaksamiseen ja kasvatukseen sekä arkipäivän toimiin. Tuen he haluaisivat saada koululta, ystäviltä ja puolisolta. Tärkeimmät tukijatoiveet ovat koulu, terveydenhuolto ja puoliso. 47 % perheistä oli sitä mieltä, että avun hakeminen on helppoa, 33 % oli sitä mieltä, että se on vaikeaa ja 11 % oli sitä mieltä, että se riippuu tilanteesta. 44 % perheistä oli kiinnostuneita vertaistukiryhmistä ja 54 % ei ollut toiminnasta kiinnostuneita.

The Well – being of Parents with Special – needs Children

Holmström – Lehtinen, Ria

Satakunta University of Applied Sciences

Faculty of Social Services and Health Care in Pori

Degree Programme of Social Services Studies

March 2011

Superior: Sirén, Anja

Number of pages: 58

Appendices: 4

Keywords: parenthood, special needs child, supporting parenthood, forms of support

The goal of this thesis was to study the well – being of parents with special – needs children. The research surveyed what kind of support the parents got and from whom. The study also investigated the type of support they would like and from whom, and also how they experienced the process of applying for help. The meaning of this thesis was to find out the parents opinions and get their voice out to the public.

In the theoretical context of this thesis we dealt with education, parenthood, how to define a special – needs child and their diagnosis, supporting the parenthood and different forms of support. This was a quantitative research. The target group was the parents of elementary school children with special needs. The material was collected by questionnaires. These questionnaires proceeded through the principals and teachers of Rauma´s Ankkuripuisto elementary school and Kari elementary school to the students who took them home. 102 questionnaires were delivered, 72 copies to the Ankkuripuisto school and 30 copies to Kari school. All in all 57 answers came back which 44 copies (61 %) were from Ankkuripuisto and 13 copies (43 %) from Kari.

75 percent of the families had one special – needs child, 16 percent had two special – needs children and 7 percent had three. The children were mostly diagnosed with ADHD (33 %). The results show that most of the parents (70 %) were pleased by the amount of the support. Their most important supporters were their relatives, the school and spouses. The support came in form of conversation, listening and information.

The hopes for the amount of support were divided: there were 42 percent who would like to have more support and 53 percent were pleased by the situation. The parents would mostly like to have support for managing, education and everyday situations. This support they would like to have from school, friends and spouse. The most important wishes to sponsor the support were school, medical care and spouse. 47 percent of families thought that getting help was easy, 33 percent thought it was tough and 11 percent thought that it depends on the situation. 44 percent were interested in support groups and 54 percent were not.

SISÄLLYS

1. JOHDANTO.....	6
2. KASVATUS JA VANHEMMUUS.....	7
2.1 Kasvatus.....	7
2.2 Vanhemmuus.....	9
2.3 Vanhemmuuden haasteet.....	13
2.3.1 Erityislasten perheiden haasteet.....	14
2.3.2 Erilaisia tulkintoja lapsen erilaisuuden vaikutuksesta perheeseen.....	17
3. ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVA LAPSI.....	19
3.1 Monia määrittelykehyksiä.....	19
3.2 Lain määritelmä erityislapselle ja tuen tarpeelle.....	20
3.3 Erityisopetus.....	21
3.4 Diagnosointi ja diagnooseja.....	22
3.4.1 AD/HD.....	23
3.4.2 Dysfasia.....	24
3.4.3 Lukivaikeus.....	25
3.4.4 Asperger.....	26
3.4.5 Kehityshäiriöt.....	26
4. VANHEMMUUDEN TUKEMINEN.....	27
4.1 Erilaisia tukimuotoja.....	28
4.1.1 Vertaistuki.....	29
4.1.2 Perhekoulu.....	30
4.1.3 Coaching.....	30
4.1.4 Tukiperhe.....	31
4.1.5 Tukihenkilö.....	32
4.1.6 Muita tukimuotoja.....	32
5. TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN.....	33
5.1 Tutkimuksen tausta, tutkimustehtävät ja kohderyhmät.....	33
5.2 Kyselylomake ja aineiston keruu.....	34
5.3 Tutkimuksen aineiston analysointi.....	36
5.4 Tutkimuksen luotettavuus.....	37

6. TUTKIMUSTULOKSET.....	37
6.1 Taustatiedot.....	38
6.1.1 Perheiden taustatiedot.....	38
6.1.2 Erityistä tukea tarvitsevien lasten taustatiedot.....	39
6.2 Perheiden saama tuki.....	41
6.3 Perheiden toiveet tuen suhteen.....	44
6.3.1 Tuen riittävyys, toiveet tukijoista ja tuen muodoista.....	44
6.3.2 Toiveet erityistä tukea tarvitsevien lasten aktiviteetteihin ja vanhempien ääni.....	47
6.4 Avun hakeminen ja vertaistukiryhmä.....	49
7. YHTEENVETO JA POHDINTA.....	50
LÄHTEET.....	55
LIITTEET	

1. JOHDANTO

Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien jaksaminen ja heille tarjotut tukipalvelut tulivat mieleeni jo aivan opintojeni aluksi, kun olin harjoittelujaksolla Riekkomäen Palvelu Oy:ssä ja näin siellä erityistä tukea tarvitsevia lapsia ja heidän vanhempiaan. Aihe tuli taas ajankohtaiseksi, kun olin Rauman perhetukikeskuksen harjoittelujaksolla ja näin miten lasten ongelmat ja erilaiset vaikeudet vanhempien kanssa olivat oikein kärjistyneet. Raumalla tehdyn haastattelukierroksen jälkeen aiheen valinta oli melko selkeänä mielessäni, sillä myös neuvolassa ja päiväkodeissa asia huolestutti työntekijöitä. Monesti juuri vanhempien jaksaminen jää unohduksiin, kun keskitytään enemmän lapsiin ja heidän tarvitsemiinsa tukitoimiin. Täytyy myös muistaa, että perhe on kokonaisuus, jossa jokaisen hyvinvointi on hyvin tärkeää, jotta arki sujuisi. Itselläni ei ole erityistä tukea tarvitsevia lapsia, mutta kahden kouluikäisen lapsen vanhempana olen nähnyt myös vanhempien näkökulmaa lasten kanssa jaksamisesta. Monta kertaa, kun olen sivusta seurannut lapsiperheiden painiskelua erilaisten vaikeuksien kanssa, vaikka lapset eivät ole erityistä tukea tarvitsevia, on perheissä silti monenlaista tuen tarvetta.

Aihe on myös ajankohtainen, sillä nykypäivän kiireinen elämäntapa ja muut vaikeudet, kuten työttömyys, avustusten leikkaamiset ja kiristyneet vaatimukset työpaikoilla, saavat vanhemmat uupumaan perheissä ja varsinkin, kun perheessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi tai lapsia. Lisäksi erityislasten määrä on viime vuosien aikana kasvanut melkoisesti, mikä kertoo tämän päivän tarkemmasta diagnostisoinnista ja näin tekee aiheesta ajankohtaisen tälläkin saralla.

Tutkimuksen suoritin kvantitatiivisesti. Lähetin kyselylomakkeita opettajien välityksellä erityiskouluun ja – luokille yhteensä 102 kpl. Kyselyt palautuivat minulle opettajien kautta taas takaisin, joten kyselyihin voitiin vastata anonyymisti.

Tämän opinnäytetyöni aloitan selvittämällä mitä tarkoitetaan kasvatuksella ja vanhemmuudella. Vanhemmuudessa on monia haasteita ja niitä lisää vielä se, jos perheessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi tai lapsia. Erityistä tukea tarvitsevaa lasta

tarkastelen määrittelyjen, lain, erityisopetuksen ja diagnoosien kautta. Vanhemmuuden tukemista tutkiskelen erilaisten tukimuotojen kautta. Näiden jälkeen siirryn itse tutkimuksen suorittamiseen ja tutkimustuloksiin. Lopuksi tulee yhteenveto ja pohdinta.

2. KASVATUS JA VANHEMMUUS

Elämä lasten kanssa on epätäydellistä ja vanhemmuus alkaa viimeistään kun aikuinen ensimmäisen kerran joutuu kohtaamaan tuon epätäydellisyyden. Vanhemmat väsyvät ja suuttuvat, kun lapset tekevät kiellettyjä asioita. Oma vanhemmuus tuntuu kovin riittämättömältä ja vastuu sekä syyllisyys alkavat painaa erilaisista kasvatusvinkeistä. Epätäydellisyys pitää kuitenkin ottaa haasteena, eikä uhkana, sillä se on haastetta kasvuun. (www.kersanet.fi)

2.1 Kasvatus

Katsotaan, että kasvatuksessa on kysymys kasvattajan ja kasvatettavan välisestä suhteesta ja vuorovaikutuksesta. Usein ymmärretään, että kasvattaja on konkreettinen ihminen, jossa kasvattaminen yksiselitteisesti henkilöityy. Kasvattaja voidaan joskus nähdä ”tahoksi” (esim. luonto, ympäristö, koulu), jolloin ei välttämättä ajatella yksittäistä henkilöä tai henkilöjoukkoa. Kun halutaan korostaa kasvatuksen vuorovaikutuksellista luonnetta, määrittely vaikeutuu, sillä silloin voidaan kysyä, ovatko kasvattaja ja kasvatettava aina edes erotettavissa toisistaan. Väljästi määriteltynä kasvattaja on jokainen ihminen, joka tarkoituksellisesti pyrkii edistämään toisen ihmisen kehitystä. Tässä kasvattaja ajatellaan ihmiseksi ja muut ”kasvattajat” kasvuympäristöön kuuluviksi. Tämän mukaan kasvattaja on tavoitetietoinen ja aktiivinen eli hänellä voi olla merkittävä osuus kasvatustapahtumassa. Kasvattajan määrittely käy vaikeaksi, mitä enemmän korostetaan kasvamaan saattamista, edellytyksien antamista toisen yksilölliselle kehitykselle ja toisaalta, että kasvatus voi olla myös tahatonta. (Hirsjärvi & Huttunen 1999, 45 - 46.)

Sirkka Hirsjärvi, Leena Laurikainen & tutkijaryhmä (1998) kirjoittaa artikkelissaan, että perinteillä on aina ollut ohjaava merkitys kasvatuksessa. Esimoderneissa yhteiskunnissa vanhemmuuden opit tulivat sukupolvelta toiselle siirtyvien mallien ja perinteiden avulla, mutta moderneissa yhteiskunnissa perinteiden asema ja merkitys kyseenalaistetaan.

Sirkka Hirsjärven, Leena Laurikaisen & tutkijaryhmän (1998) mukaan, kasvatukseen käytetyt ovat vanhempien valitsemia käyttäytymisen säätämis- ja ohjausmenettelyjä, joilla vanhemmat puuttuvat lastensa tekemisiin ja toimintaan. Tunnetuimmat kasvatukseen käytetyt ovat palkitseminen, rankaiseminen ja sanallinen ohjaus. Kasvatukseen käytettyjen ohessa voidaan puhua myös kurinpitomenetelmistä, joita ovat vallan korostaminen, kiintymyksen kieltäminen ja ohjaaminen.

Kasvatukselle asetetut tavoitteet, ilmaisevat näkemyksen, mikä on elämässä arvokasta. Mutta eri yhteiskunnissa elämän arvot asetetaan kuitenkin erilaiseen järjestykseen, mistä seuraa, ettei mitään yleispätevää käsitystä kasvatuksesta voi olla olemassa, koska ihmisillä on erilainen käsitys siitä, mihin kasvatuksessa tulisi pyrkiä. (Puolimatka 1999, 21.) Yksilöllisten ja kulttuuristen mielipide-erojen takaa voidaan löytää luovuttamattomia arvoja, jotka asettavat rajat, miten ihmistä voi kohdella. Ihmistä ei koskaan saa kohdella välineenä, vaan häntä on kohdeltava päämääränä. Kasvatuksen kautta tulee edistää yksilön toimintataipumusten ja persoonan avautumista rakentavaan ja myönteiseen suuntaan. (Puolimatka 1999, 23.)

On riittämätöntä kuvailla millaista kasvatusta on, vaan kasvatuksen määritelmä ilmaisee, millaista sen pitäisi olla. Kasvatusta on toimintaa, joka edistää arvokkaiden valmiuksien kehittymistä käyttäen kasvatettavien ihmisarvoa kunnioittavia menetelmiä. (Puolimatka 1999, 23.)

Kasvatuksen mahdollisuus riippuu siitä, että objektiivinen arvodyn voidaan määrittää. Kasvatuksen mahdollisuuden kannalta välttämättömään arvoitimeen kuuluu esim. se, että tieto on arvokkaampi tietämättömyyttä, rakkaus itsekkyyttä, kriittisyys ennakkoluuloisuutta, oikeudenmukaisuus epäoikeudenmukaisuutta, viisautta ymmärtämättömyyttä ja onnellisuus onnettomuutta. Ilman arvovastakohtia ei ole mahdollista erottaa kehitystä taantumisesta ja perustella kasvatusta. (Puolimatka 1999,

23.) Kasvatuksen päämäärä edellyttää, että on käsitys, millaista on arvokas ihmiselämä. Tarkoituksena on myös ohjata kasvatettavat arvokkaisiin toimintoihin, jotka avaavat heidän kehitysmahdollisuuksiaan. (Puolimatka 1999, 25.)

Gunilla Halldenin mukaan vanhempien näkemykset lapsen kehityksestä perustuvat kahteen tulkintatapaan. Ensimmäisen tulkintatavan mukaan kehitys tapahtuu luonnostaan ja vanhemman tehtävänä on olla läsnä ja lapsen resurssina. Toisen tulkintatavan mukaan lapsen kehitys on projekti eli tavoitteellinen hanke, joka vaatii vanhemman ohjaamista ja vaikuttamista. Yleisemmin vanhemmat tulkitsevat kasvatuksen projektiksi. (Alasuutari 2003, 163.)

Vanhemmat määrittelevät esim. päivähoidon henkilöstön ja opettajat lapselle tärkeiksi aikuisiksi ja näin jakavat kasvatuksen heidänkin kanssaan. Vanhempien näkökulmasta kasvatusinstituutiot ovat myös uhkaavia merkityksellisyytensä vuoksi. Tämä asettaa ammattikasvattajat vastuullisen rooliin lapsen kehityksessä. Nykyajan ns. hyvään vanhemmuuteen kuuluu kuitenkin yhteistyö yhteiskunnallisten kasvattajien kanssa. (Alasuutari 2003, 165.)

2.2 Vanhemmuus

Vanhemmuudella on kulttuurisia merkityksiä ja ne perustuvat tapoihin, käytäntöön ja ideologiaan. Vanhemmuuden määritykset muokkautuvat eri tekijöiden vaikutuksesta esim. kokemuksista perheestä, perheen vuorovaikutussuhteiden laadusta ja sosioekonomisesta luokka-asemasta, uskomuksista tämän päivän perheestä ja yhteiskunnasta, sekä arvioinneista henkilökohtaisesta hyvinvoinnista ja taloudellisista mahdollisuuksista. Lisäksi lapsuutta koskevat käsitykset liittyvät kiinteästi vanhemmuuteen ja sen tapoihin. Vanhemmuus onkin koko ajan muuttuvaa ja uudelleen muotoiltua. Näin kirjoittavat Sirkka Hirsjärvi, Leena Laurikainen & tutkijaryhmä (1998) artikkelissaan.

Vanhemmuutta voidaan käsitellä sosiologisesta ja psykologisesta näkökulmasta. Sosiologisesti vanhemmuus on yhteiskunnallinen instituutio, joka perustuu lakeihin ja tapoihin, joita tukevat normit ja hyväksytyt moraalikäsitelmät lapsen ja vanhemman

suhteen edellytyksistä. Vanhemmuudelle on annettu erilaisia sosiaalisia merkityksiä eri aikoina. Psykologisesti vanhemmuus on suhde, joka perustuu kiintymykselle ja vuorovaikutukselle ja sillä on oma elämänkaari. Toisin sanoen kyse on kahden sukupolven välisestä ainutlaatuisen läheisestä ja merkityksellisestä suhteesta. (Hirsjärvi & Huttunen 1999, 49 - 50.)

Vanhemmuuden käsite voidaan erottaa vielä biologiseen, sosiaaliseen ja psykologiseen vanhemmuuteen. Biologisella vanhemmalla tarkoitetaan henkilöä, joka on joko siittänyt tai synnyttänyt lapsen. Sosiaalinen vanhemmuus tarkoittaa oikeudellista suhdetta lapseen, toisin sanoen sosiaalinen vanhempi on henkilö, jonka vanhemmuus on laillistettu ja jonka perheessä lapsi elää. Psykologisella vanhemmuudella tarkoitetaan tilannetta, jolloin lapsi alkaa pitää jotakin ihmistä äitinään tai isänään eli saa lapsen mielessä vanhemman aseman. (Hirsjärvi & Huttunen 1999, 53.)

Mielikuvat kuuluvat oleellisesti vanhemmuuteen ja niihin vaikuttavat monet asiat esim. muistikuvat omasta lapsuudesta, omien kiintymyssuhteiden onnistuminen ja raskausajan sujuminen. Vanhemmuuden katsotaankin alkavan jo lapsuuden ajan kotileikkien mielikuvista, jolloin harjoiteltiin vanhempana oloa ensimmäistä kertaa. Vanhemmuus käynnistyy jo ennen lapsen syntymää, sillä mielikuvia meille tulee jo kun alamme suunnitella lapsen hankkimista tai kun tiedämme lapsen olevan tulossa. Odotusaikana mielikuvat kehittyvät voimakkaasti. Tulevat vanhemmat miettivät jo millaisia tavoitteita ja toiveita asettavat lapselle ja omalle vanhemmuudelle, mihin ovat tyytyväisiä ja mihin pettyneitä sekä luovat pohjaa lapsen ja heidän väliselle suhteelleen. Vanhemmuuteen vaikuttaa paljon se, ovatko mielikuvamme olleet positiivisia, negatiivisia, rauhoittavia tai pelottavia. Esim. pelottavat mielikuvat voivat näkyä epävarmuutena. Mielikuvat ja todellisuus voivat olla myös ristiriidassa esim. jos on ajateltu, että lapsi on kiltti ja rauhallinen ja hän onkin ärtyvä ja itkuinen. Mielikuvista tekee tärkeitä se, että ne ohjaavat käyttäytymistämme ja tunteitamme. (Numminen & Sokka 2009, 45 - 46.)

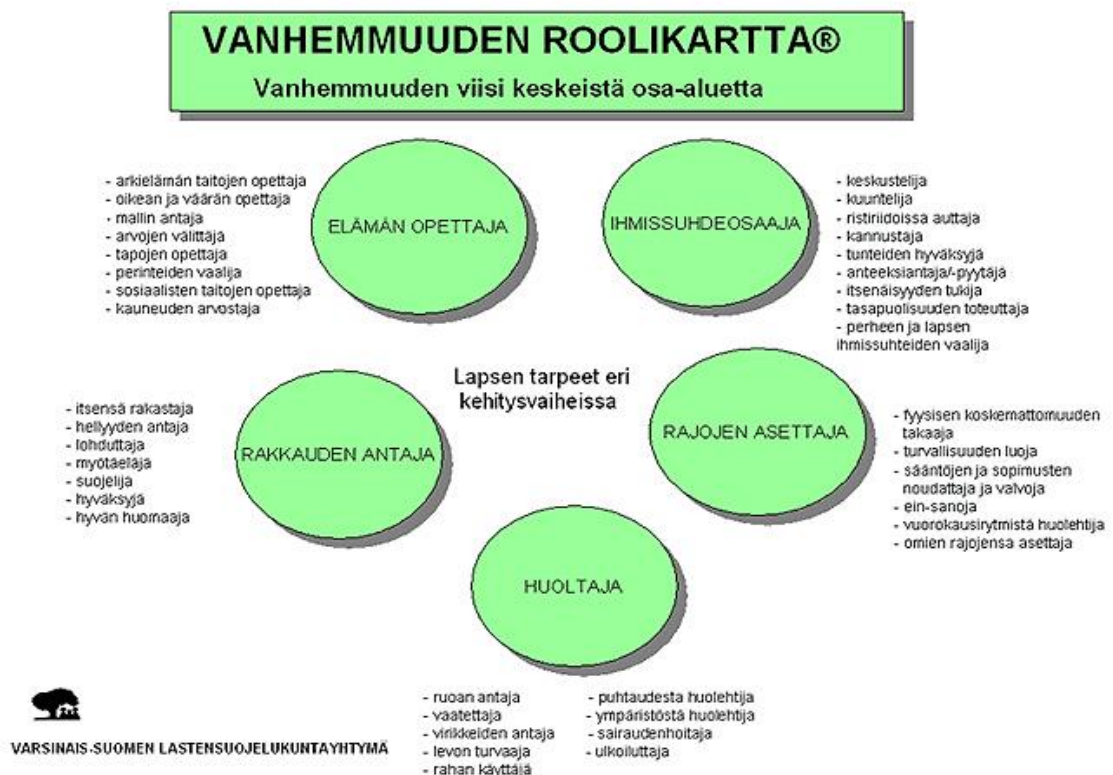
Tärkeimpiä opettajia vanhemmuudessa ovat omat vanhemmat. On paljon asioita, joita haluaa siirtää omille lapsilleen kasvatuksen kautta ja jotka on saanut henkisenä perintönä omilta vanhemmiltaan. On myös asioita, joita ei missään nimessä halua tehdä samanlaisesti. Omien lapsuusajan kokemusten jäsentäminen auttaa ymmärtämään,

millaisia vanhempia olemme ja miksi olemme juuri sellaisia. (Numminen & Sokka 2009, 47.)

Marjatta Kekkosen (2001) mielestä vanhemmaksi ei synnytä, vaan kasvetaan ja tämä on elämänmittainen kehitystehtävä. Kun lapsi voi hyvin ja kehittyy tasapainoisesti sekä oma vanhemmuus tuntuu myönteiseltä, ei tule ajatelleeksi vanhemmuuden eri osa-alueita, motiiveja tai lähtökohtia. Kun voimavarat ja kyvyt tuntuvat ylittyvän ja vanhemmuus tuntuu vaativalta sen jäsentely, selkiyttäminen ja arviointi tulevat ajankohtaiseksi ja tähän yhtenä apuna on vanhemmuuden roolikartta.

”Vanhemmuuden roolikartta on Suomen Kuntaliiton Lasso-projektissa Varsinais-Suomen Lastensuojelun kuntayhtymässä kehitetty käytännön arviointi- ja työväline. Henkilöstö käyttää roolikarttaa apuvälineenä vanhempien kanssa tehtävässä yhteistyössä. Roolikartta on alun perin kehitetty lastensuojelun perhekuntoutukseen, mutta se on osoittautunut sopivan hyvin myös peruspalveluihin.” (Kekkonen 2004, 33.)

KUVIO 1. Vanhemmuuden roolikartta



Ihmissuhdeosaajan roolissa vanhempi on keskustelija ja kuuntelija ja tarvittaessa kannustaja. Hän auttaa, kun eteen tulee ristiriitoja ja toimii sekä anteeksiantajana ja anteeksipyytäjänä. Vanhempi hyväksyy tunteita ja tukee itsenäisyyttä sekä toteuttaa tasapuolisuutta. Ihmissuhdeosaajana hän myös vaalii perheen ja lapsen ihmissuhteita. (Rautiainen 2001, 103.)

Rajojen asettajana vanhemman roolina on olla, ei – sanan sanoja, sääntöjen ja sopimusten noudattaja ja valvoja, sekä olla myös omien rajojensa asettaja. Tässä roolissa on oltava fyysisen koskemattomuuden takaaja ja turvallisuuden tuoja. Tähän rooliin kuuluu jopa vuorokausirytmistä huolehtiminen. Huoltajan rooliin kuuluu toimiminen ruuan antajana, vaatettajana, levon turvaajana ja rahan käyttäjänä. Pitää huolehtia puhtaudesta ja ympäristöstä ja tarvittaessa sairaanhoitajana ja ulkoiluttajanakin. Virikkeiden säätelijän tehtävä on myös tärkeä. Rakkauden antajan rooli näkyy hellyyden antajana, lohduttajana, myötäeläjänä ja suojelijana. Tässä roolissa vanhempi ei saa unohtaa itsensä rakastajana olemista ja hyvän huomaajaa. Viimeisenä, muttei suinkaan vähäisempänä hyväksyjänä vanhemmalla on haastetta. Elämän opettajana vanhemman pitää olla mallin antajana, arvojen välittäjä ja kauneuden arvostaja. Varsinaisena opettajan roolissa vanhempi on arkielämän taidoissa, oikean ja väärän erottamisessa, sekä tapojen ja perinteiden vaalimisessa. Lisäksi opettamista on sosiaalisissa taidoissa. (Rautiainen 2001, 103.)

Erittäin tärkeää lapsen kehitykselle on vastuullinen vanhemmuus, se on myös yhteiskunnallisesti tärkeää, jopa tärkeintä elämän jatkuvuuteen liittyvä tehtävä. Vanhemmuuden ja kasvatuksen tukemiseen velvoittavat perusoikeus- ja lapsioikeudelliset säännökset ja kansainväliset sopimukset, joten vanhemmuuden tukeminen on myös yhteiskunnallinen tehtävä. Yhteiskunnassa tapahtuu monenlaisia ja nopeita muutoksia, joten vanhemmuus ja kasvatusta voivat olla murroksessa ja muuttuvaa ja jopa eksyksissä. Lapsen ympärillä on aikuisia, jotka kaikki osaltaan muovaavat hänen kehitystään ja tällaiseen muuttuvaan kasvatukseen ja vanhemmuuden sisältöön haetaan yhdessä uutta sisältöä ja työnjakoa. Roolikartta on tullut yhdeksi työvälineeksi tilanteeseen. Roolikartta on kehitetty jäsentämään vanhemmuuden sisältöä, mitä jokainen lapsi tarvitsee aikakaudesta riippumatta. Vanhemmuuden roolikartta on visuaalinen työväline, joka kunnioittaa arkista vanhemmuuden osaamista. (Rautiainen 2001, 3.)

2.3 Vanhemmuuden haasteet

Vuosisatojen kuluessa käsitys perheestä on kokenut suuria muutoksia ja perhemuodot ovat moninaistuneet meidänkin maassamme aivan viimeisen vuosikymmenen aikana. Perinteisesti perhe on ymmärretty ydinperheenä, jonka muodostavat äiti, isä ja yhteiset lapset. Todellisuudessa tämä perhemalli on saanut rinnalleen useita erilaisia kulttuurisesti hyväksytyjä perhemuotoja. Perhe ja erilaiset perheratkaisut, kuten yksin eläminen, uusperhe, esiaviolliset sukupuolisuhteet, avoliitto ja avioero, tulivat jo 1960-luvulla uudelleen arvioitaviksi ja ne alettiin nähdä vaihtoehtoina ja valinnan kohteina. (Litsilä 2001.)

Yhteiskunnallisten ja kulttuuristen muutosten myötä ovat perheen tehtävät ja velvoitteet, sekä odotukset ja toiveet muuttuneet. Vanhemmuutta pidetäänkin aina sidoksissa oman aikakauden arvoihin, normeihin ja käsityksiin. (Kinnunen 2006, 9.)

Minna Salmi (2001) kirjoittaa vanhemmuuden haasteista seuraavaa. Lapsiperheiden haasteet ovat kovin suuret tämän päivän Suomessa, siihen liittyvät lama, taloudelliset ongelmat ja työttömyys sekä lasten saamien palveluiden leikkaaminen. Työelämän vaatimukset kuten aikataulujen kiristyminen, arvioinnin ja tulosvaatimusten lisääntyminen, työpäivien piteneminen ja epävarmuuden lisääntyminen tuovat lapsiperheille omat vaatimuksensa. Väsymys ja ajan puute vaivaavat vanhempia ja ristiriitatilanteissa perhe saa väistyä työn tieltä. Kunnallisten palvelujen ohenemisen seurauksena lasten ongelmat on vaikeita havaita ajoissa ja näin ongelmat pääsevät kasvamaan ja vaikeutumaan turhan suuriksi. Vanhempien tukeminen onkin noussut entistä laajemmin keskustelun ja toiminnan kohteeksi.

Tutkijoita, ammattiauttajia ja ihan tavallisia ihmisiä kiinnostaa tänä päivänä perhe-teema ja heidän huolenaiheenaan on esim. lasten ja psyykinen pahoinvointi ja sen lisääntyminen viime vuosikymmenten aikana. Haitallisen kehityssuunnan taustalta tuodaan esiin aikuisten- ja erityisesti vanhempien läsnäolon vähentyminen lasten ja nuorten elämässä. Vanhemmat elävät nykyään monenlaisten ristikkäisten odotusten ympäröiminä ja tietoa sekä asiantuntijoiden kommentteja on tarjolla, mutta ne ovat kovin ristiriitaisia, esim. vanhempia syytetään lasten kasvatuksen laiminlyönnistä ja toisaalta sanotaan, ettei vanhemmilla ole niin suurta merkitystä asiaan, kuin esim.

kaveripiirillä. Vanhemmuutta vaikeuttaa myös sosiaalisten verkostojen mureneminen, koska läheltä ei löydy tukea mummojen ollessa kaukana ja naapureilta apua on vaikea pyytää. Oman haasteensa perheeseen tuo myös se, että kaikkia sen jäseniä tulisi kuunnella ja ottaa huomioon perheenjäsenten eri näkökulmat asioihin, sillä perhehän on monenlaisten ja jopa eriävien todellisuuksien kohtaamispaikka ja tämän tuloksena usein onkin ristiriitaisten tunteiden ja tarpeiden epäsointu. (Rönkä & Kinnunen 2002, 4 - 5.)

Uusperheet tuottavat sukulaisuudelle uusia ja nykyään vielä epämääräisiä muotoja. Ihmisten eläessä yhä pidempään sukulaisten määrä kasvaa, ne ovat tulleet vaikeammiksi hallittavaksi ja ne koskevat useampia ihmisiä. Myös alueellinen ja sosiaalinen liikkuvuus sekä etäisyydet tehostavat tätä epämääräisyyttä. Lisäksi uusperheiden haasteena nähdään lasten elämänpiirin vaihtuvuus ja perheenjäsenten rooliristiriidat. (Kinnunen 2006, 13.)

Hannele Tiittanen on tehnyt liseniaatintutkimuksensa aiheesta: Yksinhuoltajaäidin elämä umpikujassa? Tutkimuksessa tuli esille haasteita, joista yksinhuoltajaäidin pitää selviytyä, kuten taloudellisesta ahdingosta, sosiaalisten suhteiden vaikeudesta, väsymisestä, terveyteen liittyvistä ongelmista ja kielteisten tunteiden kokemisesta. Taloudelliseen ahdinkoon kuuluvat rahavaikeudet, omista ja lasten tarpeista tinkiminen ja ruoan loppuminen. Sosiaalisten suhteiden vaikeuksiin kuuluvat eroprosessin läpikäyminen, sosiaalisten suhteiden väheneminen ja muuttuminen, sekä ihmissuhteiden lyhytaikaistuminen. Väsyminen on vastuun kantamista ja toivottomuuden kokemista. Terveysteen liittyvät ongelmat ovat niiden lisääntyminen ja lasten terveydestä huolehtiminen. Kielteisten tunteiden kokeminen on epäonnistumisen kokemusta ja epäoikeudenmukaisuuden kokemista. (Tiittanen 2001, 48.)

2.3.1 Erityislasten perheiden haasteet

Jokainen vanhemmuus on erityinen, riippumatta siitä montako lasta perheessä on, eikä kahta samanlaista vanhemmuutta ole. Lisäksi tapa miten vanhemmaksi ollaan tullut vaikuttaa vanhemmuuteen esim. uusioperheen tai adoption kautta. Myös lapsen poikkeava kehitys on vanhemmuuden haaste. Lapsen erityisyys esim. ylivilkkaus voi rajoittaa vanhemmuuden tehtäviä ja näin jotkut roolit jäävät täysin taka-alalle tai esim.

lapsen fyysinen vammaisuus voi korostaa jotakin tiettyä roolia kuten hoivaa ja huolenpitoa, jolloin sosiaalistamisen tukeminen jää pienemmälle huomiolle. Tehtävien tasapainoon saaminen vaatii vanhemmuuden erilaisten tehtävien tiedostamista ja hyväksymistä. Lisäksi tulisi huomioida, mitkä tehtävät omassa vanhemmuudessa ovat pääroolissa ja löytää tasapainottavia tekijöitä joiden avulla voi täyttää muut tehtävät. (Numminen & Sokka 2009, 53.)

Jos vanhemmilla tai toisella heistä on ollut oppimisvaikeuksia itsellään, on siinä hyvät ja huonot puolensa, toisaalta lasta ymmärretään ja voidaan myötäelää hänen kanssaan, kun taas toisaalta tämän päivän vanhemmilla ei ole ollut tietoa omista vaikeuksista diagnoosien puuttumisen vuoksi. Vanhemmat voivat tuskastua, kun näkevät omia huonoja puoliaan lapsissaan ja kokevat ärtymystä tai kiukkua sen vuoksi. Tämä johtuu syyllisyydentunteesta tai neuvottomuudesta, kun ei tiedä mitä tehdä. Voi olla myös, etteivät he havaitse tai tunnista lastensa vaikeuksia, koska vaikeudet ovat niin samankaltaisia, kuin heillä itsellään. (Numminen & Sokka 2009, 54.)

Nykyinen asennoituminen vammaisuuteen, erilaisuuteen ja poikkeavuuteen on kokenut suuria muutoksia viimeisten vuosikymmenien aikana asenteiden ja käytännön tasolla. Yhteiskunnassamme on lisääntynyt erilaisuuden hyväksyminen ja suvaitsevaisuus, johon on vaikuttanut tiedon määrän kasvaminen. Yksilöille asetetaan vielä kuitenkin puheen ja käytännön tasolla tarkemmin määrittelemätön normaaliuden normi, joka epäsuorasti koskee myös perhettä ja vanhemmuutta ollenkaan riippumatta, millaisin ominaisuuksin, kyvyin ja rajoituksin sen jäsenet elämäänsä rakentavat. (Kinnunen 2006, 9.) Lapsen erilaisuus vaikuttaa aina hänen perheeseensä, lähipiiriinsä ja ympäristöönsä ja tällöin vanhemmuuden merkitys ja tehtävät on määriteltävä uudelleen. Vanhempien keskinäiset roolit ja tehtävät pitää rakentaa uudelta pohjalta kunkin lapsen tarpeiden mukaan. (Kinnunen 2006, 9.)

Vammaisen lapsi aiheuttaa aina enemmän järjestelykysymyksiä, kuin vammaaton, jonka pikkulapsivaihe menee ohi. Vammaisen lapsen tarkkailu ja huolehtiminen vaativat myös jatkuvaa valppaana ja varuillaan oloa, mitä vammattomalle ei tarvitse niin intensiivisesti tehdä. (Kinnunen 2006, 22.) Vammaisuus tai sairaus vaikuttaa monella muullakin tavoin perheen toimintaan ja ratkaisuihin, tilanne voi olla vaativa taloudellisesti tai erilaisten käytännön ongelmien vuoksi. (Kinnunen 2006, 30.)

Suuri haaste on jos vanhemman ja lapsen temperamentit eroavat paljon toisistaan, mutta vielä suurempi haaste on jos lapsella on oppimisvaikeuksia, jotka vaikuttavat lapsen kokonaisvaltaiseen selviytymiseen ja toimintakykyyn tai oppimisvaikeuksia, jotka vaikuttavat sosiaalisiin taitoihin ja vuorovaikutukseen muiden kanssa. (Numminen & Sokka 2009, 45.)

Leijonaemot ovat erityislasten äitejä, jotka ovat kasvaneet leijonan mittoihin taistellessaan lastensa puolesta ja heidän kanssaan. Leijonaemot ovat kirjoittaneet kirjan Leijonaemojen tarinat ja lisäksi heillä on internet – sivut, jotka tarjoavat vertaistukea ja ovat sillanrakentajina vanhempien ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä. Seuraavaksi on luettelo heidän omakohtaisista kokemuksistaan ja tuntemuksistaan heidän itsensä laatiman listan muodossa, mistä erityislasten vanhempien on selvittävä. (Heinonen, Kantoluoto, Lehtomäki, Lähdemäki, Paganus, Sandelin & Lonka 2005.)

Psykologisesta näkökulmasta on epäinhimillinen tilanne, kun vanhemmat eivät tiedä kummasta lapsesta pitää kulloinkin pitää huolta erityistä tukea tarvitsevasta vai muista lapsista. Haasteen tuo myös muiden lasten hoitaminen ja huolehtiminen. Jatkuvia seuralaisia ja pahimpia vihollisia ovat syyllisyys ja huono omatunto. Vanhemmista tuntuu, että mikä tahansa ratkaisu on väärä ja riittämättömyys kalvaa heitä esim. muista perheen lapsista huolehtiminen ja erityislapsen kuntoutus ovat tällaisia tilanteita. (www.leijonaemot.fi)

Fyysistä kestäkykyä koettelee sen sijaan jatkuva stressi. Henkinen ja fyysinen väsymys aiheuttaa ajoittaisia epätoivon hetkiä ja tuntuu, että voimavarat häviävät hetkellisesti. Tämä on tilanne, jolloin tukea ja apua olisi tärkeää saada, mutta kun väsymys hellittää niin voimavarat palautuvat. (www.leijonaemot.fi)

Viha on tunne, joka on vanhemmille tuttua. Vihaisuus ja suuttuminen eivät ole vaarallisia, jos ne eivät johda väkivaltaisiin tekoihin, mutta välillä itsensä hillitseminen voi olla mahdoton tehtävä. (www.leijonaemot.fi)

Erilaisten tukien ja avustusten hakeminen koetaan erityisen raskaana, koska arjesta selviäminen vie jo kaiken energian. Lain mukaan nämä erilaiset tuet ja avustukset

kuuluvat erityislasten perheille, mutta säästöbudjettien vuoksi niitä ei olla perheille ensimmäisinä tarjoamassa. (www.leijonaemot.fi)

Vanhempien taakkana ovat lisäksi muiden ihmisten reaktiot. Neuvot voivat tuntua loukkaavilta, äitien tunteiden vähättely, ihmisten hämmennys, vaivautunut hiljaisuus ja etäisyyden otto ovat reagoititapoja, jotka koetaan ikäviksi. Joskus vanhemmat joutuvat lohduttajan rooliin, kun muut ahdistuvat tilanteesta. Ystävyys-suhteita katkeaa, mutta ystävät saattavat ottaa yhteyttä kuukausien tai vuoden päästä kysyäkseen, joko tilanne on mennyt ohi. Sukulaisten ja kummien yhteydenottojen loppuminen tuntuu kuitenkin ehkä pahimmalta. (www.leijonaemot.fi)

Biologiselle vanhemmalle lapsen erityistarpeet ovat tuttuja, mutta uusperheeseen tulleelle aikuiselle on tilanne useimmiten uusi ja saattaa olla hämmentäväkin. Perheeseen liittyminen ei välttämättä suju ongelmitta ja voi kuormittaa parisuhdetta. Toisaalta erityislapsen hoitaminen ja tarpeiden huomioiminen voivat myös yhdistää perhettä ja parisuhdetta. Yhteinen haaste ja ongelmien ja erityistarpeiden onnistunut ratkaiseminen yhdessä voivat vahvistaa parisuhdetta ja lisätä yhteenkuuluvuuden tunnetta perheessä. (www.supli.fi)

2.3.2. Erilaisia tulkintoja lapsen erilaisuuden vaikutuksesta perheeseen

Kun tarkastellaan vanhempien reaktioiden syytä ja luonnetta, saadaan neljä ammatillista tulkinta- ja suhtautumistapaa vanhempien reaktioihin. Tähän nelikenttään kuuluu psykodynaaminen, psykososiaalinen, funktionalistinen ja interaktionistinen suhtautumistapa. (Määttä 2001, 28.)

Psykodynaamisessa suhtautumistavassa katsotaan lapsen kehityksen poikkeavuuden horjuttavan aina lapsen ja vanhemman suhdetta. Näkökulmassa korostuvat vanhempien asennoituminen ja tunne-elämä ja heidän oletetaan tuntevan vihamielisyyttä, surua, syyllisyyttä, kieltämistä sekä käyttävän erilaisia torjunta- eli defenssimekanismeja. Kaiken kaikkiaan nämä tulkitaan neuroottisiksi piirteiksi. (Määttä 2001, 28 - 30.)

Psykososiaalisessa suhtautumistavassa keskitytään vanhempien asenteisiin ja tunteisiin, mutta tilannekohtaisesti. Vanhemmat kokevat kroonista surua, stressiä ja yksinäisyyttä, jotka korvaavat syyllisyyden, vihan ja kieltämisen. Tarkastelun keskipisteenä on perheen kokonaistilanne, eikä vanhemman ja lapsen suhde. Vanhemmat saattavat kokea surua tilanteen vuoksi ja se voi jäädä pysyväksi seuralaiseksi. Nykyään uutuudenjärkytys korvaa psykodynaamisen syyllisyyden ja kieltämisen. Vanhemmat joutuvat uuden asian eteen, kun lapsi todetaan poikkeavaksi tai vammaiseksi. Tunnekategoriassa stressi syntyy olosuhteista, eikä niinkään lapsen poikkeavuudesta ja se perustuu elämän realiteetteihin. Realiteettistressi on seurausta pikemminkin huonosti toimivasta tuki – ja palvelujärjestelmästä, kuin psykodynaamisesta tunnekuohusta. (Määttä 2001, 30 - 32.)

Funktionalistisen suhtautumistavan mukaan vammaisen lapsi häiritsee perheen toimintaa jo pelkällä olemassaolollaan ja näin aiheuttaa ongelmia perheeseen esim. roolisekaannuksia ja perheen yhtenäisyyden ongelmia. Katsotaan, että vanhemmat eivät pysty täyttämään heille kuuluvia rooleja. Puhutaan roolikriiseistä, jolloin lapsen vammaisuus horjuttaa lapsen ja vanhemman suhteen tasapainoa ja traagisesta kriisistä, jolloin vanhemmat eivät pääse toteuttamaan unelmiaan tai tulevaisuuden suunnitelmiaan. (Määttä 2001, 32 - 33.)

Interaktionistisessa suhtautumistavassa keskitytään perheen ja yhteisön väliseen vuorovaikutukseen. Suhtautumistavassa siirrytään perheen sisäisistä rooli- ja valtakysymyksistä perheen ja yhteiskunnan rooli- ja valtasuhteisiin. Vammaiset yhteisön jäsenet leimataan poikkeaviksi ja ei-toivotuiksi, josta seuraa eristäminen, joka voi epäsuorasti vaikuttaa vanhempiinkin. Vanhemmat voivat joutua yhteisön ulkopuolelle ja ystävät kaikota, vain koska heillä on vammaisen lapsi. Eteen tulee myös taloudelliset seikat, uupuminen ja voimattomuus. Kaikki riippuu siitä, miten yhteiskunta on tullut mukaan perheen tuen ja palvelujen tarpeeseen. Perhettä pidetään kuitenkin kehittyvänä ja muuttuvana yksikkönä, jolla on oma historiansa ja tulevaisuutensa. Yhteisö määrittelee miten leimaavana ja poikkeavana lasta ja hänen piirteitään pidetään ja yhteisö asettaa perheen kehittymisen ja muuttumisen rajat. (Määttä 2001, 34.)

3. ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVA LAPSI

3.1 Monia määrittelykehyksiä

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen määrittäminen on laaja ja monivaiheinen dynaaminen moniammatillinen prosessi, jossa eri ammattiryhmillä ja vanhemmilla on jokaisella tärkeä rooli ja tehtävä. Prosessi on kuitenkin hyvin yksilöllinen jokaisen lapsen kohdalla, riippuen käytettävissä olevista resursseista. Lääketiede näyttelee kuitenkin merkittävää roolia määrittämisprosessissa. Määrittelyprosessista voidaan löytää kehyksiä, kuten medikalistinen-, yhteistyön-, resurssien-, yhteisen kielen, erityistuen tarpeen- ja vallan kehykset. (Näppä 2006, 67 - 68.) Medikalisaatiolla tarkoitetaan sitä, että ei – lääketieteellinen ilmiö alistetaan lääketieteen määräysvaltaan. Yhteistyö on eri ammattiryhmien tekemää työtä yhdessä. Yhteisellä kielellä tarkoitetaan, että jokaisella ammattiryhmällä ovat omat käsitteensä esim. lääketieteellinen sanasto. Haasteellista kielessä on vielä se, että ne muuttuvat ja kehittyvät koko ajan. Resurssien kehykseen kuuluvat taloudelliset -, henkilöstön - ja tietotaidon resurssit. Vallan kehyksellä tarkoitetaan esim. lääkärin ja lääketieteen kontrolloivaa valtaa. Erityistuen kehys painottaa varhaista tunnistamista ja tukitoimien tuomista mahdollisimman lähelle lapsen arkea. (Näppä 2006, 56 - 63.) Kehykset liittyvät läheisesti toisiinsa ja ovat ajoittain riippuvaisia toisistaan esim. yhteistyön kehys ja yhteisen kielen kehys. Kehykset voivat olla myös ristiriidassa esim. vallan ja yhteistyön kehys. Pitää muistaa, että erityistä tukea tarvitsevan lapsen määrittäminen on mitä suurimmassa määrin sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tapahtuva ilmiö. Ei voida nimetä mitään yksittäistä tahoja tai ammattiryhmää, joka yksin määrittäisi erityistä tukea tarvitsevan lapsen yhteiskunnassa. (Näppä 2006, 67 - 68.)

Raija Näpän pro gradu-tutkielmasta kävi myös ilmi, että mitä lähempänä eri ammattiryhmät (tässä tutkimuksessa: lääkärit, terveydenhoitajat, erityislastentarhaopettajat, päivähoidonohjaajat ja sosiaali- ja terveyslautakuntien puheenjohtajat) olivat lapsen arkea, sitä kiinteämmin he kokivat osallistuvansa lapsen erityistuen tarpeen määrittelyyn. Erityisesti hallinnollisella puolella ja eräänlaisina mahdollistajina roolinsa näkivät päivähoidonohjaajat ja sosiaali- ja terveyslautakuntien

puheenjohtajat tässä määrittelyprosessissa. Tutkimuksessa haluttiin tehdä ero erityistuen tarpeen määrittämisen arjessa ja lääketieteellisen diagnoosin välillä. Ristiriitaista oli, että vaikka saatu diagnoosi ei automaattisesti kuntoutusta ja tukitoimia taannutkaan, pidettiin diagnoosia tukitoimien ja kuntoutuksen edellytyksenä. Tukitoimien ja määrittelyn kannalta kaikki tämän tutkimuksen haastateltavat kokivat yhteistyön äärimmäisen tärkeäksi. (Näppä 2006, 68 - 69.)

Vammalla tarkoitetaan psykologista, fysiologista tai anatomista rakenteen tai perustoiminnan orgaanista häiriötä, joka ei ole kuitenkaan hallitseva piirre lapsen persoonallisuudessa. Olosuhteiden ollessa epäedulliset lieväkin vamma saattaa aiheuttaa vaikeita ongelmia. Monivammaisuus tarkoittaa vaikeuksia ja tuen tarvetta yksilön monilla eri elämän ja toimintojen alueella, kun taas sosiaalinen haitta on yksilön toimintamahdollisuuksien ja häneen kohdistettujen odotusten välillä vallitseva epäsuhta. (Kinnunen 2006, 24 - 25.)

Nykyinen yhteisö on niin korkeasti koulutettua ja kaupungistunutta, että sama vamma, jota aiemmin ei koettu ongelmalliseksi, vähentää nyt ihmisen mahdollisuuksia käyttää palveluja ja osallistua yhteiskunnan toimintoihin. Toisaalta taas jokin lievä vamma saattaa invalidisoida ihmisen kehityksessa, apuvälineiden puutteen vuoksi, mutta hyvinvointivaltioissa se ei vaikuta mitenkään. (Kinnunen 2006, 24.)

3.2 Lain määritelmä erityislapselle ja tuen tarpeelle

”Erityistä tukea tarvitsevat oppilaat, joiden kasvun, kehityksen ja oppimisen edellytykset ovat heikentyneet vamman, sairauden tai toimintavajavuuden vuoksi. Lisäksi erityisen tuen piiriin kuuluvat oppilaat, jotka tarvitsevat psyykkistä tai sosiaalista tukea sekä oppilaat, joilla on opetuksen ja oppilashuollon asiantuntijoiden tai huoltajan mukaan kehityksessään oppimiseen liittyviä riskitekijöitä.” (Finlex HE109/2009.)

”Terveysneuvonta ja terveystarkastukset on järjestettävä siten, että alle kouluikäisen lapsen, oppilaan, opiskelijan ja perheen erityisen tuen tarve tunnustetaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja tarpeenmukainen tuki järjestetään viiveettä.

Erityisen tuen tarve on selvitettävä, jos alle kouluikäisessä lapsessa, oppilaassa, opiskelijassa, perheessä tai ympäristössä on tekijöitä, jotka voivat vaarantaa tervettä kasvua ja kehitystä.” (Finlex 13§ 380/2009.)

”Erityisen tuen tarpeen arvioimiseksi ja toteuttamiseksi tulee tarvittaessa järjestää lisäkäyntejä ja kotikäyntejä. Lisäksi on laadittava suunnitelma yhteistyössä tukea tarvitsevan ja ikävaiheen mukaisesti hänen perheen kanssa. Suunnitelman toteutumista tulee seurata ja arvioida. Erityisen tuen tarpeen arvioimiseksi ja tuen järjestämiseksi on tarvittaessa myös tehtävä yhteistyötä kunnan eri toimijoiden, kuten päivähoiton, kotipalvelun, lastensuojelun, oppilas- ja opiskelijahuollon sekä erikoissairaanhoidon ja muiden tahojen kanssa.” (Finlex 13§ 380/2009.)

3.3 Erityisopetus

Lähtökohtana on, että opetus järjestetään ensisijaisesti oppilaan omassa lähikoulussa ja jos tämä ei ole mahdollista, opetus tulee järjestää erityisryhmässä tai muussa soveltuvassa paikassa. Jos on lieviä oppimis- tai sopeutumisvaikeuksia, hänen opetuksensa järjestetään muun opetuksen ohessa annettavalla osa-aikaisena erityisopetuksena. (Finlex HE109/2009.)

”Jos oppilaan opetusta ei vammaisuuden, sairauden, kehityksessä viivästymisen tai tunne-elämän häiriön taikka muun niihin verrattavan syyn vuoksi voida järjestää muuten, tulee hänet perusopetuslain 17§:n 2 momentin nojalla ottaa tai siirtää erityisopetukseen. Tällöin on kyse siitä, että oppilas tarvitsee tukiopetusta ja osa-aikaista erityisopetusta vaativampia erityistoimenpiteitä. Erityisopetukseen ottamisella tarkoitetaan tilannetta, jossa oppilaalle tehdään erityisopetuspäätös jo silloin, kun hänet otetaan esi- tai perusopetuksen oppilaaksi. Erityisopetukseen siirtämisestä on kyse silloin, kun oppilaalle tehdään erityisopetuspäätös koulunkäynnin aloittamisen jälkeen. Lähtökohtana on, että myös erityistä tukea tarvitsevan opetus järjestetään yleisopetuksessa, ja erityisopetuksen otto- tai siirtopäätös tehdään vasta, jos oppilasta ei voida tukea riittävästi yleisopetuksessa.” (Finlex HE109/2009.)

Ennen päätöksen tekemistä erityisopetukseen ottamisesta tai siirtämisestä, tulee neuvotella oppilaan huoltajien kanssa, sekä jos mahdollista, hankkia oppilaasta ja hänen oppimisedellytyksistään psykologinen tai lääketieteellinen tutkimus taikka sosiaalinen selvitys. Päätökset perustuvat yleensä tutkimuksen tai selvityksen perusteella tehtyihin asiantuntijalausuntoihin. Päätökset eivät ole opetuksen järjestäjää sitovia, mutta käytännössä niitä ei yleensä tehdä vastoin asiantuntijalausunnon suositusta. Säännös selvityksen tai tutkimuksen tekemisestä ei ole ehdoton.

Erityisopetukseen otto- ja siirtopäätösten toimivaltaiset viranomaiset on määritelty kuntien johto- ja toimintasäännöissä ja päätöksiä tekevät esim. rehtorit, koulu- ja opetustoimenjohtajat, opetuspäälliköt ja vastaavat. ”Erityisopetukseen ottamisen ja siirtämisen hallintomenettely ja päätöksenteko on koettu ongelmalliseksi, koska siinä on katsottu painottuvan liikaa muu kuin pedagoginen asiantuntemus. Päätöksiä tehdään ennen muuta lääketieteellisen, psykologisen tai sosiaalisen selvityksen perusteella, eikä oppilaan opettajien asiantuntemusta oppilaan opetuksen ja kasvun tukemisen tarpeesta käytetä riittävästi. Erityisopetusta koskevassa päätöksenteossa ongelmallisena on pidetty myös useiden eri päätösten tekemistä. Oppilaalle tulee tehdä erikseen erityisopetukseen ottamista tai siirtämistä koskeva päätös ja henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva päätös. Jos kyseessä on pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin kuuluva oppilas, tulee tästä tehdä vielä kolmas päätös.

” Jokaiselle erityisopetukseen tulevalle oppilaalle tulee laatia hyväksytyyn opetussuunnitelmaan perustuva henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS). HOJKS:n tehtävänä on tukea oppilaan yksilöllistä oppimisprosessia ja siihen tulee kirjata kaikki oppilaan tarvitsemat tukitoimet ja tarkistaa tilanteen muuttuessa. (Finlex HE109/2009.)

3.4 Diagnosointi ja diagnooseja

Perheeseen toivotaan aina tervettä lasta ja yleensä terve lapsi vahvistaa vanhemman kokemusta itsestään luovana ja ehyenä ihmisenä. Jos lapsi on kuitenkin sairas tai sairastuu, vanhemmat tarvitsevat eri ammatti-ihmisten tukea ja ohjausta. Tukea tarvitaan selvimmin ensitiedon aiheuttaman kriisin tai epäilyn aikana. Suurimmat

toiveet kohdistuvat perusteellisen tiedon saamiseen lapsen tilanteesta ja tulevaisuudesta. Kasvatusta, kehitystä ja palveluja koskevaa tietoa tarvitaan aina, vaikka tiedon tarve vähenee alkuvaiheen jälkeen. Lapsen vammaisuuden toteaminen voi olla raskaimpia asioita, mitä vanhemmat tulevat kokemaan ja heidät valtaa suru ja pettymys ettei heidän unelmat ja toiveet lapsen suhteen täytyneetkään. Lapsen diagnosointia seuraa usein eriasteinen psyykinen epätasapaino, kun aikaisemmat kokemukset ja reagoitavat eivät riitä uuden elämäntilanteen hallitsemiseen ja ymmärtämiseen. Mahdollisimman varhainen tieto kuitenkin koetaan helpottavan hyväksymistä. (Kinnunen 2006 18 - 19.)

Tänä päivänä normaaliuden ja ihanneihmisen kriteerit ovat tiukentuneet yhteiskunnassamme ja tämän vuoksi diagnoosien määrä, nimikkeiden moninaistuminen ja yhä pienempiin poikkeamiin puuttuminen on lisääntynyt huomattavasti. (Kinnunen 2006, 20.)

3.4.1 AD/HD

AD/HD (attention deficit hyperactivity disorder) tarkoittaa oireyhtymää, johon kuuluu tarkkaavaisuushäiriö, ylivilkkautta ja impulsiivisuutta. Vaikeudet näkyvät usein jo ennen kouluikää ja samanaikaisesti voi esiintyä muitakin pulmia, kuten liikunnallista kömpelyyttä, kielellisiä tai hahmotushäiriöitä, vaikeuksia oppimisessa tai tunne-elämän kehityksessä ja sosiaalisissa suhteissa. Haasteita nämä ongelmat tuovat päivittäisissä toiminnoissa. (Lillqvist & Pilhjerta 2004, 4.) Vuosien mittaan oireet voivat vaihdella. Diagnosoiminen ei ole muutenkaan aina helppoa, sillä oireet ovat sellaisia, joita meillä kaikilla joskus esiintyy. Oireiden pitääkin kestää pitkään, täyttää tietyt kriteerit ja niistä pitää olla selkeitä häirtävaikutuksia ennen kuin diagnoosi voidaan varmistaa. Lisäksi oireettomien ja diagnostisien kriteerien täyttävien välillä on vielä ryhmä, joilla on oireita, mutta eivät täytä diagnoosiin tarvittavia ehtoja. Pitää muistaa, että hekin tarvitsevat tukea. (Michelsson, Miettinen, Saresma & Virtanen 2003, 13, 25.)

AD/HD aiheutuu 80 prosenttisesti perinnöllisistä tekijöistä ja n. 20 prosenttisesti raskauteen ja synnytykseen liittyvistä tekijöistä esim. hapenpuutteesta, keskosuudesta ja yliaikaisuudesta. (Saukkola 2005, 10.)

AD/HD - henkilö voi olla parhaimmillaan motivoiva, innokas, luova sekä energinen ja usein myös voimakkaasti tunteva ja empaattinen. AD/HD lapsesta tai nuoresta kasvaa tasapainoinen ja itsensä hyväksyvä aikuinen, kun hän kokee tulevansa hyväksytyksi omana itsenään heikkouksineen ja vahvuuksineen ja hänen kokonaisvaltainen kuntoutuksensa tukee hänen kasvuaan. (Saukkola 2005, 11.)

3.4.2 Dysfasia

Dysfasia tarkoittaa lapsen kielen kehityksen erityisvaikeutta (fasis tulee kreikasta ja tarkoittaa puhetta ja dys häiriötä). (Hyytiäinen - Ruokokoski 1995, 9.) Dysfasiassa ongelmat liittyvät puheen tuottamiseen, vastaanottamiseen tai molempiin. Lapsi voi ymmärtää toisten puhetta vaikka ei kykene itse tuottamaan merkityksellistä puhetta tai ei ymmärrä kuulemaansa puheen sisältöä. Lapsen puhe voi puuttua myös kokonaan tai se on niin epäselvää, ettei häntä ymmärretä. Lievä dysfasia ilmenee niukkana puheena, sanojen haparointina, heikkona keskustelu- ja vuorovaikutustaitona tai vuolaana tarkoituksettomana puheena. Joissakin tapauksissa dysfasia näkyy vasta kouluiässä oppimisvaikeuksina. (Heinämäki 2000, 54 - 55.) Dysfaattisella lapsella on usein muitakin neurologisia ongelmia kielihäiriönsä lisäksi esim. hahmotushäiriöitä, kömpelyyttä, vaikeuksia keskittymisen ja itsetunnon puolella. Rauhattomuus, masennus ja turhautuminen voivat taas johtua siitä, kun hän ei tule ymmärretyksi tai ymmärrä toisia. Dysfaattisella lapsella on taipumusta juuttua tuttuihin asioihin esim. tiettyihin ruokiin tai videoihin ja lisäksi hänen voi olla vaikea kestää siirtymätilanteita tai uusia asioita. (Hyytiäinen - Ruokokoski 1995, 10-11.)

Diagnoosi tehdään sulkemalla pois muut mahdolliset kielihäiriön syyt, kuten kuulovamma, yleisen älyllisen kehityksen jälkeenympäristö, psyykinen sairaus, viivästynyt puheenkehitys, ympäristön virikkeettömyys, monikielisyys, huulten, kielen, suulaen tms. puhe-elimistön rakenteellinen poikkeavuus tai puhe-elimistöön vaikuttava neurologinen sairaus tai vamma. Dysfasian oletetaan johtuvan raskauden, synnytyksen tai imeväisiän aikana aiheutuneesta keskushermoston vauriosta tai toimintahäiriöstä, vaikka syy usein jää selvittämättä nykyisillä lääketieteellisillä menetelmillä. Perinnöllistä taipumusta pidetään myös yhtenä mahdollisena tekijänä dysfasian syntyyn. Dysfasian vaikeusaste vaihtelee ja muotoja ovatkin lievä, keskivaikea ja vaikea.

Lievässä tapauksessa lapsi voi selvitä arkipäivän tilanteissa aivan hyvin, kun taas vaikeassa tapauksessa lapsi saattaa olla täysin puhumaton, eikä ymmärrä toisten puhetta ollenkaan. (Hyytiäinen - Ruokokoski 1995, 9 - 10.)

3.4.3 Lukivaikeus

Jaana Nopola – Hemmi (2006) kirjoittaa artikkelissaan, että dysleksia on fonologisen prosessoinnin vaikeudesta johtuva odottamaton lukemaan oppimisen vaikeus normaalisti kehittyneellä ja normaaliälyisellä lapsella. Taustalla ei ole varsinaista neurologista sairautta, vaikka joissain harvoissa tapauksissa vaikeus oppia lukemaan saattaa olla osa laajempaa kehitykseen vaikuttavaa oireistoa.

Tiina Siiskonen, Mikko Aro ja Leena Holopainen (2004) kirjoittavat, että lukivaikeudessa eli dysleksiassa ydinongelma on mekaanisessa lukutaidossa eli sanantunnistamisessa. Dysleksia voi olla osa laajaa kielellistä häiriötä tai erityisvaikeus, johon liittyy vähän kielellisiä vaikeuksia. Vaikeuksien luonne vaikuttaa luku- ja kirjoitustaidon omaksumiseen eri tavoin. Lukemisvaikeudet eivät ilmene kaikilla samanlaisina.

Merja – Maaria Turusen (1998) mukaan, vaikeuksien aste vaihtelee eli lapsi voi kehittyä muuten ikätasoisesti tai paremminkin, mutta lukeminen tai kirjoittaminen ei suju. Dysleksia voi yhdistyä myös muihin oppimisvaikeuksiin kuten heikkoutena, toimintahäiriönä tai poikkeavuutena monillakin alueilla. Oppimishäiriöinen lapsi saattaa nähdä tai kuulla eri tavalla kuin muut, reagoida ihollaan poikkeavasti, hänellä voi olla vaikeuksia hahmottaa ympäristöään tai kömpelyyttä, itsenäinen liikkuminenkaan ei välttämättä ole itsestäänselvyys. Puolessa tapauksissa dysfasiaan liittyy myös tarkkaavuushäiriö.

Dysleksialla on vahva perinnöllinen taipumus ja osassa sukuja vallitsevastikin. Vaikeusaste vaihtelee kuitenkin huomattavasti, samankin perheen sisällä, kertoo artikkelissaan Jaana Hemmi – Nopola (2006).

3.4.4 Asperger

Aspergerin oireyhtymä on tila, jossa älyllisesti normaalilla tai mahdollisesti hyvin lahjakkaalla henkilöllä on suuria vaikeuksia sosiaalisessa kanssakäymisessä, omalaatuisia kiinnostuksen kohteita, kömpelö motoriikka, muodollinen puhetapa sekä jäykkä tai niukka ilme- ja elekieli. Yleislahjakkuus ja korkea älykkyysosamäärä ovat Aspergerissa keskimääräistä yleisempää, kuin normaaliväestössä. Asperger-henkilöillä on kapea-alaisia mielenkiinnon kohteita, erikoistaitoja tietyillä alueilla, kärsivällisyys, energiataso ja ulkomuisti voivat olla hyviä, lisäksi he ovat äärimmäisen huolellisia. (Asunta & Nissinen 2004, 7.)

Aspergerin tarkkoja syitä ei tunneta, vaan arvellaan, että syy voi olla perinnöllinen ja/tai aivovaurio. Se, miten oireyhtymä periytyy, on kuitenkin vielä epäselvä, mutta sikiökauden, synnytyksen ja ensimmäisten elinvuosien aikana syntyneillä kehittyvän hermoston vaurioilla on kuitenkin jokseenkin suuri yhteys oireyhtymän syntymiseen. (Asunta & Nissinen 2004, 8.)

3.4.5 Kehityshäiriöt

Kehityshäiriö on ”Sikiökaudella tai lapsuusiässä tapahtunut hermoston tai muun elinjärjestelmän kehityksen häiriintyminen.” (www.tohtori.fi)

Oppimisen vaikeudet voidaan ikään kuin jakaa kahteen ryhmään. Lapsella voi olla laaja-alaisesti vaikeuksia oppimisessa ja kehittymisessään, jolloin hän oppii hitaasti ja se vaatii erityistä ponnistelemista, voidaan puhua kehityksen viivästyisestä. Toisaalta voi olla erityisvaikeuksia, jotka liittyvät matematiikkaan, motoriikkaan tai tarkkaavaisuuteen. Kehityksen viivästyminen voidaan määritellä laadullisesti tai määrällisesti. Kun puhutaan määrällisestä kehityksen viivästyisestä, lapsi ei ole ikätasollaan kehityksessään ja viivästyviä voi esiintyä sekä fyysisissä että psyykkisissä toiminnoissa esim. leikkimisessä, kokonaisliikkumisessa, päivittäisissä toiminnoissa, hienomotoriikassa ja silmä-koordinaatiota vaativissa suorituksissa. Laadullisessa kehityksen viivästyisessä on kyse siitä, että kehityksellä on tietty järjestys ja suunta, joita jokainen lapsi saavuttaa yksilöllisesti. (Pihlaja & Svärd 1996, 102.)

4. VANHEMMUUDEN TUKEMINEN

Jokaisella perheellä on voimavaroja antavia ja sitä kuormittavia tekijöitä ja nämä säätelevät perheen selviytymistä. Voimavarat auttavat yksilöä kehittymään vanhempana, puolisona, yhteisön jäsenenä ja välttämään haitallisia kuormitustekijöitä tai selviytymään niistä. Nämä tukevat parisuhteen ja koko perheen toimivuutta ja antavat lapselle suotuisat kasvuedellytykset. Kuormittavat tekijät ovat kielteisävytteisiä, mutta kuuluvat väistämättä elämään ja voivat haitata perheen elämää ja vaarantaa lapsen suotuisan kehityksen. On asioita jotka ovat voimia antavia, jos niitä on riittävästi ja toisaalta taas asioita, jotka kuormittavat perhettä, jos niitä on liian vähän.

Perheen voimavarojen perustana ovat vanhempien persoonalliset (fyysinen kunto, itsetuntemus, hallinnan tunne, koulutustaso ja mielekkyyttä, motivaatiota ja iloa tuottavat asiat, sekä kyky tunnistaa mahdollisuuksia ja käyttämättömiä voimavaroja) sekä perheen sisäiset (perheenväliset suhteet, kuten parisuhde, kyky toimia vanhempana, kyky luoda avoimet ja turvalliset suhteet lapsiin) ja ulkoiset (ulkopuolelta saatu sosiaalinen tuki, yhteiskunnalliset perhepoliittiset ratkaisut ja lapsiperheiden palvelut) voimavarat. Voimavaraisuus koostuu voimia kuormittavien ja antavien tekijöiden välisestä suhteesta. Jos vanhemmilla on perheen sisäisiä ja ulkoisia sekä persoonallisia voimavaroja riittävästi ja vain vähän kuormittavia on perhe voimavarainen. Voimavaraisuus edellyttää, että henkilö on tietoinen voimavaroja antavista ja kuormittavista tekijöistä ja toimii aktiivisesti voimavarojen lisäämiseksi. Pitää myös muistaa, että pelkkä voimavarojen olemassaolo ei riitä ellei itse usko niihin ja kykene ottamaan niitä käyttöön. (Hakulinen & Pelkonen 2002, 15.)

Poikkeus, Laakso, Aro, Eklund, Katajamäki ja Lajunen (2002) kertovat artikkelissaan seuraavaa: Vanhemmuutta tukeville käsikirjoille, oppaille ja interventio-ohjelmille olisi suurta kysyntää ja ”kättä pidempää” tarvittaisiin lapsen eri kehitysvaiheiden tukemiseen, puhumattakaan tilanteista, jossa lapsen suotuista kehitys ja hyvinvointi ovat uhattuna. Yksi tällainen suuria haasteita vanhemmuudelle tuova ja lapsen myöhempää kehitystä vaarantava tekijä on tarkkaavaisuushäiriö. Tarkkaavaisuus-ylivilkkaushäiriöstä kärsivä

lapsi rikkoo monesti yleisiä sääntöjä ja sopimuksia, eikä hän hyödy ympäristön antamasta palautteesta ja nämä kaikki tekevät hänestä usein vaikeasti ohjattavan ja rajoitettavan. Tässä joutuu koetukselle lapsen ja vanhempien suhde ja vanhempien jaksaminen. Vanhemmat kokevatkin riittämättömyyttä, keinottomuutta ja lisäksi ympäristön ihmetys aiheuttaa stressiä ja näin perheessä voidaan päätyä kielteisen vuorovaikutuksen kierteseen. Tämän kaiken vuoksi vanhemmuuteen kohdistuvat interventiot ovat olleet voimakkaan kehittelyn alla kiinnostuksen kohteena varsinkin tällaisten lasten kohdalla. Vanhemmuuden kehittäminen, on työtä, jota ei tehdä pelkästään lasten tai heidän vanhempiensa hyväksi, vaan työtä, jota tehdään koko perheen hyväksi ja sen hyväksi, millaisia vanhempia lapsista itsestään kasvaa. Lapsi saa tässä myös mitä vahvimman viestin siitä, miten häntä arvostetaan ja hänestä välitetään.

Sekä asiantuntijat, että vanhemmat ovat huolissaan vanhemmuudesta. Hyvään vanhemmuuteen on rajattomasti tarjolla tietoa, neuvoja ja ohjeita. Vanhemmat ovat kuitenkin sitä mieltä, että palveluissa on liian harvoin mahdollisuus keskustella esim. vanhemmuuden identiteetistä, vanhemmuuden kasvusta ja lapsen ja vanhemman välisestä tunnesuhteesta tai taloudellis – yhteiskunnallisista ristipaineista ja reunaehdoista, joihin työn, asumisen ja perhe – elämän yhteensovittaminen vanhemmat asettaa. Tarvitaankin lapsipalvelujen neuvonta – ja tiedonjakokulttuurin rinnalle keskustelu – ja kumppanuuskulttuuria, joissa korostuisi mm. hienotunteisuus, empatia, kunnioitus, luotettavuus, jämäkkyys ja tasa – arvoisuus. Tarvitaan palvelukulttuuria, jossa jaetaan ja tuetaan perheiden, vanhempien ja lasten omia pulmia, kysymyksiä ja tarinoita. (Kekkonen 2004, 94.)

4.1 Erilaisia tukimuotoja

Usein käy niin, että lapsiperhe jää liian yksin. Lastenhoito – ja kasvatuskäytäntö, joka ennen kulki sukupolvelta toiselle, on katkennut ja varsinkin nuorilla vanhemmilla ei aina ole lähellä neuvonantajia ja malleja vanhemmuutensa tueksi. Olennainen osa kasvatusketjua on perheen sosiaalinen verkko. (Viljamaa 2003, 24.)

4.1.1 Vertaistuki

Emotionaalisen tuen, tietotuen ja käytännön avun rinnalla, vertaistuki on sosiaalisen tuen elementti. Vertaistuessa tieto on tarpeellista itsearvostuksen ja itsearvioinnin kannalta. Esimerkiksi kun vanhemmat huomaavat muita vanhempia tavatessaan, että heidän pulmansa ja ongelmansa ovat aivan tavallisia ja voivat verrata omia kokemuksiaan, he voivat tuntea itsensä hyväksi vanhemmiksi kaikesta huolimatta. Toisin sanoen vanhemmat saavat itsearviointinsa tueksi vertailutietoa, joka mahdollistaa itsearvostuksen. (Viljamaa 2003, 47.)

Terhi Raitasen (2008) mukaan vertaistuki on ideoiden, ajatusten ja kokemusten jakamista sellaisten henkilöiden kanssa, joilla on samankaltainen tilanne tai paljon yhteistä, jotakin tiettyä asiaa koskien.

Lähtökohtana vertaistuelle pidetään ihmisen luontaista tarvetta liittyä muihin, kokea yhteenkuuluvuutta ja luoda sosiaalisia suhteita. Hyvin tärkeää ihmisen jaksamisen ja hyvinvoinnin kannalta on sosiaaliset suhteet. Vuorovaikutuksessa muiden kanssa sosiaalinen tuki vahvistaa yksilön voimavaroja vähentämällä stressiä ja lisäämällä elämänhallinnan tunnetta. Jotta sosiaalinen tuki toteutuisi, se edellyttää sosiaalista verkostoa ja sen sisällä toimivia vuorovaikutussuhteita. (Mykkänen – Hänninen & Kääriäinen 2009, 10.)

Vertaistukea on monenlaista, se voi toteutua osana ihmisten arkipäiväistä vuorovaikutusta läheisissä ihmissuhteissa, järjestetysti vertaistukipalvelussa, sitä voi olla henkilökohtaisen vertaistukijan muodossa tai vertaistukiryhmässä. Ilot ja haasteet vanhemmuudessa eri ikäkausina puhuttavat erityisesti aikuisten kohtaamisissa. On voimaannuttavaa kuulla miten muut vanhemmat toimivat samojen asioiden kanssa, mitä itsekin kohtaa omassa elämässään. Hyvin samanlainen elämäntilanne tai – vaihe ja elämäkokemukset lisäävät ihmisten välillä ymmärrystä ja yhteenkuuluvuuden tunnetta, joka syntyy samaistumiskyvyn ja myötäelämisen kautta. Kokemuksellisella tiedolla on tärkeä rooli vertaistuessa, joka on yksi sosiaalisen tuen muoto. Tukisuhteeseen tuovat erityislaatuista uskottavuutta ja inhimillisyyttä eletyn elämän tuoma asiantuntijuus ja kokemuksellinen tieto. Vertaistukea voidaan käyttää, kun pyritään muutokseen, elämän

muutosvaiheen sopeutumisessa tai tuen saamisessa ja henkilökohtaisessa kasvussa. (Mykkänen – Hänninen & Kääriäinen 2009, 10 - 11.)

4.1.2 Perhekoulu

Kaksi Glasgown yliopiston lastenpsykiatria Seija Sandberg ja Joanne Barton kehittivät kuntoutusmenetelmän nimeltään perhekoulu (Pre – school Overactivity Programme), jonka tarkoituksena on ohjata ja tukea ylivilkkaiden leikki – ikäisten lasten vanhempia. Seija Sandberg toi tämän kuntoutusmenetelmän myös Suomeen ja ensimmäiset ryhmät kokoontuivatkin Helsingin ADHD – keskuksessa syksyllä 1999. Kohderyhmänä ovat keskivertoa haasteellisemmin käyttäytyvien ja iältään 3 – 6 – vuotiaiden lasten vanhemmat, jotka kokevat tarvitsevansa apua omassa kasvatustyössään. Perhekoulussa tavoitteena on lasten ja vanhempien vuorovaikutuksen kehittäminen myönteisempään suuntaan ohjaten ja tukien sekä antaen uusia keinoja toimia lasten kanssa. Tämä saattaa ehkäistä lasten myöhemmin kehittyviä mahdollisia käytöshäiriöitä ja lisätä vanhempien luottamusta itseensä kasvattajina. Perhekoulu kestää kymmenen viikkoa ja tapaamisia on kerran viikossa. Sekä vanhemmilla, että lapsilla on omat samaan aikaan kokoontuvat ryhmänsä, jotka kestävät neljä tuntia. Vanhempien ryhmässä keskustellaan, tehdään harjoitustehtäviä, havainnoidaan erilaisia tilanteita ja käydään läpi teoriaa. Lasten ryhmässä harjoitellaan pitkäjänteisyyttä, keskittymistä, sääntöjen mukaan toimimista, toisten huomioon ottamista sekä sosiaalisia taitoja ja kaikki tämä tapahtuu vapaan leikin, ryhmäleikkien, omavalintaisen leikin, liikuntahetken ja satutuokioiden avulla, jotka videoidaan. Videoista on konkreettista apua, kun käydään läpi esimerkkejä lasten ja vanhempien välisestä vuorovaikutuksesta tai lasten ja avustajien keskinäisestä toiminnasta. Perhekoulun käsikirja on vanhemmille tukena ja apuna perhekoulun jälkeen. (Maukonen 2006, 24 - 25.)

4.1.3 Coaching

Coaching on eräänlaista luotsausta. Toimijoina voivat olla sosiaalitoimi tai opettajat. Coachingin tarkoituksena on olla apuna ja tukena arjen hallinnassa, tulevaisuuden suunnittelussa, sosiaalisten taitojen harjoittelussa, itsenäistymisessä ja omatoimisessa

elämässä. Coaching on kokonaisvaltaista kuntouttamista. (Häyrinen & Ilola, 2007.) Coachingissa on tarkoituksena ottaa käyttöön jo olemassa olevia voimavaroja ja taitoja, jotta saavutettaisiin oman elämään ja työhön asetettuja tavoitteita. Tiedot, taidot, motivaatio, tahto, tunne, uskomukset ja asenteet ovat resursseja, joita pitäisi hyödyntää ja tunnistaa. Coaching on tavoitteellista yksilöllistä valmennusta, joka edistää henkilökohtaista kehittymistä ja auttaa asiakasta löytämään uusia mahdollisuuksia, selkeyttämään tavoitteitaan ja varmistamaan niiden saavuttamisen. Coachingissa hahmotetaan asiakkaan ajattelu – ja toimintatapoja ja tavoitteiden saavuttamista hidastavia häiriötekijöitä. Ollaan avuksi siinä, kun asiakas pyrkii terävöittämään omaa ajatteluaan ja toimintaansa sekä suunnittelemaan ja käynnistämään tavoitteiden saavuttamista edistäviä toimintastrategioita. Asiakas pystyy säästämään energiaansa, keskittymään olennaiseen ja olemaan tuloksellisempi, jolloin hyvinvointi, työn ja elämän ilo lisääntyy. Kaiken tämän tuloksena saadaan kirkastuneita tavoitteen asetteluja, harkittuja suunnitelmia ja päätöksiä, uusia näkökulmia, oppimista, oivalluksia sekä syvempää itsetuntemusta ja kehitystä. (www.aksessio.fi) Coaching koulutusta voidaan hyödyntää myös neuropsykiatriassa.

4.1.4 Tukiperhe

Tukiperheellä tarkoitetaan perhettä, jossa lapsi käy säännöllisesti ja sovitusti lastensuojelun avohuollon tukitoimena ja tästä toiminnasta sosiaalitoimi tai jokin muu vastaava toimielin maksaa tukiperheelle sopimuksen mukaisen korvauksen. Korvaus on kuntakohtainen ja sisältää kulukorvauksen ja palkkion. Tukiperhe on vaitiolovelvollinen ja toiminta on vapaaehtoistyötä. Tukiperheitä on monenlaisia eli perhe voi olla lapseton pariskunta, yksinasuva aikuinen, yksinhuoltajaperhe, kahden vanhemman lapsiperhe tai ”varamummola”. Perheet ovat erilaisia, koska tukea tarvitsevat lapsetkin ovat erilaisia ja eri elämäntilanteessa olevia. Tuettavat lapset ovat eri - ikäisiä, leikki – tai kouluikäisiä (useimmiten), itsenäistyviä nuoria tai vauvaikäisiä. On asioita, joista pitää sopia lapsen ja hänen biologisten vanhempiensa kanssa, kuten tavoitteet, tapaamisten tiheys ja kesto ja tukisuhteen kesto. (www.sosiaaliportti.fi)

Jotta perhe hyväksyttäisiin tukiperheeksi, pitää ensin selvittää perheen perustiedot, historia ja motiivi. Ennen hyväksyntää tehdään vielä kotikäynti ja tavataan kaikki

perheen jäsenet, jolloin kysytään heidän toiveitaan ja kartoitetaan mahdollinen erityisosaaminen. Lisäksi on aina varmistettava perheen voimavarat ja kaikkien lasten tarpeet on voitava huomioida yksilöllisesti sekä biologisten lasten, että perhehoitoon sijoitettavien lasten. (www.sosiaaliportti.fi)

4.1.5 Tukihenkilö

Tukihenkilöltä, jonka pitää olla aikuinen, vaaditaan tiettyjä ominaisuuksia, kuten luotettavuutta ja turvallisuutta, jotta hän voi tulla tällaiseen toimintaan mukaan sekä hänellä pitää olla vilpitöntä halua tähän. Muita edellytyksiä ovat tasapainoinen elämäntilanne ja tarpeeksi aikaa. Tukihenkilötoiminnasta voidaan maksaa palkkio ja/tai kulukorvaus ja se on vapaaehtoistyötä. Tavallisesti tukihenkilö ja tukea tarvitseva lapsi tai perhe, tapaavat kerrasta neljään kertaan kuukaudessa. Tavoitteista tehdään sopimus sosiaalitoimistossa ja tukisuhteessa täytyy aina olla alaikäisen lapsen huoltajien hyväksyntä. Tukihenkilöllä on paljon erilaisia rooleja, kuten olla rajojen asettelija, elämän opettaja, arjen opastaja ja ihmissuhdeosaaja. Se, mitä tapaamiskerroilla konkreettisesti tapahtuu, riippuu tuettavan tarpeista. Tukihenkilöllä on myös monia tehtäviä, kuten tukea kasvua ja kehitystä, kuunnella huolia ja murheita, kannustaa harrastuksiin ja tukea koulunkäyntiä. Tukea tarvitsevan ei aina tarvitse olla lapsi, vaan tukihenkilötoimintaa voidaan toteuttaa myös esimerkiksi jälkihoitona, jolloin omaan kotiinsa muuttanut nuori saattaa tarvita turvallisen aikuisen tukea tai tuen tarvitsija voi olla koko perhe tai perheen aikuinen. (www.sosiaaliportti.fi)

4.1.6 Muita tukimuotoja

Erilaisia terapioiden ja kuntoutusmuotojen tarjolla lukemattomia, mutta seuraavassa muutamia esimerkkejä: puheterapia, fysioterapia, toimintaterapia, musiikkiterapia, tanssiterapia, taideterapia, neuropsykologinen kuntoutus, sensomotorinen kuntoutus ja aivojumppa. (Hämäläinen, Liias, Taarna & Valkama 2008, 66 - 81)

Myös erilaiset yhdistykset ja järjestöt ovat verrattomia tukijoita. Monilla yhdistyksillä on omat nettisivustonsa ja lisäksi he kokoontuvat keskustelemaan mieltä painavista

asioista ja vaihtavat kuulumisiaan, tekevät retkiä ja muutenkin puuhaavat kaikkea yhdessä. On myös monia liittoja, jotka omalta osaltaan pyrkivät tukemaan ja olemaan edunvalvojia erilaisille ryhmille.

Sopeutumisvalmennuskurssit ovat tarkoitettu kuntoutujan ja hänen läheistensä ohjaukseen, opetukseen ja sopeutumiseen sekä ratkaisujen löytämiseen muuttuneessa elämäntilanteessa, sairastumisen tai vamman jälkeen. Kursseihin sisältyy yksilön voimavaroja, toimintakykyä ja toimintamahdollisuuksia parantavia elementtejä sekä vertaistuen ja ryhmäytymisen hyödyntämistä. (www.neuron.fi)

Erilaisia liikuntaryhmiä on todella runsaasti eri - ikäisille ja eri diagnoosin omaaville lapsille. Ryhmät ovat monta kertaa pienempiä erityistä tukea tarvitsevilla lapsilla ja ohjaajia on enemmän. Ryhmien toiminta on suunniteltu juuri kutakin ryhmää palvelevaksi ja heidän erityistarpeensa huomioon ottaviksi.

5. TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN

5.1 Tutkimuksen tausta, tutkimustehtävät ja kohderyhmät

Tämä tutkimus pyrki saamaan selville, miten erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat jaksavat tavallisen arjen pyörittystä. Lisäksi toiveena oli kuulla vanhempien omia mielipiteitä. Tutkimuksen kohderyhmänä olivat koko Ankkuripuiston koulun ja Karin koulun erityisluokkien oppilaiden perheet.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Millaista perheen saama tuki on tällä hetkellä ja keneltä he sitä saavat?
2. Millaista tukea ja keneltä perheet sitä haluaisivat saada?
3. Miten avun hakeminen koetaan?

Tulokset ovat hyvä lähtökohta, kun halutaan vastata erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden tuen tarpeisiin ja heidän omiin toiveisiinsa, jotta he jaksaisivat paremmin arkea ja näin ollen psyykkinen hyvinvointi paranisi varmasti kaikilla perheenjäsenillä.

Aloitin kartoittamalla Rauman tilannetta siitä, mikä olisi asia, joka tarvitsisi tarkempaa selvittelyä. Kävin lasten neuvolassa ja päiväkodissa, sekä keskustelin kahden kiertävän erityislastentarhaopettajan kanssa. Olin yhteydessä myös eri yhdistyksiin, kuten Samdy ry:hyn ja Rautu ry:hyn ja erääseen erityisluokanopettajaan, jolla on lisäksi omakohtaista kokemusta erityistä tukea tarvitsevan lapsen hoidosta. Keskustelin vielä aiheesta lasten psykiatri Antti Haaviston kanssa sekä erään terveydenhuoltoalan ammattilaisen kanssa, jolla on myös omakohtaista kokemusta ja joka on aktiivisesti mukana Rautu ry:n toiminnassa. Lisäksi otin yhteyttä Huvitukseen, jossa järjestetään leirejä erityislapsille ja heidän vanhemmilleen ja muille perheen jäsenille. Kaikilta nousi yhdeksi yhteiseksi huolen aiheeksi nämä erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat ja näiden perheiden tukitoimet. Toki muitakin hyviä aiheita tuli, mutta tämä valitsemani aihe nousi selvästi ykköseksi. Tämän jälkeen esitin aiheeni ohjaavalle opettajalleni Anja Sirénille, joka oli sitä mieltä, että aihe on tärkeä ja hieman unohduksiin jäänyt asia. Seuraavaksi lähestyin Ankkuripuiston koulun rehtoria Teija Warroa ja Karin koulun rehtoria Pekka Joutsaa, jotka molemmat suhtautuivat aiheeseen hyvin myönteisesti ja allekirjoittivat tutkimuslupa – anomukseni. (Liite 1 ja 2)

5.2 Kyselylomake ja aineiston keruu

Seuraavaksi aloin suunnitella kyselylomaketta. Lomakkeen kysymyksiin olin saanut vinkkejä jo kartoituskierrökselläni. Halusin kiinnittää erityistä huomiota siihen, että valmiiden vastausvaihtoehtojen lisäksi olisi mahdollisuus vastata vapaasti omien mielipiteiden ja tunteiden perusteella. Tämä siksi, ettei tulisi tunnetta, että vastausten on pakko löytyä jostakin valmiista listasta. Vastausvaihtoehtoja annettiin kuitenkin monia.

Kyselylomakkeessa (Liite 4) oli sekä avoimia, että suljettuja kysymyksiä kaiken kaikkiaan 23 ja lopuksi vielä mahdollisuus kirjoittaa kaikkea mitä halusi asian puitteissa kertoa tai mitä tunsikin sillä hetkellä. Kahdeksan ensimmäisen kysymyksen avulla

selviteltiin hieman taustoja, kuten perheen kokoa ja rakennetta, erityistä tukea tarvitsevien lasten lukumäärää ja heidän diagnoosejaan. Kysymykset 9-12 käsitteli sen hetkisen tuen saantia, kuten tuen määrää, laatua ja tuen antajaa. Kysymys 13 oli siitä, onko tuen määrä sopiva vai haluttaisiinko sitä enemmän. Kysymyksistä 14 - 16 selvisi millaista tukea ja keneltä perheet tukea haluaisivat saada. Kysymys 17 käsitteli sitä, miten vanhemmat kokevat tuen tai avun hakemisen. Kysymyksistä 18 - 20 selvisi ovatko vanhemmat kiinnostuneita vertaistukiryhmästä tai – toiminnasta, millaista toiminnan pitäisi olla ja olisiko ryhmä avoin vai suljettu. Viimeiset kysymykset 21 - 23 koskivat erityistä tukea tarvitsevien lasten toimintaa eli haluaisivatko vanhemmat toimintaa heille ja minkälaista ja kenen järjestämänä. Lopuksi sana oli vapaata.

Kyselylomakkeen valmistuttua sen lukivat vielä ohjaava opettajani, Karin koulun ja Ankkuripuiston koulun rehtorit sekä äiti, joka on terveydenhuoltoalan ammattilainen ja aktiivinen yhdistystoiminnassa. Testasin kyselyäni vielä koulussa ryhmäni muutamilla jäsenillä ja eräällä heistä oli itsellään erityistä tukea tarvitseva lapsi.

Kohderyhmää mietittäessä päädyin ala – aste ikäisiin eli kuudesta kolmeentoista - vuotiaisiin. Tämä on ryhmä, joka ei kuulu enää neuvolan piiriin ja tämän vuoksi tämä ryhmä on vielä enemmän omillaan, kuin pienemmät. Päätin lähettää kyselyt Karin koulun ESY – erityisluokkien oppilaiden vanhemmille ja koko Ankkuripuiston koulun (joka on EMU – erityiskoulu) oppilaiden vanhemmille. ESY – opetus on tarkoitettu oppilaille, joilla on mm. ongelmia käyttäytymisessä, sosiaalisissa suhteissa, tarkkaavaisuudessa ja/tai keskittymisessä. Opetus perustuu yleisopetuksen opetussuunnitelmaan. EMU – opetus on joustavasti ja yksilöllisesti helpotettu ja mukautettu opetusohjelma. Opetuksessa painottuu keskeinen oppisisältö eri kouluaineissa. Opetettavat aineet ovat ala – asteella samat kuin yleisopetuksessa. Näin toimiessani sain mahdollisimman kattavan otoksen Rauman tilanteesta.

Kyselylomakkeita olisi ollut hankalaa lähettää postitse kohderyhmälle anonymisti, eikä niiden jakelu suoraan koulun oppilaillekaan ollut minulle mahdollista, jotta oppilaiden henkilöllisyys jäisi minulle salaiseksi. Kyseisten koulujen rehtorit ojensivatkin minulle tässä vaiheessa auttavan kätensä ja lupasivat jakaa kyselylomakkeet kaikille opettajille, jotka taas jakaisivat ne oppilailleen. Kyselylomakkeen mukana oli saatekirje (Liite 3),

jossa esittelin itseni, kerroin anonyymiydestä, tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteista sekä palautussysteemistä. Kyselyjen palautus tapahtui suljetuissa kirjekuorissa samaa kautta, kuin lähetyksin eli oppilaat palauttivat ne opettajilleen ja opettajat taas rehtoreille. Sekä kyselylomakkeiden toimittamisen kouluille että niiden noutamisen suoritin itse henkilökohtaisesti. Lomakkeita opettajat jakoivat yhteensä 102 kpl; Ankkuripuiston kouluun 72 kpl ja Karin kouluun 30 kpl. Kyse oli kokonaisnäytteestä, koska kysely kohdistui kaikkiin Ankkuripuiston koulun oppilaisiin ja Karin koulun erityisluokkiin. Kaikki kopioinneista sekä lähetyksien – ja palautuskirjekuorista aiheutuneet kulut maksoin itse.

5.3 Tutkimuksen aineiston analysointi

Tutkimukseni on kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus. Kvantitatiivista tutkimusta käytetään melko paljon sosiaali – ja yhteiskuntatieteissä. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa korostetaan syyn ja seurauksen lakeja. Taustalla olevan realistisen ontologian mukaan todellisuus rakentuu objektiivisesti todettavista asioista. Tämä korostaa, että kaikki tieto on peräisin suorasta aistihavainnosta ja loogisesta päättelystä, joka perustuu näihin havaintoihin. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa ovat keskeisiä mm. johtopäätökset, käsitteiden määrittely, aineiston keruun suunnitelmat (joissa on tärkeää, että havaintoaineisto soveltuu määrälliseen, numeeriseen mittaamiseen), tutkittavien henkilöiden valinta (useinkin tarkat koehenkilömäärittelyt ja otantasuunnitelmat: määritellään perusjoukko, johon tulosten tulee päteä ja otetaan tästä perusjoukosta otos), muuttujien muodostaminen taulukkomuotoon ja aineiston saattaminen tilastollisesti käsiteltävään muotoon, sekä päätelmien teko havaintoaineiston tilastolliseen analysointiin perustuen mm. tulosten kuvailu prosenttitaulukoiden avulla ja tulosten merkitsevyyden tilastollinen testaus. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 135 - 136.) Tavoitteena tässä oli saada kokonaiskuva siitä, millaista tukea perheet saavat ja mitä he halusivat saada. Tutkimus oli kokonaisnäyte koko Ankkuripuiston koulusta ja Karin koulun erityisluokista. Tulosten merkitsevyyttä ei tilastollisesti testattu, koska tuloksia ei yleistetä kohdejoukkoa laajemmalle.

Tulosten analysointi oli hyvin haastavaa. Aluksi laadin havaintomatriisin. Havaintomatriisia varten kävin jokaisen kysymyksen ja vastausvaihtoehdon läpi ja tässä

vaiheessa huomasi, etten voi hyödyntää kaikkia kysymyksiäni ollenkaan, koska osa vastauksista oli ymmärretty väärin. Huomasin myös, että kaikilla kysymyksilläni ei ollut niin tärkeää merkitystä tutkimuskysymystenikään kannalta. Haastetta lisäsi se, että perheet saivat vastausvaihtoehtojeni lisäksi vastata omilla vastauksillaan ja halusin tuoda myös nämä vastaukset esille. Lisäksi käsittelin aineistoa Excel – ja Tixel - taulukkolaskentaohjelmaa käyttäen.

5.4 Tutkimuksen luotettavuus

Virheiden syntymistä pyritään välttämään tutkimuksessa, silti tulosten pätevyys ja luotettavuus vaihtelevat. Tämän vuoksi pyritään arvioimaan tutkimuksen luotettavuutta. Reliaabelius tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta. Tutkimuksen tai mittauksen reliaabelius on siis kykyä, antaa ei – sattumanvaraisia vastauksia. Tutkimuksen arviointiin liittyy myös käsite validius, joka tarkoittaa tutkimusmenetelmän tai mittarin kykyä mitata sitä, mitä juuri on tarkoituskin mitata. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 226.) Reliaabelius toteutui siinä mielessä, että oletan perheiden pääsääntöisesti miettineen vastauksiaan niin, että he vastaisivat samalla tavalla, vaikka kysely tehtäisiin heille uudestaan. Validius toteutui, kun pyrin tekemään kysymyksistä mahdollisimman loppuun asti harkittuja ja vastausvaihtoehtoista mahdollisimman kattavia.

Tutkimukseni tulokset ovat yleistettävissä Rauman tilanteesta näissä erityisluokissa ja - koulussa ja ne antavat kokonaiskuvan siitä, mitä näiden koulujen oppilaiden vanhemmat kokevat ja mitä tukea he saavat.

6. TUTKIMUSTULOKSET

Tässä luvussa käsittelen kyselylomakkeiden vastauksia erilaisin taulukoin ja sanallisesti. Lähetetyistä kyselyistä palautui kaikkiaan 57 kappaletta. Vastausprosenttia voidaan pitää kohtuullisena. Ankkuripuiston kouluun meni 72 kyselylomaketta, joista palautui

44 eli vastausprosentti oli 61 % ja Karin koulun erityisluokille meni 30 kyselylomaketta, joista palautui 13 eli vastausprosentti oli 43 %. Aluksi käsittelen perheiden ja erityistä tukea tarvitsevien lasten taustatietoja.

6.1 Taustatiedot

6.1.1 Perheiden taustatiedot

Kyselyyn vastaajista oli äitejä 88 %, isä 9 % ja muita 3 %. Käytän vastaajista tässä myöhemmin sanaa perhe. Perheeseen kuuluvien aikuisten määrää kysyttäessä äiti ja isä olivat yli puolessa (56 %) perheistä. Perheitä, joihin kuului äiti ja hänen uusi avo – tai aviopuolisonsa oli 16 %, 14 % oli yksinhuoltaja äitejä, mutta yhtään yksinhuoltaja isää ei ollut. 12 % oli perheitä, joihin kuului muita aikuisia. Tässä huomio kiinnittyi yksinhuoltaja äiteihin ja äidin uusiin avo – tai aviopuolisoihin, joiden yhteismäärä nousi lähes kolmannekseen (30 %). Väistämättä tulee mieleen, että onko erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen arki niin haastavaa, että perheet hajoavat. Yksinhuoltaja isien puuttuminen tuo mieleen, että luovuttavatko isät helpommin vai onko se paljon puhuttu äidinrakkaus, joka kestää haasteita paremmin. (Taulukko 1.)

Perheiden lasten lukumäärä vaihteli yhdestä kahdeksaan. Yksilapsisia perheitä oli 19 %, kaksilapsisia 40 %, kolmilapsisia 18 %, nelilapsisia 9 %, 12 % oli perheitä, joissa oli lapsia viidestä kahdeksaan. Erityistä tukea tarvitsevien lasten kuuluminen perheeseen, ei näytä vaikuttavan perheiden lasten lukumäärään. (Taulukko 1.)

TAULUKKO 1. Perheiden taustatiedot (%)

Lomakkeen täyttäjä	f	%
äiti	50	88
isä	5	9
muu	2	3
Perheeseen kuuluvat aikuiset	f	%
äiti	8	14
isä	0	0
äiti ja uusi avo- tai aviopuoliso	9	16
äiti ja isä	32	56
muu	7	12
ei vastausta	1	2
Lasten lukumäärä perheessä	f	%
1 lapsi	11	19
2 lasta	23	40
3 lasta	10	18
4 lasta	5	9
5 - 8 lasta	7	12
ei vastausta	1	2
Yhteensä	57	100

6.1.2 Erityistä tukea tarvitsevien lasten taustatiedot

Kolme neljäsosaan (75 %) perheistä kuului yksi erityistä tukea tarvitseva lapsi. Perheitä, joihin kuului kaksi tukea tarvitsevää lasta, oli 16 % ja vielä 7 % oli kolmen tukea tarvitsevan lapsen perheitä. Heidän ikäänsä ja sukupuoltaan kysyttäessä vastaukset olivat niin epäselviä, ettei niistä pystynyt käyttämään mitään tietoa hyväkseen. Suurimmassa osassa epäselvyydet johtuivat siitä, että vastaajat olivat luetelleet kaikki lapsensa, heidän ikänsä ja sukupuolensa, katsomatta sitä, tarvitsevatko he erityistä tukea vai eivät. (Taulukko 2.)

Kolmasosalla (33 %) oli ADHD diagnoosi ja vajaalla puolella (44 %) ei ollut ADHD:n lisäksi muita diagnooseja. Muut lapsilla olevat diagnoosit jakautuivat seuraavasti: kehityshäiriöitä 10 %, dysfasia 9 %, lukihäiriö 9 % ja asperger 7 %. Muita pienempiä ryhmiä olivat mm. epilepsia, lievä kehitysvamma, kuulovamma, reuma ja tourette, kaiken kaikkiaan näitä oli 14 %. 5 % oli lapsia, joilla oli kaksi diagnoosia. ADHD:tä oli selkeästi eniten. Tänä päivänä kiinnitetään paljon enemmän huomiota jo pieniinkin

poikkeamiin kouluissa, mistä varmasti osaltaan johtuu tämä, että ADHD – diagnoosia oli näin paljon. Myös diagnostisointi on paljon aktiivisempaa kuin ennen ja näin normaalista käyttäytymisestä poikkeamiseen löytyy usein selitys eri diagnoosien kautta. (Taulukko 2.)

TAULUKKO 2. Erityistä tukea tarvitsevien lasten taustatiedot (%)

Lasten lukumäärä	f	%
1 lapsi	43	75
2 lasta	9	16
3 lasta	4	7
ei vastausta	1	2
ADHD	f	%
ei ole	36	63
on	19	33
ei vastausta	2	4
Muu diagnoosi	f	%
ei ole	25	44
kehityshäiriö	6	10
dysfasia	5	9
lukihäiriö	5	9
asperger	4	7
kaksi diagnoosia	3	5
muu	8	14
ei vastausta	1	2
Yhteensä	57	100

Kyselylomakkeista löytyi mielenkiintoinen havainto, joka liittyy lasten diagnooseihin. Löytyi 11 kappaletta vastauksia, joissa lapsella ei olisi ADHD:tä, eikä mitään muutaakaan diagnoosia. Syynä tähän voi olla, ettei lapsella ole virallista diagnoosia tai vanhemmat eivät koe diagnoosin tarvetta ja vastaus tulee tämän mukaan. Toisaalta kohderyhmä koostui erityisluokista, jonne pääsemiseksi suositellaan asiantuntijalausunto, joka on usein lääketieteellinen, mutta tämä ei ole ehdoton. Vastausta tähän havaintoon ei näillä tiedoilla löydy. (Taulukko 3.)

TAULUKKO 3. Muut diagnoosit ADHD:n mukaan (%)

Muu dg	ADHD			Yht.
	ei	kyllä	ei vast	
ei	31	74	0	44
dysfasia	11	0	50	9
lukihäiriö	14	0	0	9
asperger	8	5	0	7
kehityshäiriö	11	5	50	10
muu	17	11	0	14
ei vast.	0	5	0	2
2 dg:tä	8	0	0	5
Yhteensä	100	100	100	100
N =	36	19	2	57

6.2 Perheiden saama tuki

Tarpeeksi tukea vanhempana oli saanut 70 % perheistä, mutta 25 % oli perheitä, jotka sanoivat, että tuen määrä on ollut riittämätön. 5 % vastasi osittain tai kyllä ja ei eli eivät oikein osanneet päättää. Yhdeltä taholta tukea saaneita oli 7 %, kahdelta 14 %, kolmelta 14 %, neljältä 16 %, viideltä 14 %, kuudelta 7 %, seitsemältä 10 % ja 16 % oli perheitä, joilla oli kahdeksasta yhteentoista tukijaa. Tukijoiden määrä perhettä kohden on ollut jokseenkin suuri, sillä kolmesta neljään, tukijaa on ollut lähes kolmasosalla (30 %), viidestä seitsemään tukijaa lähes samalla määrällä (31 %) ja 16 % perheistä sai vielä tukea kahdeksasta yhteentoista, tukijalta. Tulee mieleen, että perheissä vanhemmat osaavat hakea tukea tai apua itselleen aktiivisesti tai sitten tukijoiden määrä on ikään kuin vakio, joita tarjotaan automaattisesti. Silti tyytyväisten määrä yllätti suuruudellaan, koska tuntuu, että juuri vanhemmat ovat aivan väsyneitä ja loppuun palaneita. Tietysti perheiden vastauksissa saattaa olla taustalla se, että vanhemmat ikään kuin sivuuttavat itsensä ja uupumuksensa ja laittavat lapsensa itsensä edelle, toivoen näin lapsiensa saavan lisää tukea ja aktiviteetteja. (Taulukko 4.)

TAULUKKO 4. Perheiden saama tuki (%)

Tuen määrä riittävä	f	%
kyllä	40	70
ei	14	25
muu	3	5
Moneltako taholta tukea	f	%
1 taholta	4	7
2 taholta	8	14
3 taholta	8	14
4 taholta	9	16
5 taholta	8	14
6 taholta	4	7
7 taholta	6	10
8 - 11 taholta	9	16
ei vastausta	1	2
Yhteensä	57	100

Perheitä pyydettiin mainitsemaan heidän kolme tärkeintä tukijaansa. Perheet olivat valinneet tärkeimmiksi tukijoikseen yhdestä kolmeen vaihtoehtoa eli he ovat voineet mainita useammankin tukijan. Taulukossa numero 4 on mainittu kaikki valitut vaihtoehdot. Tärkeimmiksi tukijoiksi sijoittuivat sukulaiset (44 %) ja koulu samalla prosentilla (44 %). Seuraavaksi tulivat: puoliso 40 %, terveydenhuolto 35 %, ystävät 25 %, tukipalvelut 18 %, työtoverit 7 %, sosiaalitoimi 7 % ja vastaamatta jätti 14 % perheistä. Ehkä hieman yllättäväkin tulos oli, että esim. koulua pidettiin tärkeämpänä tukijana kuin aviopuolisoa. Osaltaan tämä voi tietysti selittyä sillä, että yksinhuoltaja äitejä ja äitien uusia avo – tai aviopuolisoita oli jonkin verran. (Taulukko 5.)

TAULUKKO 5. Tärkeimmät tukijat (%)

Tärkeimmät tukijat	%
sukulaiset	44
koulu	44
puoliso	40
terveydenhuolto	35
ystävät	25
tukipalvelut	18
työtoverit	7
sosiaalitoimi	7
ei vastausta	14
N =	57

Tukea keskustelun muodossa oli saanut 84 %, kuuntelua 70 %, tietoa 68 %, käytännön apua 49 % ja vinkkejä arkeen 46 % perheistä. Muuksi tueksi kolme perhettä oli maininnut mm. erilaiset terapiat ja uupumukseen saatu apu. Selkeästi eniten perheet kokivat saaneensa keskustelu – ja kuuntelu apua sekä tietoa. Käytännön apua ja vinkkejä arjen sujumiseen perheet olivat saaneet selkeästi vähemmän. Tuntuu, että perheille riittää, kun he saavat puhua ja heitä kuunnellaan. Arjen vinkit jäivät ikään kuin yllättäen viimeiselle sijalle. Eivätkö erityistä tukea tarvitsevien lasten perheet ole vielä löytäneet toisiaan vai olisiko vertaistukiryhmälle kysyntää, jotta samassa tilanteessa olevat voisivat vaihtaa kokemuksiaan keskenään. Tässä kysymyksessä vastaajat voivat valita useitakin tukimuotovaihtoehtoja. (Taulukko 6.)

TAULUKKO 6. Tuen muoto (%)

Tuen muoto	%
keskustelua	84
kuuntelua	70
tietoa	68
käytännön apua	49
vinkkejä arkeen	46
muuta	5
ei vastausta	4
N =	57

Taulukossa numero 7 voidaan nähdä, että mitä useampia erityistä tukea tarvitsevia lapsia perheessä on, sitä useammin perheet kokevat, ettei heidän saamansa tuki ole riittävä. Tämän mukaan siis tuen määrä ei kasva lasten lukumäärän kasvaessa.

TAULUKKO 7. Tuen riittävyys erityistä tukea tarvitsevien lasten mukaan (%)

Tuen määrä riittävä	Erityislusten lukumäärä				Yht.
	1	2	3	ei vast.	
kyllä	74	67	25	100	70
ei	21	33	50	0	25
muu	5	0	25	0	5
Yhteensä	100	100	100	100	100
N =	43	9	4	1	57

6.3 Perheiden toiveet tuen suhteen

6.3.1 Lisätuen toive, toiveet tukijoista ja tuen muodoista

Kysyttäessä haluaisivatko perheet lisää tukea, vastaukset jakaantuivat lähes kahtia. 53 % perheistä oli tyytyväisiä tuen määrään, kun taas 42 % haluaisi tukea enemmän. 3 % perheistä ei osannut sanoa, kumpaan vaihtoehtoon kallistuisivat. Melko yllättävää oli, että tyytyväisten määrä oli näinkin suuri, sillä yleisesti on sellainen käsitys, että tuen määrään ollaan tyytymättömiä. Liekö sitten syy se, että tyytymättömät tuovat asian esille paljon paremmin ja tyytyväiset ovat todellakin tyytyväisenä hiljaa. (Taulukko 8.)

TAULUKKO 8. Lisätuen toive (%)

Lisätuen toive	f	%
ei	30	53
kyllä	24	42
muu	2	3
ei vastausta	1	2
Yhteensä	57	100

Toiveet niillä, jotka haluaisivat saada lisää tukea, jakautuivat seuraavasti: tukea jaksamiseen 74 %, kasvatukseen 52 % ja arkipäivän toimiin 48 %. Tukihenkilötoimintaa kaipaa 30 %, vertaisryhmätukea 22 % ja tukiperhetoimintaa 19 % perheistä. Muita tukia toivoo 26 %. Koko opinnäytetyöni perustuu vanhempien jaksamiseen, joten ei ollut yllätys, että perheet haluaisivat eniten tukea jaksamiseen. Tuet kasvatukseen ja arkipäivän toimiin ovat konkreettisempia tukimuotoja ja näin tukevat tätä jaksamista. Tukihenkilö – ja tukiperhetoimintaa sekä vertaistukea toivottiin selkeästi vähemmän. Koska edellä olevaan kysymykseen osa oli vastannut olevansa tyytyväisiä tuen määrään, niin tähän he eivät luonnollisestikaan vastanneet. Perheillä oli myös mahdollisuus valita monta vaihtoehtoa, jotka on kaikki otettu huomioon taulukossa. (Taulukko 9.)

TAULUKKO 9. Toiveet tukimuodoista (%)

Toiveet tukimuodoista	%
tukea jaksamiseen	74
tukea kasvatukseen	52
tukea arkipäivän toimiin	48
tukihenkilötoimintaa	30
vertaistukiryhmä toimintaa	22
tukiperhetoimintaa	19
muuta	26
N =	27

Koska osa oli sitä mieltä, että tukea on tarpeeksi, niin he ovat ilmeisesti ymmärtäneet, ettei heidän pitäisikään vastata kysymykseen tuen antajista. Vastauksia tuli kuitenkin enemmän kuin lisätukea haluavien määrä, joten muutama lisätukea toivomattomistakin on vastannut todennäköisesti tähän kysymykseen. Vastanneilla perheillä oli kuitenkin omat toiveensa siitä, keneltä tai keiltä he haluaisivat tukea saada. Vaihtoehtoista voi valita useamman, kuin yhden ja kaikki nämä vaihtoehdot näkyvät taulukossa 10. Perheiden toiveet jakautuivat seuraavasti: koululta 61 %, ystäviltä 58 %, puolisoilta 53 %, isovanhemmilta 40 %, sukulaisilta 32 %, vertaistukiryhmältä 29 %, terveydenhuollon ammattilaisilta 29 %, lääkäriltä 26 %, perhetukikeskuksesta 18 %, sosiaalitoimelta 18 %, yhdistyksiltä 16 %, sopeutumisvalmennuskurssilta 13 %, perhekoulusta 13 %, psykiatriselta poliklinikalta 11 %, työ - tai opiskelutovereilta 11 %, naapureilta 3 % ja muut tahot olivat mm. tukihenkilöt ja taloudelliset tuen antajat 16 %. Perheet toivoivat saavansa tukea keskimäärin 4.5:ltä taholta. Yllättävää oli, että yli puolet perheistä halusi tukea kouluilta ja se, että ystävät oli mainittu suurempana ryhmänä, kuin puoliso. Voisi myös ajatella, että lähin ympärillä oleva verkosto eli sukulaiset olisivat toiveena selvästi useammassa perheissä kuin vertaistukiryhmä, terveydenhuollon ammattilaiset ja lääkärit, jotka ylsivät lähes samaan tulokseen. Tietysti ei voi olettaa, että kaikilla olisi sukulaisten verkosto niin lähellä, että he voisivat tukea antaa tai jostakin muusta syystä eivät voi tukea. Vain 3 % perheistä toivoi saavansa naapureilta tukea, jolloin tulee mieleen, että onko nykyaikainen elämäntyyli sellaista, ettei voida naapureiden puoleen enää kääntyä eli onko unohdettu koko kylä kasvattaa periaate. Vai onko niin, että vanhemmat tuntevat tavallaan häpeää

tilanteestaan ja näin eivät naapurit saa tietää asiasta tai jos saavat, niin ainakin mahdollisimman vähän. (Taulukko 10.)

TAULUKKO 10. Tuen antajat (%)

Tuen antajat	%
koululta	61
ystäviltä	58
puolisolta	53
isovanhemmilta	40
sukulaisilta	32
vertaistukiryhmältä	29
terveydenhuollon ammattilaisilta	29
lääkäriltä	26
perhetukikeskuksesta	18
sosiaalitoimelta	18
yhdistyksiltä	16
perhekoulusta	13
sopeutumisvalmennuskurssilta	13
psykiatriselta poliklinikalta	11
työ - tai opiskelutovereilta	11
naapureilta	3
jostakin muualta	16
N =	38

Perheet listasivat kolme tärkeintä tukijatoivetta eli keiltä he haluaisivat kaikkein eniten tukea saada. Toiveet olivat: koululta 28 %, terveydenhuollolta 21 %, puolisolta 19 %, tukipalveluilta 18 %, sukulaisilta 16 %, ystäviltä 14 %, sosiaalitoimelta 9 %, työtovereilta 2 % ja muilta 0 %. Kovinkaan paljon ei perheiden vastaukset eroa edellisestä kysymyksestä. Ystävät putosivat listalla selvästi alemmas, terveydenhuolto nousi ylemmäs ja muut pitivät paikkansa lähes samoina. Perheet voivat taas valita monesta eri vaihtoehdosta ja kaikki vastausvaihtoehdot näkyvät taulukossa 9. Lähes puolet perheistä jätti vastaamatta tähän kysymykseen ja taas tuleekin mieleen samat asiat, kuin edellisessä kysymyksessäkin eli olivatko perheet ymmärtäneet ettei heidän pitäisikään vastata vai hypänneet kysymyksen yli jostakin muusta syystä. (Taulukko 11.)

TAULUKKO 11. Toiveet tärkeimmistä tukijoista (%)

Toiveet tärkeimmistä tukijoista	%
koulu	28
terveydenhuolto	21
puoliso	19
tukipalvelut	18
sukulaiset	16
ystävät	14
sosiaalityö	9
työtoverit	2
muut	0
ei vastausta	49
N =	57

Taulukossa numero 12 tarkastellaan sitä, miten erityistä tukea tarvitsevien lasten lukumäärä vaikuttaa siihen, toivotaanko tukea lisää. Voidaan huomata, että mitä suurempi on lasten lukumäärä, niin sitä useampi toivoo tukea enemmän.

TAULUKKO 12. Toive lisätukeen erityistä tukea tarvitsevien lasten mukaan (%)

Lisätuen toive	Erityislasten lukumäärä				Yht.
	1	2	3	ei vast.	
ei	56	56	0	100	53
kyllä	40	44	75	0	42
muu	2	0	25	0	3
ei vastausta	2	0	0	0	2
Yhteensä	100	100	100	100	100
N =	43	9	4	1	57

6.3.2 Toiveet erityistä tukea tarvitsevien lasten aktiviteetteihin ja vanhempien ääni

Perheistä 54 % haluaisi erityistä tukea tarvitsevalle lapselleen tai lapsilleen jotakin toimintaa, 40 % ei sitä halunnut ja 4 % ei tiedä. Ovatkohan perheet löytäneet jo toimintaa lapsilleen ja näin eivät halua enää lisää sitä tai miten on selitettävissä, että 40 % oli sitä mieltä, että he eivät halua toimintaa. Lapsille suunnattu toimintahan varmasti auttaisi perheitä paremmin jaksamaan tavallista arkea vai lieneekö syy siinä, että juuri tämä arjen sujuminen vie niin paljon voimavaroja, että perheet eivät kerta kaikkiaan enää jaksakaan hakeutua mihinkään toimintaan mukaan. (Taulukko 13.)

TAULUKKO 13. Erityistä tukea tarvitsevien lasten aktiviteetit

Toimintaa	f	%
kyllä	31	54
ei	23	40
muu	2	4
ei vastausta	1	2
Yhteensä	57	100

Kysyttäessä perheiltä minkälaista toimintaa he haluaisivat erityistä tukea tarvitseville lapsilleen, nousi hyvin selkeästi esiin liikunnalliset toiveet. Liikuntaa toivottiin lähes puolet enemmän kuin seuraavaksi eniten toivottua kädentaitojen harjoittelua esim. askartelua, nikkarointia, käsityöpajoja jne. Seuraavaksi oli toiveena retkiä, leirejä ja yleisesti vain mitenkään erittelemätöntä toimintaa. Harrastuksia ja sosiaalisten taitojen oppimista toivottiin muutamissa perheissä. Yksittäisiä toiveita olivat mm. tempaukset, kurssit, peli – illat, elokuvat, kerhot ja nuorten paikkoihin tutustumista. Lisäksi oli yksittäisiä toiveita keskustelusta, kuuntelusta, esitelmistä ja fysioterapiasta. Perheiden toiveet toiminnan järjestäjästä olivat hieman tasaisemmat, kuin itse toimintaa kysyttäessä. Koulu nousi listalla ensimmäiseksi ja seuraavaksi tuli kaupunki ja alan ammattilaiset. Sosiaalitoimi ja terveydenhuolto seurasivat seuraavaksi ja näiden jälkeen tuli perhetukikeskus ja KELA. Yksittäisiä toiveita saivat vapaaehtoiset, yhdistykset, liitot ja kaverit.

Kyselyn lopuksi perheillä oli mahdollisuus kirjoittaa tuntojaan aivan vapaasti. Tuntoja tulikin aivan laidasta laitaan eli tyytyväisyydestä tyytymättömyyteen. Seuraavaksi tiivistelmä, siitä mitä perheet halusivat tuoda esille.

Perheet kertoivat, että olisivat tarvinneet tukea aivan aluksi, kun heidän lastensa erityinen tuen tarve huomattiin. Heistä tuntui, että vanhemmat jätettiin yksin tämän uuden tilanteen kanssa. Jotkut olivat sitä mieltä, että tämän hetken tilanne on jo parempi, mutta tukea olisi todella tarvittu aikaisemmin.

Kouluille, opettajille ja yksilölliselle opetukselle tuli pääsääntöisesti kiitosta. Opettajilta toivottiin rohkaisua, kannustusta ja positiivista palautetta. Nuorten tukemista ja

sosiaalisia suhteita peräänkuulutettiin, jotta he tunsivat itsensä tärkeiksi, eivätkä syrjäytyisi. Toimintaa ja virikkeitäkin perheet kaipasivat enemmän.

Jokin perhe koki avunpyynnön, jopa nöyryyttävänä, syyttelevänä ja epäsopivana, kun taas jokin perhe kuvaili jonkin viraston kohtelun olevan hermoja riistävää. Voimien ja energian riittävyyden pelko oli myös yksi huolenaiheista.

Jotkut perheet olivat kovin tyytyväisiä oloonsa ja joku kiteyttikin asiansa pariin sanaan, kuten: ”Rajat ja rakkaus”. Eräs perheistä toivoi, ettei aina haettaisi tai puhuttaisi vain niistä synkistä asioista, vaan ymmärrettäisiin, että ”Erilaisuus on rikkaus”.

6.4 Avun hakeminen ja vertaistukiryhmä

Avun hakemista pidetään monimutkaisena ja tuista tiedottamista heikkona, silti 47 % perheistä oli sitä mieltä, että avun hakeminen on helppoa. 33 % perheistä koki kuitenkin avun hakemisen vaikeaksi. 11 % oli sitä mieltä, että avun haku on sekä helppoa, että vaikeaa tai jotakin siltä väliltä ja kokonaan vastaamatta jätti 9 %. (Taulukko 14.)

Vertaistukiryhmä on paikka, jossa voisi jakaa kokemuksiaan ja tunteuksiaan muille samojen asioiden kanssa painiskeleville ja saada sekä antaa vinkkejä arjen parempaan sujumiseen. Perheistä kuitenkin yli puolet eli 54 % oli sitä mieltä, että he eivät ole kiinnostuneita kyseisistä ryhmistä. Kiinnostusta kuitenkin löytyi 44 %:ssa perheistä ja ehkä – vastauksia oli 2 %. (Taulukko 14.) Kysyttäessä toiveita perheiltä, jotka olivat kiinnostuneita vertaistukiryhmistä, he nostivat aivan selkeäksi ykköstoiveekseen keskustelun. Kokemusten jakaminen, erilaiset vinkit ja retket, tempaukset, sekä kaikenlainen toiminta yleensä sai myös paljon kannatusta. Muutamissa perheissä toivottiin tietoa ammattilaisilta, kuuntelua, tukea ja tapaamisia. Kaiken kaikkiaan toiveet olivat hyvin samansuuntaisia. Vertaistukea halunneista perheistä 30 % halusi, että ryhmät olisivat suljettuja, 28 % kannatti avointa ryhmää ja jotakin muuta ryhmää kannatti 5 %. Vastauksensa antoivat ainoastaan ne perheet, jotka olivat kiinnostuneita vertaistukiryhmätoiminnasta.

TAULUKKO 14. Avun haku ja vertaistuki (%)

Avun haku	f	%
helppoa	27	47
vaikeata	19	33
muuta	6	11
ei vastausta	5	9
Vertaistuki	f	%
ei	31	54
kyllä	25	44
muu	1	2
Yhteensä	57	100

7. YHTEENVETO JA POHDINTA

Tutkimukseni kohderyhmä oli mielestäni kattava, koska erityistä tukea tarvitsevat lapset olivat ala – aste ikäisiä ja ikäeroa saattaa olla kuudesta seitsemään vuoteenkin. Lisäksi perheissä oli jo koulunsa päättäneitä ja alta kouluikäisiä lapsia, joilla käsitykseni mukaan oli erityisen tuen tarvetta ja varmasti näin vaikuttivat perheiden vastauksiin. Toisin sanoen vastauksissa näkyy pienistä lapsista murrosiän kautta aikuisuuden kynnykselle kasvaneiden lasten vanhempien ajatuksia ja toiveita, joka on arvokasta materiaalia suunniteltaessa ja kehiteltäessä tukimuotoja kyseisille perheille.

Vastaukset tutkimustehtäviini sain kyselylomakkeiden avulla. Vastausprosentti oli positiivinen yllätys, sillä kuvittelin saavani paljon vähemmän vastauksia. Ajattelin, että perheet ovat niin kiireisiä ja uupuneita arjen askareista, etteivät he jaksa kyselystä innostua. Pysin tekemään kyselylomakkeeni kysymyksistä sellaisia, että niihin olisi mahdollisimman helppo vastata ja aina oli tilaa myös omille vastauksille ja mielipiteille. Huomasin kuitenkin kyselyjen palautuessa, ettei kaikki mennyt aivan niin kuin olin suunnitellut. Ensinnäkin lasten ikää ja sukupuolta kysyessäni perheet olivat ymmärtäneet asian eri tavoin, kuin olin sen tarkoittanut eli vastauksissa oli mainittu kaikkien perheen lasten iät ja sukupuolet ja näin niistä ei pystynyt erottamaan erityistä tukea tarvitsevia lapsia. Toinen kohta, jonka muuttaisin seuraavassa

kyselylomakkeessani, olivat kysymykset, joita kysyin tuen määrän riittävyyden jälkeen. Tarkoituksena oli, että jos tuen määrä oli riittävä, he eivät vastaisi kysymykseen millaista tukea he haluaisivat. Mutta osa perheistä oli ymmärtänyt, ettei heidän tarvitse vastata myöskään kysymyksiin, joissa kysyttiin toiveita tukijoista ja heidän tärkeysjärjestyksestään. Muuten olin tyytyväinen kyselylomakkeeseeni, tietoa tuli paljon ja sitä pystytään hyödyntämään jatkossakin. Kysymysten jaottelu toimi hyvin.

Tutkimukseni päätavoitteena oli kartoittaa kouluikäisten erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien jaksamista. Tutkimustehtävänäni oli selvittää perheiden nykyinen tuen määrä ja heidän tukijansa, sekä toiveet tuen määrästä ja tukijoista. Tutkimustehtävänäni oli myös selvittää, miten perheet kokevat avun hakemisen. Lisäksi selvitin perheiden halukkuuden vertaistukiryhmään ja toiveet siitä, minkälaista toimintaa he haluaisivat lapsilleen.

Kasvatuksen ja vanhemmuuden raja on todella häilyvä. Tavallisessa arkipuheessakin nämä käsitteet sekoitetaan monta kertaa keskenään. Tarkemmin tarkasteltaessa näillä on kuitenkin eroa. Asiaa on käsitelty runsaasti ja aiheista on paljon kirjallisuutta. Ulkopuoliset ihmiset sanovat erityistä tukea tarvitsevia lapsia monta kertaa huonosti kasvatetuiksi, tämä tuntuu vanhemmista monta kertaa pahalta, vaikka he tietävät, että ulkoisten merkkien puuttuessa muut eivät voi tietää todellista syytä heidän lastensa poikkeavaan käytökseen. Lapset tuovatkin vanhempiensa elämään erityistä haastetta. Haasteet kuormittavat kaikkien perheiden arkea ja varsinkin, jos perheessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi tai lapsia. Tutkimustuloksistani voi selvästi havaita, että erityistä tukea tarvitseva lapsi joko lujittaa tai erottaa vanhemmat toisistaan. Kohderyhmäni perheistä vain vähän yli puolet (56 %) oli niin kutsuttuja ydinperheitä.

Tutkimukseni aiheeseen perehtyessäni ja kirjallisuutta lukiessani kohtasin monta kertaa tilanteen, jolloin erityistä tukea tarvitsevan lapsen määrittely ja nimike vaihteli lähteestä riippuen. Hyvin paljon käytetty nimitys oli erityislapsi ja jos lapsessa on jotakin ulkoista poikkeavuutta, niin usein käytetään nimitystä vammaisen lapsi. Teoria osuudessani olenkin käyttänyt aina sitä nimikettä, mitä lähdeoikseni on käyttänyt.

Erilaisia diagnooseja on tänä päivänä hyvin paljon, sillä diagnostisointi on kovasti laajentunut. Kaikkein lapsen erilaisuuteen tai hänen poikkeavaan käytökseensä halutaan

löytää syy. Kyselylomakkeistani saattoikin aistia, että lapsen saama diagnoosi on toisille vanhemmille valtava helpotus, mutta toiset ahdistuvat ja kieltävät koko tilanteen. Helpottavaa se on joillekin vanhemmille, koska lapsen käytökseen saadaan selkeä syy, eikä tarvitse enää hakea itsestä vikaa esimerkiksi kasvatustavasta. Helpottavaa on myös, että voi lähteä kohti uutta parempaa tulevaisuutta kenties lääkityksen, erilaisten tukimuotojen ja koulun vaihdon myötä. Ahdistusta diagnoosi saattaa aiheuttaa, koska vanhemmat kokevat, että heidän lapsensa on väärin ymmärretty tai he pelkäävät lapsensa leimautumisen mahdollisuutta. Ahdistusta voi lisätä vielä huoli lapsen selviytymisestä ja tulevaisuudesta. Aina ei lapsi saa ainoastaan yhtä diagnoosia, vaan niitä voi olla useampia, jotka haasteellisuudessaan tuovat vielä lisähuolia.

Tutkimustehtäväni oli selvittää, mitä tukea ja keneltä perheet saavat tällä hetkellä. Suurin osa perheistä oli sitä mieltä, että he ovat saaneet tarpeeksi tukea vanhempana. Eniten tukea oli saatu ystäviltä ja heidän kanssaan lähes samoissa lukemissa olivat puoliso, isovanhemmat ja koulu. Listaa katsoessa tuntuu siltä, että se lähin verkosto on se, jolta sitä tukea ovat perheet eniten saaneet. Kuitenkin esimerkiksi lääkäriltä oli saatu enemmän tukea, kuin muilta sukulaisilta. Tuntuu hyvältä lukea listaa eteenpäin ja huomata, että perheet joko osaavat hakea tai ovat muuten kohdanneet muitakin tukijoita kuten esimerkiksi terveydenhuollon ammattilaiset, työ – ja opiskelutoverit, vertaistukiryhmän, psykiatrian poliklinikan, sopeutumisvalmennuskurssin, sosiaalitoimen, perhetukikeskuksen ja yhdistykset. Tärkeimmäksi näistä perheet valitsivat sukulaiset, koulun ja puolison. Lista muuten oli hyvin yhtenäinen perheiden tukijoiden kanssa. Tukijat olivat antaneet enemmän psyykkistä tukea, kuin konkreettista. Tuki keskustelun ja kuuntelun muodossa on todella tärkeää, mutta tulee mieleen, että voisiko konkreettisen tuen yhdistäminen tähän auttaa perheitä jaksamaan arjen haasteita vielä enemmän esimerkiksi lasten kaitseminen toisi vanhemmille varmasti tervetulleen hengähdystauon.

Toinen tutkimustehtäväni oli kartoittaa, mitä tukea ja keneltä perheet haluaisivat saada. Seuraavat kysymykset liittyivätkin siihen, mitä toiveita perheillä oli tuen suhteen. Lisää tukea halusi vähän alle puolet perheistä ja hieman yli puolet oli tyytyväisiä tuen määrään. Selkeästi eniten eli kolme neljäsosaa perheistä haluaisi tukea jaksamiseen, mikä on selvästi käynyt ilmi tätä tutkimustyötä tehdessäni. Noin puolet perheistä haluaisi tukea kasvattamiseen ja arkipäivän toimiin. Koska perheet kaipasivat

kasvatusvinkkejä, tulee mieleen, että ovatko he edelleenkin sitä mieltä, että kasvattamisella on osuutensa heidän lastensa poikkeavaan käytökseen. Vai onko niin, että he ovat lastensa erityisyyden sisäistäneet ja juuri tämän haasteellisuuden vuoksi haluaisivat vinkkejä vielä enemmän. Tutkimustyötä tehdessäni on käynyt myös hyvin selväksi, että tukea arkeen toivotaan lisää. Toiveet tukijoiden listassa poikkesivat jonkin verran perheiden nykyisistä tukijoista. Tukijoiksi toivottiin nykyistä enemmän koulua, vertaistukiryhmää, perhetukikeskusta ja yhdistyksiä. Koulu, ystävät, puoliso ja isovanhemmat olivat toiveissa ensimmäisinä. Perheet laittoivat tukijatoiveensa tärkeysjärjestykseen ja kolme tärkeintä heidän mielestään olivat koulu, terveydenhuolto ja puoliso.

Kolmantena tutkimustehtävänäni oli selvittää, miten perheet kokevat avun hakemisen. Ihmisten keskustelut yleensä viittaavat siihen, että avun hakeminen on kovin työlästä ja vaikeaa ja kynnyksellä lähteä apua hakemaan on korkea. Tutkimustulokseni kuitenkin kertovat muuta, sillä lähes puolet perheistä oli sitä mieltä, että avun hakeminen on helppoa ja vain kolmasosan mielestä se on vaikeaa. Kenties nykyinen sukupolvi on tottunut hakemaan apua helpommin ja asioiminen eri tahoilla on luontevampaa kuin edellisellä sukupolvella, joka on tottunut selviytymään enemmän omin avuin.

Alun perin sain toiveen henkilöltä, joka toimii erityistä tukea tarvitsevien lasten kanssa, että kyseisten lasten perheiltä kysyttäisiin onko heillä kiinnostusta vertaistukiryhmää kohtaan. Mielestäni asia sopi oikein hyvin työhöni ja niinpä lisäsin vielä kysymykset kyselylomakkeeseeni. Yli puolet perheistä oli kiinnostuneita vertaistukiryhmistä, mutta 44 % ei tuntenut kiinnostusta kyseistä toimintaa kohtaan. Vertaistukiryhmä on mitä oivallisin tapa jakaa tunteuksiaan ja käytännön vinkkejä muille, jotka pohdiskelevat ja tuskailevat samanlaisten asioiden kanssa. Vertaistukiryhmä voi olla suljettu tai avoin. Suljettu ryhmä sai enemmän kannatusta, mikä kertoo siitä, että perheet varmasti kokevat, että tietyn ryhmän kanssa on helpompi keskustella kipeistäkin asioista, kuin ryhmän, jossa sen jäsenet vaihtuvat. Toiveet ryhmän toiminnasta olivat aivan laidasta laitaan aina luennoista retkiin ja kaikkea siltä väliltä. Kuitenkin keskustelu nousi ensimmäiseksi, mikä tuntui hyvältä, sillä se, että saa keskustella jonkun kanssa kipeistäkin asioista helpottaa oloa huomattavasti ja näin saa lisää energiaa arjen haasteisiin.

Tunne on varmasti vaikuttanut jonkin verran perheiden vastauksiin, mutta uskon silti, että he ovat harkinneet kysymyksiä ja ovat todella sitä mieltä, mitä ovat vastanneet. Vastaukset olivat kaikki hyvin asiallisia, eikä kukaan kokenut kyselylomaketta urkkimiseksi tai liian vaikeaksi, päinvastoin itsekin sain positiivisia viestejä. Kyselylomakkeen lopussa perheillä oli mahdollisuus purkaa tuntojaan, jolloin tunteet saivat vapaasti tulla pintaan ja ne sai vielä laittaa paperillekin.

Sosiaalitoimen ja terveysalan yhteistyön tiivistäminen ja moniammatillisten työryhmien yhteistyön parantaminen olisivat aiheita, joita voisi harkita jatkotutkimuksen aiheiksi. Sillä tutkimusta tehdessäni törmäsin muutamaa otteeseen, ettei yhteistyö suju ja se oli hankaloittanut jokseenkin paljon asioiden edistymistä esimerkiksi juuri erityistä tukea tarvitsevien lasten asioiden hoidossa. Tämä kuormitti ja toi vielä lisää haastetta arjen sujumiseen lasten perheissä.

LÄHTEET

- Alasuutari, M. 2003. Kuka lasta kasvattaa? Tampere. Tammer – Paino Oy.
- Asunta, P. & Nissinen, A. 2004. Liikuntakerho Asperger – lapsen oppimis – ja opetusympäristönä. Helsinki. Hakapaino Oy.
- Hakulinen, T. & Pelkonen, M. 2002. Lapsiperheen arjen voimavarojen tunnistaminen. Sairaanhoidaja (5)
- Heinonen, Kantoluoto, Lehtomäki, Lähdemäki, Paganus, Sandelin & Lonka. 2005. Leijonaemojen tarinat. Juva. WSOY.
- Heinämäki, L. 2000. Varhaiserityiskasvatus lapsen arjessa. Jyväskylä. Tammi.
- Hirsjärvi, S. & Huttunen, J. 1999. Johdatus kasvatustieteeseen. Juva. WSOY.
- Hirsjärvi, S., Laurinen, L. & tutkijaryhmä. 1998. Kasvatustraditiot ja niiden muuttuminen. Teoksessa Laurinen, L. (toim.) Koti kasvattajana, elämä opettajana. Juva. Atena.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki. Tammi.
- Hyytiäinen – Ruokokoski, U. 1995. Diagnoosina dysfasia. Forssa. Forssan kirjapaino Oy.
- Häyrinen, T. & Ilola, T. 2007. Rauma. Luento 6.9.2007.
- Kekkonen, M. 2001. Vanhemmuuden roolikartta ja elämäkerrallisuus. Teoksessa Rautiainen, M. (toim.) Vanhemmuuden roolikartta. Helsinki. Hakapaino Oy.
- Kekkonen, M. 2004. Vanhemmuutta etsimässä ja tukemassa. Sosiaali – ja terveysalan tutkimus – ja kehittämiskeskus. Raportteja 281. Saarijärvi. Gummerus.

Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Tampere. Juvenes Print Oy.

Lillqvist, O. & Pilhjerta, A. 2004. Arjen eväät. ADHD – keskus. Helsinki. Tyylipaino Oy.

Litsilä, R. 2001. Perhemuodon yhteydet nuorten hyvinvointiin ja vanhemmuutta koskeviin arviointeihin. Psykologian pro gradu – tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Psykologian laitos.

Manninen, P. 2004. Johdatus tilastolliseen data – analyysiin. Tampere. Tampereen yliopistopaino Oy.

Maukonen, T. 2006. Perhekoulun vaikutukset ylivilkkaiden lasten ja heidän perheidensä arkeen. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Pori.

Michelsson, K., Miettinen, K., Saresma, U. & Virtanen, P. 2003. AD/HD nuorilla ja aikuisilla. Juva. PS – kustannus.

Mykkänen – Hänninen, R. & Kääriäinen, A. 2009. Vertaisuus ja vertaistuki eroauttamisessa. Helsinki. Hakapaino Oy.

Määttä, P. 2001. Perhe asiantuntijana. Jyväskylä. Atena.

Nopola – Hemmi, J. 2006. Neurologia ja lukivaikeus ja lukivaikeuden perinnöllisyys. Teoksessa toimituskunta: Anttila, P., Hämäläinen, R., Isotalo, L., Taarna, V. & Valkama, A. Lukivaikeusko terveydenhuollon asia? Jyväskylä. Gummerus.

Numminen, H. & Sokka, L. 2009. Lapsellani on oppimisvaikeuksia. Juva. Edita.

Näppä, R. 2006. Näkökulmia erityistukea tarvitsevan lapsen määrittelyprosessiin. Kasvatustieteen pro gradu – tutkielma. Oulun yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Kasvatustieteiden ja opettajankoulutuksen yksikkö.

Pihlaja, P. & Svärd, P – L. 1996. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Porvoo. WSOY.

Poikkeus. A – M., Laakso, M – L., Aro, T., Eklund, K., Katajamäki, J. & Lajunen, K. 2002. Vanhemmat kouluun. Teoksessa Rönkä, A. & Kinnunen, U. (toim.) Perhe ja vanhemmuus. Keuruu. PS – kustannus.

Puolimatka, T. 1999. Kasvatuksen mahdollisuudet ja rajat. Tampere. Tammer – Paino Oy.

Raitanen, T. 2008. Mitä on vertaistuki? Teoksessa toimituskunta: Hämäläinen, R., Liias, S., Taarna, V. & Valkama, A. Eri-laisen oppijan käsikirja. Jyväskylä. Gummerus.

Rautiainen, M. (toim.) 2001. Vanhemmuuden roolikartta. Helsinki. Hakapaino Oy.

Repo, I. & Nuutinen, T. 2003. Viestintätaito. Keuruu. Otava.

Rönkä, A. & Kinnunen, U. (toim.) 2002. Perhe ja vanhemmuus. Keuruu. PS – kustannus.

Salmi, M. 2001. Esipuhe. Teoksessa Lammi – Taskula, J. & Varsa, H. Vanhemmuuden aika. Stakesin julkaisu 7/2001. Helsinki. Stakesin monistamo.

Saukkola, K. (toim.) 2005. AD/HD – aikuisen kuntoutusopas. Helsinki. ADHD – liitto ry.

Siiskonen, T., Aro, M. & Holopainen, L. 2004. Lukeminen ja kirjoittaminen. Teoksessa Ahonen, T., Siiskonen, T. & Aro, T. (toim.) Sanat sekaisin? Juva. PS – kustannus.

Tiittanen, H. 2001. Yksinhuoltajaäidin elämä umpikujassa? Lisensiaatintutkimus. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos.

Turunen, M – M. 1998. Näin lukivaikeus ilmenee. Teoksessa Hintikka, A – M. & Strandén, K. Tyhmästä ja laiskasta Einsteiniksi. Helsinki. Edita.

Viljamaa, M – L. 2003. Neuvola tänään ja huomenna. Jyväskylän yliopisto. Lievestuore. ER – Paino Ky.

<http://www.aksessio.fi/coaching.html>

<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2009/20090380>

<http://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2009/20090109>

http://www.kersanet.fi/Kersanet/Vanhemmuus_ja_perheen_kriisit/Vanhemmuus_ja_kasvatus

http://www.leijonaemot.fi/index.php?option=com_content&task=view&id=48&Itemid=73

<http://www.neuron.fi/kurssit.htm>

<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-fi/lastensuojelunkasikirja/tyoprosessi/avohuolto/muuttukitoimet/tukihenkilo/#tukihenkilotoiminta>

www.supli.fi

www.tohtori.fi



RAUMAN KAUPUNKI

Ankkuripuiston koulu
Teija Warro
Nortamonkatu 5
26100 RAUMA

Ria Holmström-Lehtinen
Vinsivahe 13
26200 RAUMA

TUTKIMUSLUPA

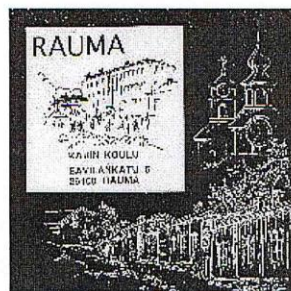
Myönnän tutkimusluvan Satakunnan ammattikorkeakoulun opiskelija Ria Holmström-Lehtiselle opinnäytetyötä varten.

Tutkimuksen aiheena on erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien jaksaminen. Tutkimuskohteena ovat mm. Ankkuripuiston koulun oppilaiden huoltajat. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja vastaukset käsitellään nimettömänä.

Raumalla 27. päivänä huhtikuuta 2007.

Teija Warro, rehtori

Rauman kaupunki
Karin koulu
Savilankatu 5
26100 RAUMA
rehtori Pekka Joutsa
puh. 02-834 3467
DCS 02-533 6907
pekka.joutsa@rauma.fi



Tutkimuslupa

Myönnän Ria Holmström - Lehtiselle tutkimusluvan opinnäytetyön suorittamiseen karin koulussa toukokuun -07 aikanan. Kyselyt on suunnattu erityisoppilaiden vanhemmille. Kyselykaavakkeet sekä tutkimuslupa- .anonus ovat liitteenä.

Raumalla 2.5.2007

Pekka Joutsa, rehtori

Arvoisat vanhemmat!

Olen sosionomi (AMK) opiskelija Satakunnan ammattikorkeakoulun sosiaali – ja terveysalan Harjavallan yksiköstä. Teen opinnäytetyötäni erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien jaksamisesta. Ohjaajanani toimii lehtori Anja Sirén, Satakunnan ammattikorkeakoulusta.

Lähetän kyselylomakkeen kaikkien Ankkuripuiston koulun ja Karin koulun erityisluokkien oppilaiden vanhemmille opettajien välityksellä, joten vastauksenne pysyvät tunnistamattomina. Aineiston käsittelyn yhteydessä en saa myöskään tietoja kenenkään henkilöllisyydestä. Kyselylomakkeen mukana tulee palautuskuori, joka palautetaan opettajalle. Haen vastaukset kouluilta 16.5.2007, joten toivon, että vastaatte ja palautatte kyselyn siihen mennessä.

Toivon, että ehditte vastata, sillä teidän toiveenne ja tarpeenne olisivat kovin arvokasta tietoa kartoitettaessa ja suunniteltaessa tukitoimia erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien jaksamiseen. Tutkimukseni kautta saadaan näin vietyä esiin tulleita toiveita ja tarpeita eri hallintokuntien tiedoksi.

Etukäteen kiittäen



Ria Holmström – Lehtinen

sosionomiopiskelija (AMK)

KYSELYLOMAKE

Ympyröikää valitsemanne vaihtoehto. Jos on mahdollisuus valita monta vaihtoehtoa, siitä ilmoitetaan kysymyksen yhteydessä erikseen. Avointen kysymysten kohdalla kirjoittakaa vastauksenne niille varatuille riveille ja tarvittaessa jatkakaa paperin kääntöpuolelle.

1. Kuka lomakkeen täyttää?

1 äiti

2 isä

3 joku muu, kuka _____

2. Perheeseen kuuluvat aikuiset? (Ympyröikää kaikki, jotka asuvat samassa taloudessa.)

1 äiti

2 isä

3 joku muu, kuka _____

3. Perheenne lasten lukumäärä? _____

4. Montako erityistä tukea tarvitsevaa lasta perheessänne on?

1 yksi

2 kaksi

3 kolme tai enemmän

5. Minkä ikäisiä edellä mainitut lapset ovat ja mitä sukupuolta?

6. Onko lapsellanne AD/HD diagnoosi?

1 kyllä, milloin todettu _____

2 ei

7. Onko lapsellanne jokin muu diagnoosi?

1 kyllä, mikä ja milloin todettu _____

2 ei

8. Jos perheessänne on enemmän kuin yksi erityistä tukea tarvitseva lapsi, niin mikä diagnoosi heillä on ja milloin todettu?

9. Oletteko saaneet mielestänne tarpeeksi tukea vanhempana?

1 kyllä

2 ei

10. Jos olette saaneet tukea tai apua, niin keneltä tai mistä? (Ympyröikää kaikki teille tukea antaneet.)

1 puolisolta

2 isovanhemmilta

3 sukulaisilta

4 ystäviltä

5 naapureilta

6 työ – tai opiskelutovereilta

7 vertaistukiryhmältä (tukiryhmältä, jossa on samassa elämäntilanteessa olevia tai saman kokeneita henkilöitä)

8 terveydenhuollon ammattilaisilta

9 lääkäriltä

10 koululta

11 yhdistyksiltä (esim. Samdy, Rautu)

12 sopeutumisvalmennuskurssilta

13 perhetukikeskuksesta

14 sosiaalitoimelta

15 psykiatriselta poliklinikalta

16 perhekoulusta

17 jostakin muualta, mistä _____

11. Mainitkaa kolme tukijaa tärkeysjärjestyksessä **tärkeimmästä alkaen**.

12. Millaista tukea olette saaneet? (Ympyröikää kaikki sopivat vaihtoehdot.)

1 kuuntelua

2 keskustelua

3 tietoa

4 käytännön apua

5 vinkkejä arkirutiineihin

6 jotakin muuta, mitä _____

13. Haluaisitteko saada enemmän tukea?

1 kyllä

2 ei

14. Jos edellinen kysymys oli myönteinen, millaista tukea haluaisitte? (Ympyröikää kaikki sopivat vaihtoehdot.)

1 tukea kasvatukseen

2 tukea arkipäivän toimiin

3 tukea jaksamiseen

4 vertaisryhmätukea

5 tukiperhetoimintaa

6 tukihenkilötoimintaa

7 jotakin muuta, mitä _____

15. Keneltä haluaisitte tukea saada? (Ympyröikää kaikki sopivat vaihtoehdot.)

1 puolisolta

2 isovanhemmilta

3 sukulaisilta

4 ystäviltä

5 naapureilta

6 työ – tai opiskelutovereilta

7 vertaistukiryhmältä

8 terveydenhuollon ammattilaisilta

9 lääkäriltä

10 koululta

11 yhdistyksiltä

12 sopeutumisvalmennuskurssilta

13 perhetukikeskuksesta

14 sosiaalitoimelta

15 psykiatriselta poliklinikalta

16 perhekoulusta

17 jostakin muualta, mistä _____

16. Mainitkaa tärkeysjärjestyksessä kolme, joilta haluaisitte tukea saada **tärkeimmistä alkaen.**

17. Millaista on mielestänne lähteä hakemaan tukea / apua?

1 helppoa

2 vaikeata

3 jotakin muuta, mitä _____

18. Oletteko kiinnostuneet vertaistukiryhmästä tai -toiminnasta?

1 kyllä

2 ei

19. Jos edellinen kysymys oli myönteinen, niin minkälaista toimintaa odottaisitte ryhmältä?

20. Olisiko ryhmä kaikille halukkaille vapaa ns. avoin ryhmä vai vain pienelle ryhmälle tarkoitettu ns. suljettu ryhmä?

1 avoin ryhmä

2 suljettu ryhmä

3 jokin muu, mikä _____

21. Haluaisitteko erityistä tukea tarvitsevalle lapsellenne tai – lapsillenne jotakin toimintaa?

1 kyllä

2 ei

22. Jos haluatte jotakin toimintaa, niin minkälaista?

23. Kenen haluaisitte toivomaanne toimintaa järjestävän?

Lopuksi vielä asioita, joita haluaisitte tuoda esille.

Paljon kiitoksia vastauksistanne ja toivotan teille kaikille oikein hyvää kesää.