



Tanja Autio ja Tanja Haapakangas

ARKI ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVAN LAPSEN PERHEESSÄ

ARKI ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVAN LAPSEN PERHEESSÄ

Tanja Autio
Tanja Haapakangas
Opinnäytetyö
Syksy 2013
Sosiaalialan koulutusohjelma
Oulun Seudun Ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun seudun ammattikorkeakoulu
Sosiaali-alan koulutusohjelma

Tekijät: Tanja Autio ja Tanja Haapakangas
Opinnäytetyön nimi: Arki erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheessä
Työn ohjaajat: Markku Koivisto ja Raija Tammi
Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Syksy 2013
Sivumäärä: 46 + 13 liitesivua

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen perheen arkea. Opinnäytetyössämme tuomme esiin vanhempien todelliset kokemukset arjen muokkautumisesta ja muodostumisesta. Tavoitteenamme on vastata kysymykseen: millaisia kokemuksia vanhemmilta on arjesta erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen perheessä?

Tutkimuksessa teoreettisena lähtökohtana on ekokulttuurinen teoria. Perhe on yhteisössään aktiivinen, valintoja tekevä toimija. Arjen sujumisella, vanhempien hyvinvoinnilla ja lasten kehityksellä on kiinteä yhteys toisiinsa. Tutkimus on laadullinen tutkimus, jonka aineistohankintamenetelmänä käytettiin teemahaastatteluja. Haastattelimme kolmea vanhempaa maaliskuussa 2013. Aineisto analysoitiin teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä.

Tutkimustulosten mukaan arki erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheessä oli usein tasapainotonta ja suhteellisen haastavaa. Tähän mainittiin lapsen terveydentilan lisäksi tärkeimmiksi syiksi haasteet koulun kanssa ja ympäristöstä tuleva paine. Arjen tasapainoon vaikutti lisäksi perheen rakenne ja taloudellinen tilanne. Pääsääntöisesti perheet pitivät arkielämän pieniä hetkiä ja perheen yhteistä aikaa tärkeinä. Tutkimustulosten mukaan erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen vanhemmat tarvitsevat tiiviisti yhteiskunnan tukea ja erilaisia palveluita. Vanhemmat kuitenkin kokivat, että palveluiden tulisi olla helpommin saatavilla arjessa ja niiden saamiseksi tarvittaisiin enemmän ohjausta ja moniammatillisen yhteistyön tehostamista. Vanhemmat nimesivät vertais-tuen yhdeksi tärkeimmistä arjen tekijöistä niin tuen kuin tiedon kannalta.

Tutkimustuloksistamme tulleen johtopäätöksen mukaan perheet, joissa on erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi, tarvitsevat enemmän tukea arjen järjestämiseksi. Etenkin yksinhuoltajaperheiden arjessa tuen tarve oli suuri. Haastatteluiden perusteella erityislapsen hoito ja kasvatus olivat usein työssäkäynnin esteenä ja heikensi perheiden arjessa selviytymistä.

Asiasanat: ekokulttuurinen teoria, arki, vanhemmuus, erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree Programme in Social Services

Authors: Tanja Autio ja Tanja Haapakangas
Title of thesis: Everyday life in families with a child with special needs
Supervisors: Markku Koivisto and Raija Tammi
Term and year when the thesis was submitted: Autumn 2013
Number of pages: 46 + 13 appendix pages

The aim of the study was to describe the experiences that parents who have a child with special needs had about their everyday lives. Parents are experts at their families lives and in this study we bring out their experiences about accomodation and development of their everyday lives.

We used ecocultural theory as a framework for this study. A family is an active actor who makes choices. There is a connection between a family's everyday life, welfare of the parents and development of the children. This was a qualitative research and the data was collected by using theme-based interviews. We interviewed three parents who have a special-needs child. The data was analyzed by using the method of theory based content analysis.

The results indicated that the parents needed a lot of society's support and different kinds of services. They would have needed more support in their everyday lives and more guidance to get the right services. Also improving the multi professional co-operation was desired. Peer support was one of the most important things what comes to support and information in everyday life. Parents often described their everyday lives unpredictable and challenging. The main reason for this was challenges with a child's school and pressure from other people and community. Also family economy and structure had an influence on everyday life.

Families who have a special-needs child, need more support to organizing their everyday life especially when it's a single parent family. Care and parenting of a special-needs child is often an obstacle to a parent's working.

Keywords: ecocultural theory, everyday life, parenting, child with special needs

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	4
2	PERHE ARKENSA MUOKKAAJANA	6
2.1	Eriyisen tuen tarpeessa oleva lapsi	6
2.2	Eriyisen tuen tarpeessa oleva lapsi perheessä	8
2.3	Perheen ekokulttuurinen ympäristö ja perhekulttuuri	9
2.4	Perheen arjen muodostuminen	11
2.5	Suhteellisen tasapainon malli	13
3	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	15
3.1	Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävä	15
3.2	Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat	16
3.3	Tutkimusmenetelmä	18
3.4	Tutkimuksen kohderyhmä ja aineistonkeruu	18
3.5	Aineiston analyysi	21
3.6	Tutkimuksen luotettavuus	23
3.7	Tutkimuksen eettisyys	25
4	VANHEMPIEN KOKEMUKSIA ARJESTA ERITYISEN TUEN TARPEESSA OLEVAN LAPSEN PERHEESSÄ	27
4.1	Arjen tasapainoa rajoittavat tekijät	27
4.2	Arjen tasapainoa edistävät tekijät	32
5	JOHTOPÄÄTÖKSET	36
6	POHDINTA	39
	LÄHTEET	42
	LIITTEET	47

1 JOHDANTO

Arki on meille kaikille tuttu asia ja se koskettaa meitä kaikkia. Monet sen tapahtumat, ilmiöt ja toiminnot tuntuvat itsestään selviltä. Arkea leimaavat rutiinit, toistot ja syklisyys, jotka rytmittävät arkea päivästä ja viikosta, toiseen lähes muuttumattomina. (Kyrölämpi-Kylmänen 2010, 15.) Perheet tuottavat ja rakentavat itse arkensa yhteiskunnan, ympäristön ja kulttuurin puitteissa. (Rönkä, Malinen & Lämsä 2009, 13.) Yksi perheiden perustarpeista on se, että päivittäinen arki muodostuu sujuvaksi (Tauriainen 1996, 73).

Ajassamme on monia tekijöitä, jotka tuovat haasteita perheiden arkeen. Yhteiskuntamme on moninaistunut ja kiivastahtinen. Yhteiskunnan taloudelliset tekijät, kuten taantuma, heijastuvat lapsiperheiden arkeen ja sen järjestelyihin. Perheiden arkipäivään vaikuttaa muun muassa sosiaalisten verkostojen mureneminen, kun läheltä ei välttämättä löydy tukea ja neuvoja arjessa. Myös perherakenteiden muutokset luovat uusia haasteita perheiden elämälle. (Rönkä & Kinnunen 2002, 5.) Yhteiskunnassa tapahtuvat muutokset, toimeentulon epävarmuus sekä työelämän vaatimukset vievät voimia aikuisilta ja vaikuttavat näin myös lasten elämään. Nykyään perheiden eriarvoisuutta aiheuttavat sosiaaliset ongelmat, suhteellinen köyhyys, työttömyys ja sosiaalinen syrjäytyminen. (Törrönen 2012, 23.)

Kun perheessä on erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi, tuo se mukanaan haasteita, kuten työ- ja kotielämän yhteensovittaminen, viranomaisverkoston mukana olo, erityislapsen hoitoon liittyvät asiat sekä palvelujärjestelmän pirstaleisuus. Arki on jatkuvassa liikkeessä ja sen toimivaksi järjestäminen vaatii vanhemmilta ja perheeltä taitoja. Tutkimuksemme lähtökohtana on, että erityislasten perheetkin ovat ennen kaikkea tavallisia lapsiperheitä, joilla on monia uusia arjen tehtäviä hoidettavanaan. Joustava arki ja vanhempien hyvinvointi näkyvät lasten hyvinvointina, johon myös kodin arjen ilmapiirillä ja arjen sujumisella on suuri merkitys. (Määttä & Rantala 2010, 23, 54.)

Tutkimme perheen arkea ekokulttuurisen teorian näkökulmasta. Sen mukaan perhe on yhteisönsään aktiivinen toimija (Gallimore, Weisner, Kaufman ja Bernheimer 1989). Kiinteään yhteyden toisiinsa luovat perheen arjen sujuminen, vanhempien hyvinvointi ja lapsen kehitys. Perhe toimii ekokulttuurisessa ympäristössään, johon kuuluvat perheen ulkopuoliset (taloudellinen perusta,

palvelut, tiedonlähteet) sekä perheen sisäiset (työnjako, roolit, sosiaaliset suhteet) osa-alueet. Näillä osa-alueilla perhe järjestää arkeaan. (Määttä ym. 2010, 57.)

Opinnäytetyömme aihe on "Arki erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheessä". Valitsimme aiheen, koska tulevassa sosionominin ammatissamme kohtaamme niin lapsia kuin heidän perheitään. Aihe on hyödyllinen ammattimme kannalta, sillä monella sosionomin työalueella on asiakkaana perheitä, joiden arkeen kuuluu erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi. Voimme tukea vanhempia ja perheitä parhaiten silloin, kun tiedämme, mitkä ovat heidän tarpeensa ja miten he kokevat ammattilaisilta saamansa tuen. Tutkimus tuo hyötyä perheiden kanssa työskenteleville ammattilaisille sekä opiskelijoille, sillä se tarjoaa heidän käyttöönsä vanhempien kokemuksia. Vanhemmilla on usein arjen tietoa ja viisautta heidän lapsensa erityisen tuen tarpeeseen liittyen. Opinnäytetyösämme tuomme esiin vanhempien todelliset kokemukset arjen muokkautumisesta ja muodostumisesta. Tutkimuksen tarkoitus on kuvailla erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen perheen arkea.

Tutkimuksemme tehtävä on: Millaisia kokemuksia vanhemmilla on arjesta erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen perheessä?

2 PERHE ARKENSA MUOKKAAJANA

2.1 Erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi

Varhaiskasvatuksessa puhutaan erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevasta lapsesta tai erityislapsesta. Varhaiskasvatussuunnitelman perusteissa (STAKES 2005, 35) viitataan erityiseen tukeen, kun lapsi voi tarvita tukea fyysisen, tiedollisen, taidollisen tai tunne-elämän tai sosiaalisen kehityksen osa-alueilla eripituisia aikoja. Tuen tarve voi syntyä myös tilanteessa, jossa lapsen kasvuolot vaarantuvat tai eivät turvaa hänen terveyttään tai kehitystään. Lapsen kehitykseen liittyvät haasteet voivat näkyä kielen ja kommunikoinnin alueella, emotionaalisessa kehityksessä, tarkkaavuuden säätelyssä, oppimisen valmiuksissa, motoriikassa tai mielenterveydessä. (Määttä ym. 2010, 104.)

Varhaiskasvatuksessa lapsen tuen tarpeen arvioinnin perustana ovat vanhempien ja varhaiskasvattajien yhteiset havainnot lapsesta tai jo aiemmin todettu erityisen tuen tarve (STAKES 2005, 35). Tuen tarve voi liittyä lapsen kehitykseen tai kasvuympäristön vaikutukseen. Tuen tarve ei ole lapseen liitettävä, pysyvä tai muuttumaton määritelmä, vaan se tulee esille eri tavalla ja eri tilanteissa lapsen ja hänen ympäristönsä vuorovaikutuksessa. Lapsen tuen tarpeen tarkastelu vammakeskeisesti korostaa lapsen puutteita ja vaikeuksia. Vammakeskeisesti tarkasteltuna määritetään tuen tarpeet lapsen ominaisuuksiksi jolloin ympäristöä ei oteta huomioon eikä sen vaikutusta tuen tarpeeseen. Tämä näkökanta heikentää myös yhteisön ja ympäristön muutosta. Jos tukea taas tarkastellaan toimintaperusteisesti, se on toiminnan mahdollistamista. Tukea voidaan tarkastella kommunikoinnin, liikkumisen, sosiaalisen vuorovaikutuksen, oppimisen sekä itsenäisyyden ja omatoimisuuden mahdollistajana. (Heinämäki 2004, 23–26). Tutkimushaastattelumme teemoilla ja apukysymyksillä pyydämme vanhempia kuvailemaan sitä, millä tavalla lapsen varhaiserityiskasvatus on heidän mielestään järjestynyt ja tukeeko lapsen saama päivähoito perheen arjen sujumista.

Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteissa (2004) mainitaan, että ”opetuksessa 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. Erityisen tuen piiriin kuuluvat myös oppilaat, joilla

on opetuksen ja oppilashuollon asiantuntijoiden sekä huoltajan mukaan kehityksessään oppimiseen liittyviä riskitekijöitä.” (Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2004, 28.)

Kouluissa pedagogisella asiantuntijuudella ja opettajien yhteistyöllä on tärkeä merkitys tuen tarpeen havaitsemisessa sekä tuen suunnittelussa ja toteuttamisessa. Huoltajille on taattava mahdollisuus esittää mielipiteensä tuen antamisesta ja annettava tukimuodoista riittävästi tietoa. Eriytyistä tukea saavat ne oppilaat, joiden kasvun, kehityksen tai oppimisen tavoitteet eivät täyty muilla tukitoimilla. (Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden muutokset ja täydennykset 2010, 11, 15.)

Lapsen erityisen tuen tarve ei ole vain lapsessa oleva ominaisuus, vaan ympäristö vaikuttaa lapseen ja lapsi ympäristöön. Myös aika ja paikka vaikuttavat tuen tarpeen määrittelyssä. Erilaisuuteen tai poikkeavuuteen suhtaudutaan eri aikakausina ja eri kulttuureissa eri tavoin. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen määrittely kertoo paljon myös kulttuurista ja siinä vallitsevista käsityksistä. Käyttäytyminen on sidoksissa kulttuuriin. (Pihlaja 2004, 123—125).

Aikakausi määrittelee esimerkiksi sosiaalis-emotionaaliset, mielenterveyden ongelmat ja psyykkiset sairaudet ajan tavalla ja vallitsevin termein. Jos esimerkiksi tarkastellaan sosiaalis-emotionaalisia vaikeuksia, jotka näkyvät sosiaalisessa toiminnassa ja vuorovaikutuksessa ja/ tai lapsen tunne-elämän ilmaisussa, olisi otettava huomioon yhteisön merkitys, sillä sosiaalis-emotionaaliset vaikeudet tarvitsevat syntyäkseen sopivia olosuhteita. Lapsi voidaan kokea ”hankalana” toisessa ympäristössä ja toisessa taas ei. Myös kasvuympäristöjen erilaisuus ja erilaiset odotukset monimutkaistavat lapsen erityisen tuen tarvetta. Lapsen käyttäytymistä kohtaan asetetut odotukset voivat olla erilaisia kotiympäristössä, kuin päiväkodin lapsiryhmässä. Lapsen sosiaalisen kanssakäymisen vaikeudet voivat ilmetä esimerkiksi arkuutena, ujoutena ja vetäytymisenä tai päinvastoin hillittömyytenä, häiritsevänä käytöksenä ja hyökkäävyytenä. (Pihlaja 2004, 216–219).

Pienten lasten kohdalla tuen tarpeiden arviointi ja diagnosointi on usein vaikeaa, joten pienille lapsille ei yleensä määritellä pitkäaikaista diagnoosia. Varhaiskasvatuksessa toimintaa ohjaava tekijä on lapsen tuen tarpeet, ei diagnoosi. Asiantuntijan arvio on tärkeä tuen tarpeeseen vastaamisessa. (Heinämäki 2004, 25.)

Yhteistyö eri ammattikuntien välillä korostuu, kun lapsen tuen tarpeita arvioidaan. Suomessa päävastuu kehitysviiveen tai poikkeavan kehityksen tunnistamisessa ja seulonta-arviointien tekemisessä on lastenneurologien terveydenhoitajilla. Päivähoidon henkilöstö osaltaan tunnistaa ja seuloo lapsia, joilla on tarve kehityksen arviointiin. Lapsen lääketieteellinen diagnoosi kuuluu esimerkiksi lastenneurologisille ja kehitysvammahuollon yksiköille. Nämä yksiköt antavat myös lausunnot perheiden palveluntarpeesta. Lapsen mahdolliset terapeutit osallistuvat varhaiskasvatukseen ja perusopetukseen sekä kuntoutuksen suunnitteluun ja seurantaan. (Kovanen & Riitesuo 1998, 306.)

2.2 Erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi perheessä

Jokainen perhe on erilainen ja heillä on omat erityispiirteensä, joita tulisi kunnioittaa. Perheiden elämäntilanteet ovat erilaisia, elämäntilanteet yksilöllisiä ja he arvostavat eri asioita. Lapsen erityisen tuen tarpeella on vaikutusta koko perheeseen. Perheenjäsenillä on monia erilaisia tehtäviä, esimerkiksi kuntouttaja, sairaanhoitaja ja lapsen etujen valvoja. Perheen hoito-, huolto-, ja tunnetehtävät nousevat tärkeiksi perheen arjessa. Kun perheessä on sairas tai vammaisen lapsi, se heilauttaa koko perheen tasapainoa. Se vaikuttaa perheen jäsenten välisiin vuorovaikutussuhteisiin ja elämä kulkee paljolti sairauden tai vamman ehdoilla. (Waldén 2006, 39–41.)

Pitkäaikaissairaus tuo haasteita lapselle itselleen, hänen perheelleen ja muille lasta hoitaville ihmisille. Ympäristön käsitykset sairaudesta ja perheen sopeutuminen sairauden aiheuttamiin muutoksiin vaikuttavat lapseen ja lapsen toimintakyvyn edistymiseen tai heikkenemiseen. Lapsen sairaus voi herättää vanhemmissa sääliä ja he voivat kohdella lastaan ylisuojelevasti. Tämä voi vaikeuttaa lapsen kasvua kohti itsenäistymistä. Vanhemmat voivat myös väsyä tai jopa kyllästyä lapsen sairauteen, ja lapsi voi tätä kautta saada kielteistä kohtelua osakseen. Lapsen kannalta parasta on, jos vanhemmat näkevät rajoitukset ja ymmärtävät niitä. Sairauden hyväksyvä, joustava ja hyvin sopeutuva perhe pääsee vähitellen arjessa tasapainoon lapsen sairauden kanssa. (Moilanen 2004, 363–371).

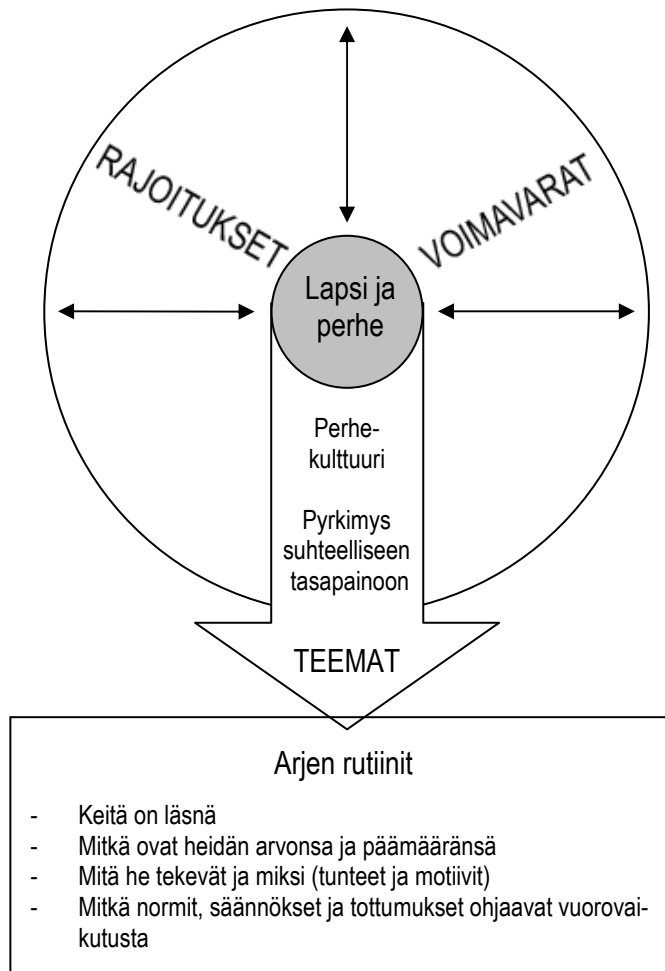
Perheen historia, kasvatuskäytännöt sekä sosiaalinen ja taloudellinen tilanne vaikuttavat siihen, kuinka paljon muutoksia perheen arkielämään syntyy tai joudutaan tekemään. Perheen sosiaalinen verkosto ja palvelut vaikuttavat taas osaltaan siihen, millaiseksi lapsen ja perheen tilanne muotoutuu. Yhteisö voi osaltaan tukea perheen selviytymistä tai vastaavasti luoda esteitä. (Määttä ym. 2010, 139.)

Jos perheessä on erityislapsi, joka tarvitsee paljon tukea ja huolenpitoa, vie hän vanhempien aikaa perheen muilta lapsilta ja näin se vaikuttaa myös sisaruksiin. Perheen muut sisarukset kestävät tilannetta väliaikaisesti mutta sairauden tai vamman pahimman vaiheen mentyä ohi, tulisi vanhempien kiinnittää tietoisesti huomiota myös muihin sisaruksiin. Vanhempien tulisi myös pitää huolta itsestään ja parisuhteesta, jotta he jaksaisivat huolehtia myös erityislapsesta sekä tämän sisaruksista. (Waldén 2006, 40.)

2.3 Perheen ekokulttuurinen ympäristö ja perhekulttuuri

Perheen ekokulttuurinen ympäristö tarkoittaa perheelle tärkeitä voimavaroja ja toimintatapoja. Ekokulttuuriseen ympäristöön vaikuttavat sekä perheen että yhteiskunnan materiaaliset ja taloudelliset tekijät, kuin myös kulttuuriset uskomukset, jotka ohjaavat arkielämää ja sen ymmärtämistä. Ekokulttuurisen ympäristön alueet jakautuvat perheen ulkopuolisiksi (taloudellinen perusta, julkiset palvelut, tiedon lähteet) tai perheen sisäisiksi (kotityöt, lasten kaverit, roolit) osa-alueiksi. Nämä osa-alueet painottuvat kunkin perheen arjessa sen mukaan, miten yhteiskunta tarjoaa tukea ja palveluita lapsiperheille ja millaisia merkityksiä perhe niille antaa. (Määttä ym. 2010, 56–57.)

Ekokulttuurinen teoria selventää, miten ympäristön vaikutukset näkyvät lapsen ja perheen elämässä ja mitä ovat ne osa-alueet, joihin pitäisi puuttua, jos halutaan muutoksia lapsen kasvuun ja kehitykseen. (Määttä & Rantala 2010, 57.) Ekokulttuurisen ympäristön sisäiset ja ulkoiset osa-alueet voivat olla perheelle voimavaroja tai rajoituksia. Esimerkiksi sosiaalinen tuki voi olla voimavara tai se voi olla rajoitus, jos sitä ei ole saatavilla. (Tauriainen 1996, 72.) Kuviossa 1 perheen ekokulttuurista ympäristöä on kuvattu uloimmalla kehällä.



KUVIO 1. Ekokulttuurinen malli mukaillen Tauriaista (1995, 240) ja Määttä (1999, 80).

Perheen ja ympäristön vuorovaikutuksen korostaminen perustuu siihen näkemykseen, että kehityksessään poikkeavien lasten perheetkin ovat ennen kaikkea tavallisia lapsiperheitä. Vanhemmat ovat asiantuntijoita, joilla on paljon lapsen erityispiirteiden tuomia tehtäviä hoidettavanaan. Perheen arjen ratkaisut voivat olla lapsen kehityksen kannalta jopa tärkeämpiä kuin arjesta erillään olevat kuntoutusmuodot. (Määttä 1999, 54.)

Ekokulttuurisen näkemyksen mukaan lapsen kehitysympäristössä korostuvat arjen toimintatilanteet. Vanhempia ei patologisoida, vaan korostetaan erityislasten perheidenkin olevan ensisijaisesti tavallisia lapsiperheitä. Perhe ja lapsi ovat yhteisönsä aktiivisia toimijoita (Gallimore, Weisner, Kaufman ja Bernheimer 1989).

Perheen tekemiä valintoja ja rutiineja ohjaa perheen oma perhekulttuuri. Perhekulttuurin muodostavat perheteemat. Perheteemojen avulla nähdään, mitä valintoja perhe tekee arjessaan tukeak-

seen erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen kehitystä. Perhe pyrkii arjessaan tasapainottamaan ekokulttuurisen ympäristön sisäisiä ja ulkoisia osa-alueita. Näin pyritään saamaan arjen rutiinit mahdollisimman pysyviksi ja sujuviksi sekä perheteemoja myötäileviksi. (Määttä ym. 2010, 59–61; Tauriainen 1995, 241).

Perheteemat kertovat perheen uskomuksista ja arvostuksista suhteessa ekokulttuurisen ympäristön osa-alueisiin. Näitä osa-alueita ovat perheen toimeentulo ja talous (käyvätkö vanhemmat töissä ja mikä on perheelle riittävä toimeentulo), terveydenhuollon ja kasvatuspalveluiden saataavuus (ovatko hoitopaikka ja muut palvelut hyvällä sijainnilla), kodin ja asuinympäristön tarkoituksenmukaisuus (millaisia asioita vanhemmat arvostavat asumisessaan), kotityöt ja niiden jakaminen perheessä, lastenhoidon järjestäminen (millaisia asioita vanhemmat toivovat lastenhoidolta), lasten kaverit ja leikki (miten lapsille järjestyy tilaa leikkiä ja mahdollisuuksia leikkiä kavereiden kanssa), vanhempien roolit parisuhteessa (kuka hoitaa raha-asiat ja kodin), sosiaalinen tuki (puhutaanko mieluummin lapsen asioista ammatti-ihmisille vai läheisille), isän ja äidin rooli lastenhoidossa (miten lasten kanssa vietetty aika jakaantuu tai on haluttu jakaa) sekä vanhemmuuden tiedonlähteet ja tavoitteet (arvostavatko vanhemmat vertaistensa tietoa vai ammattilaisten tietoa). (Määttä ym. 2010, 57; Tauriainen 1996, 72; Gallimore ym. 1989.) Tutkimuksessamme haastatteluiden teemat pohjautuivat edellä mainittuihin ekokulttuurisen ympäristön osa-alueisiin.

2.4 Perheen arjen muodostuminen

Nykyperheiden arkeen kuuluu työn, perheen ja muiden elämänalueiden yhteensovittaminen. Ajan täytyisi riittää myös muille tärkeille asioille. Arjen rytmiin vaikuttavat vanhempien työajat, lasten hoito- ja kouluajat, harrastukset, ulkoilu, ruokailuajat ja nukkumarytmi. Arki perheissä on koko ajan liikkeessä. Siihen liittyy tunteita, aikataulujen suunnittelua ja toimintojen yhteensovittamista. (Kyrölämpi-Kylmänen 2010, 15–17.)

Väestöliiton perhebarometrissa 2011 (Miettinen & Rotkirck 2012, 9) tuodaan esille, että perheiden ajankäytössä on tapahtunut myönteistä kehitystä ja kiire on vähentynyt. Yhteistä aikaa perheen kesken halutaan enemmän ja miesten rooli kodin arjessa on muuttunut osallistuvampaan suuntaan. Toisaalta yhteiskunnassa tapahtuvat muutokset, toimeentulon epävarmuus sekä työelämän vaatimukset tuovat haasteita perhe-elämään. (Miettinen ym. 2012, 9; Törrönen 2012, 23.) Haastatteluidemme teemoilla selvitämme sitä, millaisia rooleja vanhemmilla on lasten- ja kodinhoidossa ja onko niissä tapahtunut muutosta erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen myötä.

Tasapainoinen arki ja perhe-elämä vaikuttavat myönteisesti lapsen elämään, kun taas arki josta puuttuvat rutiinit ja säännöllisyys ovat riski lapselle ja kuormittavaa vanhemmalle. Arjen rytmi ei siis ole ollenkaan yhdentekevää. Aikuisen tehtäväksi jää luoda rutiinit lapsen elämään. (Kyrölämpi-Kylmänen 2010, 17, 20.)

Perheen arjessa aikaa vievät välttämättömät asiat, kuten nukkuminen, syöminen ja peseytyminen. Ison osan perheiden ajasta vievät myös sovitut asiat, kuten koulu ja työ. Muuta aikaa perheet haluavat omistaa tärkeiksi kokemilleen asioille, kuten harrastukset ja ystävät. Yli jäävä aika voidaan käyttää kotona oleiluun. Lapsiperheen arki on kokoontumista, hajaantumista, kulkemista ja arjen järjestämistä. Väestöliiton perhebarometrin 2011 (Miettinen ym. 2012, 16.) mukaan perheet arvostavat arkista yhdessä olemista ja se näyttäisi olevan perheen arjen ydin. (Miettinen ym. 2012, 16.) Arkea ovat jokapäiväiset toiminnot ja ajankäytön hallinnalla on niissä keskeinen rooli. Jos arki ei suju vaarantaa se ihmisen uusiutumisen ja tuo epävarmuutta. (Järvinen, Lankinen, Taajamo, Veistilä & Virolainen 2012, 112.)

Määttä (2010, 73) painottaa arjen rutiinien ja rituaalien merkitystä lapsen kehitykselle. Ne tuovat arkeen järjestystä ja selkeyttä. Rutiinit ovat perheen arkeen liittyviä säännöllisiä toistuvia tilanteita. Rituaalit kuten syntymäpäivät tai juhlapäivät lisäävät yhteenkuuluvuuden tunnetta. Jokapäiväinen elämä ja toistuvat rutiinit luovat lapselle turvallisuutta ja ennakoitavuutta. Arkipäivän tilanteissa lapsi on vuorovaikutuksessa vanhemman kanssa ja näissä tilanteissa lapsi rakentaa elämänkerallista muistiaan. (Kyrölämpi-Kylmänen 2010, 61–62.)

Ekokulttuurisen teorian mukaan perheen arkipäivä koostuu valinnoista ja rutiineista. Perheet eivät ole passiivisia sopeutujia ympäristönsä vaikutuksiin vaan ovat itse aktiivisia vaikuttajia elinolosuhteisiinsa. He muokkaavat ympäristöään ja arkeaan omia tarkoituksiansa ja arvojansa vastaaviksi. Käsitteellä akkomodaatio tarkoitetaan niitä muutoksia, joita perhe tekee tai jättää tekemättä, jotta arki olisi sujuvaa ja siinä olisi pysyvyyttä ja jotta perhe selviäisi paremmin. (Määttä ym. 2010, 57–58.)

Eriyslapsen kehitykseen liittyy usein asioita, joiden takia perheen on muutettava arkirutiineja ja päivittäistä toimintaansa. Kodin arkielämä akkomodoidaan eli muokataan lapsen vaatimuksia paremmin vastaavaksi. Arkea voidaan muokata esimerkiksi työpaikkaa vaihtamalla, muuttamalla asuinpaikkaa tai päivittäisiä aikatauluja. Vanhemmat opettelevat usein myös uusia kasvatuskäytäntöjä. Vanhemmissa itsessään on siis paljon voimavaroja jotka auttavat heitä hallitsemaan uu-

den tilanteen sekä muuttamaan arkeaan. (Määttä ym. 2010, 58—59.) Tutkimushaastattelumme teemoilla selvitimme, ovatko perheet muokanneet arkeaan ja tehneet valintoja tietoisesti tai onko arjessa tapahtunut muutoksia erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen myötä.

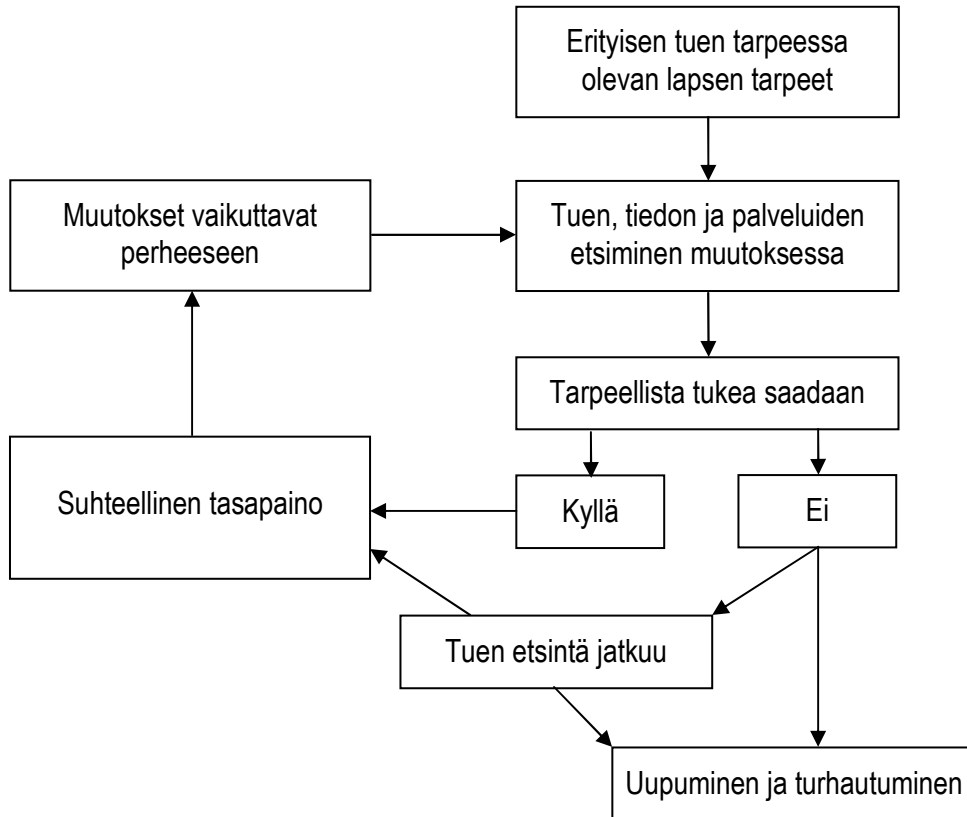
2.5 Suhteellisen tasapainon malli

Yksi perheiden perustarpeista on se, että päivittäinen arki muodostuu sujuvaksi (Tauriainen 1996, 73). Tavoitteena on arkielämän tasapaino, johon vaikuttaa yhteiskunnasta ja lähiverkostosta saatu tuki, tiedot ja palvelut. Määttä (1999, 62—65) esittelee Diane ja Philin Fergusonin sekä Jon ja Rosalyn Darlingin ajatuksille perustuvan suhteellisen tasapainon mallin, joka kuvaa perheen sisäistä muutosta ja yhteistyötä ammattilaisten ja palvelujärjestelmän kanssa. Ajattelutapa on perheitä kunnioittava, sillä se ei ajattele yhteistyön ongelmien johtuvan vanhempien sopeutumattomuudesta, vaan ajatellaan vanhempien olevan tilanteessaan asiantuntijoita, joiden tekemät ratkaisut ja muutosprosessissa saatu tuki vaikuttavat arkielämän sujumiseen. (Määttä 1999, 54—55.)

Suhteellisen tasapainon mallin mukaan erityislapsen vanhemmuuteen liittyy alusta alkaen paljon kysymyksiä, joihin vanhemmat etsivät vastauksia. Vanhemmilla herää huoli lapsesta ja perheen selviytymisestä. Tällöin he hakevat tukea virallisista tukiverkostoista, jolloin suhteellisen tasapainon mallissa siirrytään siihen tärkeään vaiheeseen, saako perhe itselleen tarpeelliseksi arvioimaansa tukea vai ei. Selvitimme tutkimushaastattelumme teemoilla sitä, ovatko perheet saaneet näitä tarpeelliseksi katsomiensa tuen muotoja. Jos perhe saa tuen ja ratkaisut arjen sujumiseksi löytyvät, saavutetaan perhe-elämän suhteellinen tasapaino. Erityislapsen perhettä heiluttavat kuitenkin erilaiset arjen muutokset, esimerkiksi päiväkodin vaihto, koulun aloitus tai lapsen tuen tarpeet muuttuvat hänen kasvaessaan. Tällöin perhe-elämän suhteellista tasapainoa voidaan joutua hakemaan uudelleen etsimällä jälleen tukea ja tietoa muuttuvassa tilanteessa. (Määttä 1999, 62—63). Pyysimme vanhempia myös kuvailemaan sitä, millaiset asiat heiluttavat heidän perheensä arkielämän tasapainoa ja millaiset asiat vaikuttavat arkeen eniten.

Jos vanhemmat eivät saa itselleen ja perheelleen parhaaksi katsomaansa tukea, tietoa ja palveluja, voi tästä seurata turhautuminen ja uupuminen. Perhe saattaa vetäytyä yhteistyöstä ammattilaisten kanssa ja voi kokea jäävänsä yksin lapsen kanssa. Osa vanhemmista on palveluihin tyytymättömiä tai heille ei ole kerrottu kaikkea tarpeellista siitä millainen lapsen tilanne on. (Määttä 1999, 63).

Erityislapsen vanhemmuus herättää vanhemmissa paljon tunteita. Suhteellisen tasapainon malli tarjoaa uuden työkalun sen ymmärtämiseen, mistä vanhempien tunteet johtuvat. Vanhempien asiantuntijuutta on tärkeää kuulla ja perheiden kanssa työskentelevien olisi hyvä pysähtyä myös miettimään omaa toimintaansa ja sitä, ovatko toiveet ja huolenaiheet todella otettu huomioon. (Määttä 1999, 64—65).



KUVIO 2. Suhteellisen tasapainon malli Määttä (1999, 62) mukaillen

3 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

3.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävä

Lähtökohtana tälle työlle oli perheiden omat kokemukset heidän arjestaan. Tutkimuksemme tarkoitus on kuvailla erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen vanhempien arkea. Tavoitteenamme on tuoda vanhempien ääni kuuluviin ja tuoda esille arjen kokemuksia erityislapsen vanhemmuudesta. Lähestymme aihetta ekokulttuurisen teorian tuomasta näkökulmasta, jonka mukaan perhe on aktiivinen oman elämänsä ja yhteisönsä toimija. (Gallimore, Weisner, Kaufman ja Bernheimer 1989.) Vanhempia ei patologisoida, vaan nähdään, että myös erityisen tuen tarpeessa olevien lasten perheet ovat ensisijaisesti tavallisia lapsiperheitä. Arjen kokemusten esiin tuominen auttaa erityislasten ja heidän läheistensä kanssa työskenteleviä ymmärtämään sitä, millaisista asioista tutkimuksen kohderyhmän arki muodostuu ja millaisia haasteita siihen sisältyy.

Tutkimuksemme tehtävä on: Millaisia kokemuksia vanhemmilla on arjesta erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen perheessä?

Tutkimuksemme tuo hyötyä perheiden kanssa työskenteleville ammattilaisille sekä opiskelijoille, sillä se tarjoaa heidän käyttöönsä vanhempien kokemuksia. Vanhemmilla on usein arjen tietoa ja viisautta heidän lapsensa erityisen tuen tarpeeseen liittyen. (Sosiaalialan ammattikorkeakouluverkosto, hakupäivä 25.9.2012.)

Tulevina sosiaalialan ammattilaisina meidän toimintaamme ohjaavat sosiaalialan arvot ja ammatitietäminen. Sosiaalialan kompetenssien mukaisena oppimistavoitteenamme on kehittää ymmärrystämme siitä, millaisia ovat erityislasten perheiden tarpeet ja miten heidän voimavarojaan voidaan tukea ja vahvistaa. Haastatteluilla saatu tieto siitä, millaisista asioista erityisen tuen tarpeessa olevien lasten perheiden arki koostuu ja millaisia tarpeita heillä on, auttaa kehittämään asiakastyön osaamistamme. (Sosiaalialan ammattikorkeakouluverkosto, hakupäivä 31.5.2013.) Aiempien tutkimusten mukaan (esim. Virpiranta-Salo 1992 ja Kantojärvi 1993) erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen vanhemmuuteen liittyi haasteita ja se tuo mukanaan monia uusia tehtäviä.

Opinnäytetyötä tehdessämme tavoitteenamme on kehittää myös sosiaalialan palvelujärjestelmäosaamistamme ja oppia tuntemaan hyvinvointia ja sosiaalista turvallisuutta tukevia palvelujärjes-

telmiä. Palvelujärjestelmäosaaminen auttaa meitä myös arvioimaan erilaisissa elämäntilanteissa olevien asiakkaiden palvelutarpeita sekä kehittää osaamistamme palveluohjauksessa. (Sosiaalialan ammattikorkeakouluverkosto, hakupäivä 31.5.2013.)

Aloittelevina tutkijoina tavoitteenamme on oppia tutkimuksen tekemistä ja sitä, millaisia asioita tutkimuksen eri vaiheissa tulisi ottaa huomioon ja miten tutkimusprosessi etenee. Käytäntöpainotteen tutkimusosaaminen ja uuden tiedon tuottaminen kuuluvat myös sosiaalialan kompetensseihin. (Sosiaalialan ammattikorkeakouluverkosto, hakupäivä 31.5.2013.) Tutkimustyön osaamisesta on hyötyä jatko-opintojakin ajatellen.

3.2 Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Tähän sisältyy ajatus, että todellisuus on moninainen ja tutkimuksen kohdetta tarkastellaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Laadullisessa tutkimuksessa tiedon keruun välineenä käytetään usein ihmistä ja aineiston hankinnan menetöt ovat sellaisia, että tutkittavien ääni ja näkökulmat tulevat hyvin esille. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 164.) Juuri siksi valitsimme tutkimusmenetelmäksemme laadullisen tutkimuksen. Pyrimme tutkimuksessamme kuvaamaan erityislasten perheiden todellista arkea ja kokemuksia mahdollisimman syvällisesti.

Tutkimusstrategialla tarkoitetaan niitä menetelmällisiä valintoja, joita tutkija tekee. Perinteisesti strategiat on jaoteltu kokeelliseen tutkimukseen, survey-tutkimukseen ja tapaustutkimukseen. Tutkimuksemme edustaa näistä viimeisintä eli on laadullinen tapaustutkimus. (Hirsjärvi ym. 2009, 133–134.) Tapaustutkimuksessa tarkoitus on tutkia tiiviisti ja kokonaisvaltaisesti jotain sosiaalista kohdetta, kuten yksilöitä tai yhteisöjä ja kohteena voivat olla ihmisten lisäksi myös heidän taustatekijänsä, tilanteensa, asemansa ja sisäiset tai ulkoiset vaikuttimensa. (Anttila 2006, 286; Hirsjärvi & Hurme 2008, 58.) Tutkimuksemme tapauksia ovat erityislasten perheet, joilla arjen ympäristöön voi kuulua kodin ja päiväkodin tai koulun lisäksi useita eri toimijoita, kuten lapsen kuntoutusprosessissa mukana olijat. Tutkimuksemme ei kohdistu vain nykyisyyteen, vaan nykyhetken ymmärtäminen edellyttää myös menneisyyden tarkastelua. Tutkimuksen tekijöinä meitä kiinnostavat vanhempien kokemukset siitä, millaista erityislasten perheiden arki ja siinä toimiminen on. (Syrjälä, Ahonen, Syrjäläinen & Saari 1994, 11–12.)

Tutkimuksemme näkökulma on fenomenologis-hermeneuttinen. Fenomenologia tutkii ihmisten kokemuksia ja ihmisen suhdetta omaan elämisa maailmansa. Tutkimuksessamme haetaan erityislasten perheiden kokemuksia arjestaan, sekä sitä, millaisia merkityksiä he asioille antavat. Hermeneuttinen ymmärtäminen tarkoittaa ilmiöiden merkitysten oivaltamista. Tutkittavien kokemukset muodostuvat merkitysten mukaan ja näitä merkityksiä tutkija lähestyy ymmärtämällä ja tulkitsemalla tutkittavien ilmaisuja. Haastateltavat erityislasten vanhemmat kertovat kokemuksensa erityislapsen perheen arjesta ja me tutkijoina pyrimme löytämään mahdollisimman oikean tulkinnan. Osa tätä ymmärtämystä on tutkijan esiymmärrys tutkittavasta aiheesta eli kaikki ne tavat, joilla tutkija tutkimuskohteen ymmärtää jo entuudestaan. (Laine 2010, 28—32.)

Kun on kyse ihmistutkimuksesta, taustalla on aina jonkinlainen käsitys ihmisestä (Laine 2007, 28). Tutkimuksemme ihmiskäsitys on holistinen. Sen mukaan ihmisen kokonaisuus voidaan ymmärtää kolmen perusmuodon avulla: tajunnallisuus, kehollisuus ja situationaalisuus. Tajunnallisuus ymmärretään tässä ihmiskäsityksessä inhimillisen kokemisen kokonaisuudeksi. Tajunnallisuuteen kuuluu keskeisenä mieli, jonka avulla tutkittavat ymmärtävät, tietävät, uskovat ja tuntevat asiat joksikin. Mieli antaa merkitykset ja merkityssuhteet synnyttävät maailmankuvan sekä käsitykset itsestämme. (Rauhala 1989, 29—30.) Haastateltavat vanhemmat kuvaavat meille sitä, millaisia merkityksiä eri tekijät arjessa saavat. Tajunnallisuus ei kuitenkaan ole ihmisen muusta olemassaolosta irrallaan, vaan se on kiinteä osa muita ihmisen olemuspuolia (Rauhala 1996, 85).

Kehollisuudella tarkoitetaan olemassa oloa orgaanisen elämän kokonaisuutena. Sitä tutkittaessa joudutaan usein pohtimaan elämän toteutumista aineellisuudessa joko terveenä tai sairaana. Kehollisuuden perusluonne, olemus, on elämä. (Rauhala 1992, 199.)

Kolmas olemassa olon muoto on situationaalisuus, joka tulee sanasta situaatio, elämäntilanne, jolla tarkoitetaan kaikkea mihin ihminen on suhteessa. Elämäntilanne koostuu toisista ihmisistä, työstä, kodista, kulttuurista, arvoista ja normeista sekä maantieteellisistä olosuhteista. Situationaalisuus tarkoittaa ihmisen (eli tajunnallisuuden ja kehollisuuden) suhtautuneisuutta elämäntilanteeseensa. Ihmisen situaatio rakentuu kohtalonomaisesti asioista joihin emme voi vaikuttaa (kansalaisuus, geenit, etnisyyt, luonnonilmiöt) sekä asioista, jotka itse valitsemme (puoliso, ystävät, harrastukset, asunto). (Rauhala 1992, 200; Rauhala 1995, 86; Rauhala 1989, 35.) Haastatteluidemme teemoilla ja apukysymyksillä pyrimme saamaan kokonaisvaltaisen näkemyksen siitä miten vanhemmat kokevat perheensä arjen suhteessa ympäristöön, mutta myös suhteessa perheen sisäisiin tekijöihin ja elämäntilanteeseen. Rauhalan holistinen ihmiskäsitys ja sen laajuus

auttavat meitä tutkijoita tarkastelemaan arkea ja vanhempien kokemuksia mahdollisimman kokonaisvaltaisesti.

3.3 Tutkimusmenetelmä

Tutkimusmenetelmän valintaa ohjaa usein se, millaista tietoa tutkija etsii ja kuka tai mikä on tutkimuskohde (Hirsjärvi ym. 2009, 184). Tarkoituksenamme oli saada erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien ääni ja näkökulmat mahdollisimman hyvin kuuluviin, joten päätimme toteuttaa aineiston keruun teemahaastatteluina.

Ihminen on haastattelutilanteessa subjekti, jolle annetaan mahdollisuus tuoda vapaasti esiin itseään koskevia asioita. Tutkittavat vanhemmat luovat merkityksiä ja ovat aktiivisia osallistujia tutkimuksen teossa. Tutkija on haastateltavan kanssa suorassa vuorovaikutuksessa, mikä antaa tutkijalle mahdollisuuden myös saatavien tietojen syventämiseen ja selventämiseen. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 35–48; Tuomi & Sarajärvi 2012, 75.) Tästäkin syystä valitsimme tutkimusmenetelmäksi haastattelun emmekä esimerkiksi lomaketta tai kyselyä. Haastattelutilanteissa meillä oli tilaisuus esittää lisäkysymyksiä ja pyytää tutkittavalta selvennyksiä vastauksiinsa.

Päädyimme teemahaastattelun tekemiseen. Se kohdentaa haastattelua tiettyihin teemoihin ja lähtee ajatuksesta, että haastateltavat ovat eläneet tietyn tilanteen (erityislapsen vanhemmuus). Yksityiskohtaisia kysymyksiä tärkeämpiä ovat teemat ja tarkentavat kysymykset, joiden varassa edetään. Tämä tuo paremmin tutkittavien äänen kuuluville ja siirtää haastattelujen näkökulman tutkijalta tutkittavalle. Teemahaastattelulla pyrimme löytämään tutkimustehtävän mukaisia, merkityksellisiä vastauksia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75; Hirsjärvi ym. 2008, 47.) Valitsimme teemat etukäteen ja ne perustuvat tutkimuksen teoriapohjaan. Tutkimuksemme teemat perustuvat arkeen ja ne liikkuvat perheen ekokulttuurisen ympäristön osa-alueiden sekä perheteemojen ympärillä. Haastattelurunkomme (Liite 1) perustuu näille teemoille. Kysymysten tarkkaa järjestystä ja muotoa ei ole mutta tema-alueet ja apukysymykset ovat kaikille samat. (Hirsjärvi ym. 2008, 48.)

3.4 Tutkimuksen kohderyhmä ja aineistonkeruu

Laadullisessa tutkimuksessa paneudutaan usein pieneen määrään tapauksia, joita pyritään analysoida mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Aineiston tieteellisyyttä ei arvioida määrän vaan laadun perusteella. Siksi valitaan pieni määrä haastateltavia harkinnanvaraisesti. (Eskola & Suo-

ranta 2008, 18.) Tarkoituksenamme oli löytää uusia tosiasioita erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden arjesta eikä niinkään toistaa jo olemassa olevia totuuksia tai teorioita. Tutkimuksemme kuvaa sen kohteena olevien erityislasten perheiden arkea eikä pyri yleistettävyyteen. Jokainen kertomus on todellinen, ainutlaatuinen tapaus ja edustaa näin ollen laadullista tutkimusta. (Hirsjärvi ym. 2009, 161–164.)

Alkuperäinen tarkoituksemme oli hankkia haastateltavat vanhemmat varhaiserityiskasvatuksen kautta. Haimme tutkimuslupaa Oulun sivistys- ja kulttuuripalveluilta ja saimme sen tammikuussa 2013. Tämän jälkeen otimme yhteyttä varhaiserityiskasvatusta tarjoavien päiväkotien johtajiin, joilta luvan saatuaamme lähestyimme asiakkaina olevia vanhempia kirjeitse (Liite 2) päiväkotien kautta.

Päiväkotien kautta saimme ainoastaan yhden yhteydenoton, jossa vanhempi tiedusteli mahdollisuutta osallistua tutkimukseen sähköpostitse. Tällainen mahdollisuus ei tullut meidän tutkimuksemme kyseeseen, joten haastattelua ei tehty. Eräs erityislastentarhanopettaja pohti, että monelle pienen erityislapsen vanhemmalle lapsen erityisen tuen tarve on vielä niin tuore asia ja elämä muutenkin hektistä, joten haastateltavien saaminen tätä kautta saattaisi olla vaikeaa.

Tämän jälkeen luovuimme suunnitelmasta haastatella vain varhaiskasvatusikäisten erityislasten vanhempia. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tällainen joustavuus on mahdollista, koska tutkimussuunnitelma muotoutuu usein tutkimuksen edetessä olosuhteiden mukaisesti (Hirsjärvi ym. 2009, 164). Lähestyimme eri järjestösektorin toimijoita sähköposteilla. Monilla järjestöillä on vertaistointia erityislasten vanhemmille ja katsoimme, että tätä kautta voisi löytyä aktiivisia vanhempia. Saimmekin runsaasti yhteydenottoja ja kiinnostusta oli lopulta niin paljon, että emme voineet haastatella kaikkia tutkimukseemme, sillä laadullisessa tutkimuksessa keskitytään usein vain pieneen määrään tapauksia (Eskola ym. 2008, 18). Lopulta haastateltavien vanhempien määräksi päätettiin kolme. Kvalitatiivisesti keskittyminen muutamaan tapaukseen auttaa perehtymään paremmin yksityiskohtiin (Hirsjärvi ym. 2008, 59).

Rajasimme haastateltavien valintaa niin, että valitsimme haastateltaviksi koulu- ja varhaiskasvatusikäisten erityislasten vanhempia. Näin opinnäytetyömme aineisto pysyi mahdollisimman uskollisena aiemmin tekemällemme suunnitelmalle. Haastatteluun tarvitsimme yhden vanhemman jokaisesta perheestä. Emme olleet erikseen päättäneet haastatella nimenomaan äitejä mutta

koska kaikki yhteydenotot ensimmäistä, päiväkodista tullutta lukuun ottamatta olivat äideiltä, saivat äidit toimia aineiston tuottajina.

Lähetimme teemahaastattelurungon (LIITE 1) haastateltaville sähköpostitse noin viikkoa ennen haastattelua. Haastattelujen päivämäärät ja tarkemmat ajankohdat sovimme haastateltavien toiveiden mukaan sähköpostitse. Haastattelujen paikaksi ehdotimme oppilaitostamme, Oulun seudun ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan yksikköä tai vaihtoehtoisesti jotain muuta vanhemmille sopivaa paikkaa. Kaikille vanhemmille sopi ehdottamamme haastattelupaikka. Haastattelutilat olivat rauhallisia kokoushuoneita, joissa vältyttiin ulkopuolisilta häiriötekijöiltä. Aloittelevina tutkijoina meitä jännitti haastatteluiden teko ja se, miten vanhemmat suhtautuvat kysymyksiin ja ymmärtävätkö he haastattelun teemat ja apukysymykset. Jännittäminen osoittautui kuitenkin turhaksi.

Haastattelun alussa pyrimme muodostamaan rennon ilmapiiriin keskustelemalla yleisistä asioista ennen nauhureiden käynnistämistä. Haastattelutilanteet muodostuivatkin rauhallisiksi ja vapautuneiksi. Haastattelutilanteet ja äitien kokemukset olivat hyvin tunteikkaita ja jokainen haastattelu eteni syvälliseksi keskusteluksi, joissa haastateltavat olivat hyvin avoimia elämästään ja tunteistaan. Haastattelujen pituus vaihteli 38 minuutista 62 minuuttiin.

Vanhempien luvalla käytimme haastatteluissa nauhuria, jotta pystyimme paneutumaan täysin haastatteluiden tekemiseen. Ennen haastatteluja sovimme, kumpi meistä toimi haastattelijana ja kumpi avustajana, joka huolehti nauhurin toimivuudesta ja esitti lopuksi lisäkysymyksiä, jos varsinaisessa haastattelussa ei tullut vastausta kaikkeen tarpeelliseen. Sovimme niin, että molemmat saivat toimia vuoroin haastattelijan ja vuoroin avustajan roolissa.

Ensimmäinen haastattelu toimi meillä esihaastatteluna, jossa testasimme haastattelurunkoa. Haastattelurunko tuntui toimivat hyvin, joten sitä ei tarvinnut muuttaa myöhempiä haastatteluja varten. Käytimme esihaastattelun tuotoksia myös varsinaisena tutkimuksen aineistona. Myös nauhurin käyttö luonnistui hyvin ja nauhoitukset olivat äänenlaadultaan moitteettomia.

Haastattelujen lopuksi sovimme haastateltavien kanssa, että voimme myöhemmin kysyä tarkentavia kysymyksiä puhelimitse tai sähköpostitse, jos se on tarpeellista. Tämä sopi kaikille haastateltaville.

Litteroimme eli auki kirjoitimme haastattelut mahdollisimman pian haastattelujen tekemisen jälkeen. Litteroinnit teimme sanasta sanaan kuitenkin joitain omia hymähdyksiämme ja epäolennaisia mmm ja hmm äänneitä poistaen. Auki kirjoitettua aineistoa tuli lopulta 49 sivua fonttikoolla 12 ja rivivälillä 1,5.

3.5 Aineiston analyysi

Analyysin tarkoitus on luoda selkeä ja tiivis sanallinen kuvaus ilmiöstä, jota tutkimme, kadottamatta aineiston sisältämää tietoa. Hajanaisesta haastatteluaineistosta luodaan mielekästä, selkeää ja yhtenäistä tietoa ja näin voidaan tehdä selkeitä ja luotettavia johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä. (Eskola 2007, 43; Tuomi ym. 2012, 108.)

Loogisesti päätelemällä ja tulkitsemalla aukikirjoitettujen haastatteluiden tieto ensin hajotetaan osiin, sen jälkeen käsitteellistetään ja lopuksi kootaan uudestaan johdonmukaiseksi kokonaisuudeksi. Pilkottu aineisto voidaan jaotella esimerkiksi teemoittain, sillä haastattelun teemat jo itsessään jäsentävät aineistoa. (Eskola 2007, 43; Tuomi ym. 2012, 108.)

Tutkimuksessamme haastatteluilla kerätty aineisto kertoi siitä, millaisia kokemuksia vanhemmilla oli arjesta erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen perheessä. Analysoimme aineistomme teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä. Tällöin tutkimuksen teoria toimi apuvälineenä analyysin edetessä. Aikaisempi tieto vaikutti analysointiin mutta se ei testaa jo olemassa olevaa teorian tietoa. Silti analyysistä voi tunnistaa aiemman tiedon vaikutuksen. Tutkimuksemme aineiston luokittelu perustuu aiempaan viitekehukseen, tässä tutkimuksessa ekokulttuuriseen teoriaan. (Tuomi ym. 2012, 96–97, 113.)

Ennen analyysin aloittamista täytyi määritellä analyysiyksikkö. Kun tutkimusta analysoidaan teoriaohjaavasti, analyysiyksikkö valitaan aineistosta. Sen valintaa ohjaavat sekä tutkimustehtävä että aineiston laatu. Se on tavallisimmin yksittäinen sana tai sanayhdistelmä. Se voi olla myös lause, sen osa tai ajatuskokonaisuus. Tutkimuksessamme analyysiyksikkönä oli ajatuskokonaisuus, joka saattaa muodostua yhdestä tai useammasta lauseesta. (Tuomi ym. 2009, 96, 110; Kyngäs & Vanhanen 1999, 5.) Esimerkiksi *”No tällä hetkellä meillä on meillä on hoitosuhde ollu aina erikoissairaanhoidon puolelle. Ja se on toiminu hyvin. Mulla ei oo siitä kyllä yhtään mitään niinku negatiivista sanottavaa että aina on niinkö se sieltä se palvelu ollu saatavilla.”*

Ennen analysointia perehdyimme haastatteluaineistoihin lukemalla ne huolellisesti läpi useaan kertaan yksin ja yhdessä, sillä on tärkeää, että tutkija tuntee aineistonsa perusteellisesti (Eskola ym. 2008, 151). Tämän jälkeen tiivistimme haastatteluiden aineistoa karsimalla tutkimustehtävämme kannalta selkeästi epäolennaiset asiat pois, sillä analyysin ajatuksena on tiivistää aineistoa niin, että mitään olennaista ei kadoteta vaan aineiston tietoarvo kasvaa (Eskola 2007, 172–173). Karsitusta aineistosta etsimme sitten tutkimustehtävämme kannalta kuvaavia ja kiinnostavia ilmaisuja alleviivaamalla niitä aineistosta ja merkitsemällä ne haastatteluaineistojen sivujen reunalle. (Tuomi ym. 2009, 109.)

Seuraava vaihe oli redusoiminen eli kuvaavien ja kiinnostavien alkuperäisilmausten pelkistäminen lyhyempään muotoon. Esimerkiksi ilmaisu *"X:n vamma on semmonen että joka niiku tuo semmosia tiettyjä rutiineja joka päiväiseen elämään että se otetaan huomioon joka päivä ja se jonkun verran vaikka sittoo kottiin - - ylipäättäsäkki lapsi on aika pieni vielä että se on aika sitovaa se hoito joka tapauksessa"* tiivistyi lyhyemmäksi ilmaisuksi: *lapsen sitovuus*. Pelkistetyt ilmaisut ryhmittelimme eli klusteroimme jakamalla ne erilaisiin alaluokkiin. Esimerkiksi ilmaisu *"lapsen sitovuus"* kuuluu alaluokkaan *"lastenhoidon järjestäminen"*. Alaluokkia yhdistimme yläluokiksi. Yläluokiksi muodostuivat ekokulttuurisen ympäristön osa-alueet osittain muokattuina ja yhdisteltyinä tutkimuksemme analysoinnin kannalta järkeviksi kokonaisuuksiksi. Esimerkiksi teemat *"lastenhoidon järjestäminen"* ja *"isän ja äidin rooli lastenhoidossa"* yhdistimme yhdeksi yläluokaksi *"lastenhoidon järjestäminen"*. (Tuomi ym. 2009 109–111.)

Aineiston klusterointia seurasi aineiston abstrahointi eli käsitteellistäminen. Tällöin yhdistellään saman sisältöisiä yläluokkia toisiinsa ja muodostetaan niistä pääluokkia. Pääluokan nimi kuvaa hyvin sen sisältöä ja niitä yläluokkia, joista se on muodostettu. Pääluokkien nimet voivat olla viitekehyksen teoriasta tuttuja käsitteitä. Meillä pääluokkien nimet muodostuivat siitä ekokulttuurisen teorian ajatuksesta, että perheillä ekokulttuurisen ympäristön sisäiset ja ulkoiset osa-alueet toimivat joko voimavaroina tai rajoituksina. Pääluokat ovat nimeltään *"Arjen tasapainoa rajoittavat tekijät"* ja *"Arjen tasapainoa edistävät tekijät"*. (Kynäs ym. 1999, 6–7.)

Tutkimuksen teoreettisessa viitekehyksessä toimme esille, että perheet pyrkivät tasapainottamaan arjessaan ekokulttuurisen ympäristön sisäisiä ja ulkoisia osa-alueita siten, että arjen rutiineista muodostuisi mahdollisimman sujuvia sekä perheteemoja myötäileviä. Etenimme tutkimusaineiston analysoinnissa aluksi aineistolähtöisesti ja tällöin käsitys siitä, millaisia kokemuksia vanhemmillä on arjesta erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen perheessä, muodostui sen perus-

teella, mitä äidit haastatteluissa kertovat. Analyysin loppuvaiheessa tuotiin kuitenkin analyysia ohjaavaksi ajatukseksi se, että perheet elävät omassa ekokulttuurisessa ympäristössään ja tasa-painottavat sen osa-alueita saadakseen arkensa sujuvaksi sekä perheteemoja myötäileväksi siten, että aineistoa lopulta tarkasteltiin tähän tapaan jaoteltuna. Haastatteluilla kerätty aineisto liitettiin teoreettisiin käsitteisiin. (Tuomi 2012, 97, 117.)

3.6 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen teossa pyritään tuottamaan niin luotettavaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä kuin mahdollista. Tutkimuksen luotettavuutta arvioimalla voidaan arvioida myös sitä, miten totuudenmukaista tietoa tutkimuksella on saatu. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida muun muassa yleisillä luotettavuuskriteereillä, joita ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys (Kylmä & Juvakka 2007, 127).

Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuuden osoittamista tutkimuksessa. Tutkimuksemme uskottavuutta lisäsi se, että olimme perehtyneet aiheeseen aikaisempien tutkimusten ja teoratiedon pohjalta. Näin osasimme tehdä myös teemahaastattelun teemoista ja apukysymyksistä sellaiset, että saisimme mahdollisimman hyvin tutkimustehtävään vastaavaa tutkimusaineistoa. Käytimme tutkimuksessa ja haastatteluissa käsitteitä, joita myös tutkimukseen osallistuneet vanhemmat ymmärsivät. Tarpeen tullen selvensimme kysymyksiä vanhemmille haastattelutilanteessa tai kysyimme itse tarkennusta vanhempien vastauksiin. Luotettavuutta ja uskottavuutta lisää myös se, että haastattelutilanteet olivat häiriöttömiä ja kiireettömiä, joten tutkimukseen osallistujat saivat rauhassa ilmaista itseään. (Kylmä ym. 2007, 128; Syrjälä ym. 1994, 152.)

Me tutkijat perehdyimme tutkimusaineistoon ja pohdimme aineiston sisältöä yhdessä. Saimme riittävästi aikaa tutkimukseen osallistuneiden näkökulman ymmärtämiselle ja tämä on tärkeää, sillä laadullisen tutkimuksen tuloksissa on pitkälti kyse tulkintojen oikeellisuudesta. Tutkimuksesamme varmistimme luotettavuuden analysoimalla aineiston niin, ettemme muuttaneet haastateltavien tarkoittamia merkityksiä vaan johtopäätöksemme vastaavat sitä, mitä tutkittavat tarkoittivat. Silloin tutkimuksen tulokset ovat valideja. Tutkimuksen tekijöinä varmistimme, että tutkimuksemme tulokset vastaavat haastateltavien vanhempien käsityksiä tutkimuskohteesta antamalla tutkimukseen osallistuneille vanhemmille mahdollisuuden lukea tutkimuksen ja varmistaa siinä olevat

tiedot ennen tutkimuksen julkaisemista. (Kylmä ym. 2007, 128; Eskola ym. 1996, 166–167; Syrjälä ym. 1994, 130.)

Jotta tutkimus olisi luotettava, on tulosten oltava vahvistettavissa. Olemme kuvaillleet tutkimuksemme vaiheet mahdollisimman tarkasti, kuten myös sen, mitä on tehty, milloin ja miksi sekä sen, miten päädyimme tutkimuksessamme tiettyihin tuloksiin ja johtopäätöksiin. Vahvistettavuus on osittain haasteellinen ja vaikea kriteeri, sillä laadullisessa tutkimuksessa todellisuuksia on monia. Näin ollen tutkijat tulkitsevat samaakin aineistoa omalla tavallaan. (Eskola ym. 1996, 166–167; Kylmä ym. 2007, 129.) Yksi keino tutkimuksen tulosten vahvistettavuudelle on suorien lainausten käyttö tutkittavien vanhempien puheista, sillä niillä voidaan pyrkiä osoittamaan tutkijan esittämä olettaus oikeaksi (Eskola 2007, 44). Vahvistettavuuden edistämiseksi ja tekstin elävöittämiseksi olemme käyttäneet jossain määrin sitaatteja tutkimuksessamme.

Mays ja Pope (2000) ovat nimenneet refleksiivisyyden yhdeksi laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteeriksi. Tämä tarkoittaa, että meidän tutkimuksen tekijöinä pitää olla tietoisia omista lähtökohdistamme sekä siitä, miten me vaikutamme aineistoomme sekä tutkimusprosessiimme. Nämä lähtökohdat täytyy myös kirjata tutkimusraporttiin. (Mays & Pope 2000, 51.) Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on se, että tutkija on tutkimuksen keskeinen väline ja meidän tulee tutkijoina myös tiedostaa sen. Pääkriteerinä laadullisen tutkimuksen luotettavuudessa on tutkija itse. (Eskola & Suoranta 1996, 165.)

Siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimuksen tulosten siirrettävissä oloa muihin vastaaviin tilanteisiin. Jotta tutkimus olisi siirrettävissä, meidän on täytynyt kuvailla tarpeeksi tutkimukseen osallistujia ja ympäristöä. (Lincoln & Guba 1985, 124–125.) Oli kuitenkin tärkeää ottaa huomioon tutkimuksen teon eettiset näkökohdat ja salassapitovelvollisuus, jotta haastateltavat eivät ole tunnistettavissa. Laadullisen tutkimuksen siirrettävyys toiseen asiayhteyteen voi olla mahdollista vain tietyin ehdoin ja rajallisesti, koska sosiaalinen todellisuus on monimuotoista (Eskola & Suoranta 1996, 167).

Tutkimuksemme luotettavuutta lisää se, että käytimme ainoastaan lähteitä, jotka ovat sopivia tutkimuksemme. Valitsimme kirjallisuuden ja muut lähteet harkiten ja lähdekritiikkiä käyttäen. Tutkimuksen teossa olimme kriittisiä lähteiden valinnassa ja siinä miten niitä tulkitsimme. Käytimme tutkimuksessamme mahdollisimman tuoreita lähteitä. Käyttäessämme toisen käden lähdetä, hankimme aina alkuperäisen kirjoittajan lähteen. Näin varmistimme myös sen, että asiakokonaisuus oli pysynyt alkuperäisen kirjoittajan mukaisena. (Hirsjärvi, ym. 2009, 113).

3.7 Tutkimuksen eettisyys

Eettisyys on tutkimuksessa kaiken läpäisevä periaate, jonka tutkija ottaa huomioon jokaisessa valinnassa. Jotta tutkimus voisi olla eettisesti kestävä, luotettava ja tuloksiltaan uskottava, siltä edellytetään hyvien tieteellisten käytäntöjen noudattamista. Hyvällä tieteellisellä käytännöllä tarkoitetaan, että tutkija noudattaa sellaisia tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmiä, jotka ovat eettisesti kestäviä. Tämä on kaikkien tutkijoiden velvollisuus. Olemme hankkineet teorian tietoa oman alamme tieteellisistä tutkimuksista sekä tutkimusaiheitamme koskevasta ammattikirjallisuudesta lähdekritiikin muistaen, mikä lisää tutkimuksen eettistä kestävyttä. Lähteiden oikea ja tarkoituksenmukainen käyttö on eettinen valinta ja näkyvä osa tutkimusta. (Pohjola 2007, 15–17; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2006, 406; Vilka 2005, 29–30.)

Hyvä tieteellinen käytäntö edellyttää myös vilpittömyyttä ja rehellisyyttä toisia tutkijoita kohtaan, eli toisten tutkijoiden työtä ja saavutuksia tulisi kunnioittaa. Muiden tutkijoiden tuotoksia ja tutkimustuloksia ei pidä vääristellä tai plagioida. (Vilka 2005, 30–31.) Pyrimme olemaan mahdollisimman rehellisiä tutkimustyön kaikissa vaiheissa. Emme lainanneet lähteitä luvattomasti, vaan kerroimme alkuperäisen lähteen aina kun se oli mahdollista. Tutkimusraporttimme lopussa on asianmukainen luettelo kaikista lähteinä käyttämistämme kirjoista ja Internet-sivuista. Olemme tutkimuksen teossa vältäneet suoria lainauksia sekä toisen käden lähteitä. (Pohjola 2007, 15–16.) Alkuperäislähteiden käyttäminen vähentää väärin ymmärtämisen mahdollisuutta.

Hyviin tieteellisiin käytäntöihin liittyy vahvasti myös tutkimuksen laatu. Tutkimuksemme laadukkuutta lisää se, että annoimme tutkimuksellemme runsaasti aikaa ja paneuduimme tutkimussuunnitelman tekoon huolellisesti. Suunnitelmassa mietimme tarkkaan tutkimusasetelman ja muut tutkimuksen tekoon liittyvät asiat ennen aineiston keräämistä ja analysointia. Hyvin tehty tutkimussuunnitelma oli apuna jokaisessa tutkimusvaiheessa. Myös aineiston keruuvaihe toteutettiin huolella ja harkintaa käyttäen. Teoreettisen toistettavuuden periaatteen mukaisesti olemme kirjoittaneet tutkimusraporttimme mahdollisimman tarkasti ja rehellisesti, jotta sen oikea sisältö välittyisi myös lukijalle. (Tuomi ym. 2012, 127; Vilka 2005, 32–33.)

Erityisen tärkeää valintojen eettisyys on silloin, kun kohteena on inhimillinen elämä eri muodoissaan. (Pohjola 2007, 17.) Tällöin lähtökohdana tutkimuksen tekemisessä tulee olla ihmisarvon kunnioittaminen. Ihmisille annetaan mahdollisuus päättää, haluavatko he osallistua tutkimukseen.

On tärkeää, miten suostumus hankitaan, millaista tietoa ihmisille annetaan ja millaisia riskejä tutkimukseen osallistumiseen sisältyy. (Hirsjärvi ym. 2007, 25.) Kaikki tutkittavat osallistuivat tutkimukseemme vapaaehtoisesti ja me myös kerroimme heille, että osallistumisen voi peruuttaa missä vaiheessa tahansa.

Tutkimuksessa on tärkeää huolehtia siinä mukana olevien ihmisten loukkaamattomuudesta ja yksityisyydestä. Luottamus ja se, että tutkimuksessa mukana olevien tiedot säilyvät salaisina, on ensiarvoisen tärkeää. (Pohjola 2007, 20–29.) Huolehdimme siitä, että ulkopuolisilla ihmisillä ei ollut pääsyä haastatteluaineistoihin ja tuhosimme nauhoitetut ja litteroidut haastattelut, kun niille ei ollut enää tarvetta. Jos haastateltava aineisto hankitaan helposti tunnistettavasta paikasta, on huolehdittava, ettei haastateltavia tunnisteta. Tästä syystä emme ole tutkimuksessamme kertooneet, minkä järjestön tai järjestöjen kautta olemme haastateltavat vanhempamme hankkineet. Haastateltavien tunnistettavuuteen liittyi kuitenkin pieni riski, sillä haastattelut toteutettiin julkisella paikalla, Oulun seudun ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan yksikössä. Tämä oli kuitenkin haastateltaville parhaiten sopiva haastattelupaikka eivätkä kodeissa tapahtuvat haastattelut tulleet näissä tapauksissa kyseeseen.

4 VANHEMPIEN KOKEMUKSIA ARJESTA ERITYISEN TUEN TARPEESSA OLEVAN LAPSEN PERHEESSÄ

4.1 Arjen tasapainoa rajoittavat tekijät

Perheen toimeentulo ja talous. Ekokulttuurisen teorian mukaan taloudellinen perusta on yksi ekokulttuurisen ympäristön osa-alueista ja se ohjaa osaltaan perheen arkielämää ja sen järjestämistä (Määttä & Rantala 2010, 56–57). Törrönen (2012, 23) on todennut tutkimuksessaan, että toimeentulon epävarmuus sekä työelämän vaatimukset vaikuttavat koko perheeseen: ne vievät voimia aikuisilta ja vaikuttavat sitä kautta myös lapsiin.

Vanhempien kokemusten mukaan taloudelliset tekijät vaikuttavat kielteisesti perheiden arjen sujumiseen. Erityisesti juuri yksinhuoltajuudella oli suuri vaikutus taloudelliseen tasapainoon. Rahaasiat koettiin stressaaviksi ja myös omien vanhempien taloudelliseen apuun oli turvauduttu. Tämä ei ole yksiselitteisesti positiivinen asia.

On kamalaa että aikuisen ihmisen pitää niinkö ettei ei voi olla täysin itsenäinen.

Taloudellisten tekijöiden koettiin hallitsevan elämää. Joskus oli jouduttu tekemään isojakin ratkaisuja elämässä muuten mahdollisimman sujuvan arjen mahdollistamiseksi.

Lapsen erityisen tuen tarpeen vuoksi ns. normaalin päivätyön tekeminen ei ollut äideille mahdollista. Tähän vaikutti paljon lapsen terveydentila ja kokemus siitä, että täytyi olla jatkuvasti tavoitettavissa ja kykenevä irtautumaan työstä lapsen voinnin niin vaatiessa. Työn joustavuudella oli suuri merkitys ja toisinaan omaishoito koettiin ainoaksi mahdolliseksi ratkaisuksi.

Kasvatuspalveluiden saatavuus. Yhdeksi suurimmista teemoista tuloksissa muodostui koulu ja sen vaikutus perheiden arjen sujuvuuteen. Vanhemmat kokivat, että lapsen koulun käynti oli vaikeaa ja terveydentilan vuoksi se ei aina ollut edes mahdollista tai lapsi oli osan ajasta kotiopetuksessa. Koulun koettiin olevan suuri murhe perheiden elämässä. Haasteet koulun kanssa olivat suurin arkeen vaikuttava tekijä ja se oli ollut sitä koko lapsen kouluajan.

Sen kanssa ollaan aivan umpikujas.

Toisinaan oli jouduttu hakemaan lapsi pois koulusta kesken päivän ja se koettiin kuormittavaksi, sillä äidit joutuivat olemaan jatkuvassa hälytysvalmiudessa sen varalta, että ongelmia ilmenee. Yksi syy näihin ongelmiin nähtiin olevan luokkakoon suuruudella.

Se on ehkä semmonen iso huutomerkki tällä hetkellä, että se ehkä se joka ei ne terapiat jotka hallitsee elämää, vaan se koulu. Että mä oon koko ajan lähtövalmiudessa koululle, jos ne tarvii.

Vanhemmat kokivat, että he eivät voineet luottaa kouluun. Vanhempien mukaan lapset olivat joutuneet vaihtamaan koulua usein ja koulutie muodostui näin repaleiseksi. Vanhemmilla oli kokemus siitä, että lapsi on ollut heittopussi eikä kukaan halunnut sitoutua lapseen. Toisinaan vanhemmat kokivat, että täytyi tehdä pistokäyntejä koululle saadakseen realistisen kuvan luokkatilanteesta. Toisaalta myös integroinnin ja henkilökunnan ammattitaidottomuuden koettiin vaikeuttavan lasten koulunkäyntiä. Suuri huoli arjessa oli myös lasten koulukiusaaminen ja ennakkoluulot, joiden koettiin lähtevän toisten lasten vanhemmista asti.

Päivähoitoikäisen lapsen tulevasta päivähoitopaikasta ja sen toimivuudesta kannettiin huolta. Vanhempien mukaan terapeuttien mielestä lapsella oli tarve henkilökohtaiselle avustajalle, mutta sen myöntämisestä ei ollut varmuutta. Vanhemmat kokivat, että eivät voi laittaa lastaan päivähoitoon ja palata työelämään, jos avustajaa ei saada. Tämä toi epävarmuutta tulevaisuuden suunnitelmiin.

Kodin ja ympäristön vaikutukset ja tarkoituksenmukaisuus. Vanhempien kokemus ympäröivän yhteiskunnan ymmärtämättömyydestä aiheutti vanhemmille huolta ja se koettiin yhdeksi arkeen eniten vaikuttavista tekijöistä. Huoli saattoi koskea sopeutumista yhteiskuntaan ja se liittyi myös vanhempien kokemuksiin siitä, miten lasten ja vanhempien odotetaan käyttäytyvän. Lapsen erityisen tuen tarve voi tulla esiin monin eri tavoin, eikä se aina näy ulospäin selkeänä, kuten esimerkiksi fyysisenä vammaisuutena, jolloin ympäristön olisi helpompi huomata käytöksen johtuvan vammasta eikä olettaa sen johtuvan kasvatuksesta. Vanhemmilla oli kokemus siitä, että ihmisten joukossa liikkuessaan he herättivät huomiota ja joskus jopa paheksuntaa. Vanhemmat olivat joutuneet selittämään lapsen käytöstä tai vammaa ulkopuolisille ja vastaamaan uteiluihin lapsen kehityksestä. Tämän he kokivat raskaaksi ja vaikeitakin ajatuksia herättäväksi.

Niin sitte toisaalta että no laita kurriin ne ja niinku tuota miksi ne ei oo kurissa ja kurittomia kakaroita ja. Pitäs nyt ottaa kanssaihmisetki huomioon että tämmösten kans se on semmosta. Teet niin tai näin niin koskaan ei oo hyvä.

-- en mää jaksa kaikilla alkaa selittää sitä asiaa, mutta sitte itellä lähtee niikö tosi paljon sisällä semmonen prosessi käyntiin -- mää huomaan niikö että tosi paljon niinku tekkee semmosta ajatustyötä koko ajan ja se on välillä aika rankkaa.

Kodilla ja asuinympäristöllä oli vaikutusta perheiden arkeen. Vanhempien mukaan koti ei aina ollut tarkoituksen mukainen lapsen tuen tarpeen kannalta ja asuinympäristössäkkin oli tekijöitä, jotka osaltaan hankaloittivat arkea, esimerkiksi autotien ja virtaavan veden läheisyys. Myös kodin huonolla pohjaratkaisulla koettiin olevan hankaloittava vaikutus arjen toimivuuteen.

Kotityöt ja niiden jakautuminen. Kotitöiden koettiin jäävän pitkälti äitien vastuulle eikä yhden vanhemman perheissä kotitöiden jakautumisesta voitu edes puhua. Kotitöitä ei koettu tärkeimmäksi asiaksi, vaan niitä tehtiin ”sillon, ku on sitä aikaa ja jaksamista”. Toisinaan kotitöitä tehtiin myös öisin. Toisaalta kahden vanhemman perheessä koettiin kotitöiden epätasaisen jakautumisen aiheuttavan ristiriitoja. Kuitenkaan erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen ei koettu vaikuttavan kotitöiden jakautumiseen.

Vanhempien mukaan perheiden arkeen oli voinut liittyä pitkiäkin sairaalajaksoja, joiden aikana koettiin, että aikaa kotitöiden hoitamiseksi ei ollut. Koettiin, että lasten ollessa pieniä, apua kotitöihin olisi kipeästi tarvittu mutta sitä ei ollut silloin saatavilla.

Lastenhoidon järjestäminen. Lastenhoidon järjestymiseen vaikutti se, olivatko perheen sukulaiset kaukana ja asuiko samalla paikkakunnalla muita läheisiä. Perheen, jolla lastenhoitoapua oli saatavilla, oli helpompi saada omaa aikaa niin levolle, parisuhteelle kuin omille harrastuksilleen. Toisaalta paljon vaikutti myös se, ettei kaikilla perheillä ollut isää lasten elämässä mukana. Josakin tapauksessa isä oli vain satunnaisesti äidin apuna lasten hoidossa ja kasvatuksessa.

Pääsääntöisesti lastenhoitoavun saaminen koettiin vaikeaksi, joskin lastenhoidon järjestymiseen vaikutti se, minkä ikäisestä lapsesta oli kyse ja millainen tuen tarve lapsella oli. Erityisen tuen tarpeessa olevien lasten kohdalla lapsen kasvaminen ei useinkaan tarkoita, että lapsen hoidolli-

nen sitovuus vähentyisi. Lastenhoito ja siihen kuuluvat rutiinit koettiin sitoviksi ja jollain tapaa elämää rajoittaviksi. Lasten hoidolliset toimenpiteet saattoivat myös vaatia sellaista apuvälineiden käyttöä, joka oli vanhempien mukaan mahdollista vain kotona ja näin ollen se määräsi perheiden aikataulua.

Erityislapsen vanhempi voi toimia lapsensa omaishoitajana. Tällöin on mahdollisuus saada omaishoidon vapaita. Omaishoitajalla on lain mukaan mahdollisuus pitää vähintään kolme vuorokautta kuukaudessa omaishoidonvapaita jonka aikana hän on sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin. Sidonnaisuus katsotaan ympärivuorokautiseksi, vaikka hoidettava viettäisi osan päivästänsä sosiaali- ja terveyspalveluissa, kuten esimerkiksi kuntoutuksessa tai koulussa. (Laki omaishoidon tuesta 950/2006 4:13.4§.) Vanhemmilla oli kuitenkin kokemus siitä, että omaishoidon vapaiden järjestäminen vaati omia ponnisteluja ja siltikään se ei aina onnistunut. Vanhempien mukaan arjen rutiinien katkeaminen ja äidin vaihtuminen vieraampaan hoitajaan saattoivat myös heilauttaa lapsen voinnin tasapainoa.

Lapsen kaverit ja leikki. Vanhempien mukaan heidän lapsillaan ei ollut juurikaan tasavertaisia kavereita koulussa tai vapaa-ajalla. Tähän koettiin vaikuttaneen muun muassa sen, että lapsi oli vaihtanut koulua usein eikä ryhmäytymistä ollut näin ollen päässyt syntymään. Myös syrjäisellä asuinpaikalla oli vanhempien mukaan vaikutusta kaverisuhteiden puuttumiseen. Vanhemmat kertoivat lasten kokeneen koulukiusaamista ja vapaa-ajallakin heidät jätettiin usein leikkien ulkopuolelle.

Vanhempien roolit parisuhteessa. Lapsen erityisen tuen tarve oli vanhempien mukaan vaikuttanut parisuhteeseen ja joskus se koettiin myös osatekijäksi vanhempien eroon. Lapsen vammaan tai muuhun erityisen tuen tarpeeseen sopeutuminen oli vienyt vanhemmilta voimia ja näkynyt arjessa kireytenä ja väsymyksenä ja sitä kautta haastanut myös parisuhdetta. Toisaalta tuli esiin myös kokemus siitä, ettei toinen vanhemmista voinut hyväksyä lapsen erityisen tuen tarvetta tai vammaisuutta, joka osaltaan vaikutti vanhempien väleihin, mutta myös lapsen ja vanhemman väleihin.

Tuloksissa tuli esiin myös se, ettei parisuhdetta koettu yksinhuoltajaperheissä mahdolliseksi. Koettiin ettei arjessa olisi aikaa tai voimia uudelle kumppanille. Vanhemmilla saattoi mietittyttää uuden kumppanin suhtautuminen lapseen ja heidän erityisyyteensä.

--- Niin kyllä sen on vaikea ymmärtää. Kaikkia näitä juttuja ja se että riittääkö itellä alakaa eikä riitäkkään motivaatio ja aika eikä virta siihen että rupiaisit kouluttamaan heittomerkeissä jonku tuohon että. Miksi se käyttäytyy niinku se käyttäytyy tai se ei nyt niinku sillain tarkottanu sitä vaan se on sen erityisyys ja miten näissä tilanteissa pitäis toimia ---

Terveyspalveluiden saatavuus. Vaikka terveyspalveluihin oltiin pääsääntöisesti tyytyväisiä, vanhemmat kokivat, että aina esimerkiksi tiettyjä terapioita ei tarjottu ennen kuin vanhempi osasi niitä itse kysyä. Vanhemmat myös kokivat, että jossain tilanteissa terapioita olisi tarvittu jo aikaisemmin. Vaikka vanhempien kokemusten mukaan hoitoon pääsi helposti, saattoi vanhemmalla olla tunne, ettei terveyspalveluissa tehty kaikkea voitavaa lapsen tilanteen parantamiseksi. Terveyspalvelut olivat myös vaatineet vanhemmilta arjen järjestelyjä esimerkiksi silloin, kun palvelut olivat kauempana kotoa.

Sosiaalinen tuki ja tiedonlähteet. Vanhemmat kokivat erilaisten tukien hakemisen ja papereiden täyttämisen hyvin työteliääksi. He olisivat tarvinneet henkilöä, joka olisi auttanut esimerkiksi täyttämään tukihakemuksia ja muita vaadittavia papereita. Vanhemmilla oli kokemusta siitä, että heidän oli täytynyt itse selvittää ja kysellä mahdollisuutta erilaisiin tukiin. Koska arki oli erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen kanssa vanhempien kokemuksen mukaan työläämpää, olisivat vanhemmat kaivanneet enemmän tukea alkuvaiheessa. Myös moniammatillista yhteistyötä olisi kaivattu enemmän niin, että eri ammattilaiset olisivat osanneet kertoa mitä palveluita oli saatavilla ja mistä sosiaalityön alueelta niitä tulisi tiedustella. Vanhemmat kokivat palveluohjauksen tarpeelliseksi ja sitä olisi kaivattu enemmän. Kaikkiaan vanhemmat kokivat, etteivät ammatti-ihmiset osanneet tiedottaa vanhempia erilaisista tuen mahdollisuuksista yhtä kattavasti kuin vertaisryhmä.

Perheen arkeen eniten vaikuttavat tekijät. Vanhemmat toivat selkeästi esiin, että heidän kokemuksensa mukaan eniten arkeen vaikuttavia asioita olivat lapsen terveydentila ja vamma sekä lapsen hoitoon liittyvät rutiinit. Etenkin silloin, kun lapsen terveydentilassa tapahtui muutoksia tai kun tieto vammasta oli tuore, vaadittiin vanhemmilta voimia. Myös väsymys mainittiin ja sen koettiin vaikuttavan paljon arkeen sekä sen eri osa-alueisiin. Aikaisemmin käsitelty koulu oli myös yksi suurimmista arkeen vaikuttavista tekijöistä.

4.2 Arjen tasapainoa edistävät tekijät

Perheen toimeentulo ja talous. Äidin oma tai puolison työ mahdollisti pitkälle perheen taloudellisen tasapainon. Vanhemmat kokivat työn tai opiskelun olevan myös suuri henkinen voimavara arjessa.

-- määhän enemminkin kävisin vaikka ilmasella kuitenkin tuolla töissä että pysyy joku niinku a) ammattitaito, b) rotti elämässä että. On se tärkeä henkisesti tärkeä asia ja tietenkin sitte toisten aikusten ihmisten näkeminen -- .

Työn joustavuudella koettiin olevan merkitystä, jotta työnteko olisi mahdollista. Aina työn tekeminen ei ollut lapsen tuen tarpeen vuoksi mahdollista. Tällöin perheen taloudellisen toimeentulon kannalta tärkeiksi koettiin omaishoidon tuki ja muut sosiaalietuudet. Omaishoidon tuki ja vammaistuki mahdollistivat kotona olemisen.

-- välillä menttiin meleko pohjamutia myöten niinku taloudellisesti ku olit kodinhoitontuella ja -- ei ollu mitään vammaistukia ei mitään.

KELA korvaa matkakustannuksia sairaalakäynneistä ja näillä matkakorvauksilla koettiin olevan myös suuri merkitys. Toisinaan taloudellista apua oli tullut lähipiiriltä. Vaikka taloudellisen tuen vastaanottaminen lähipiiriltä oli rasite, oli se toisaalta toimeentulon kannalta tärkeää ja arkea tukevaa.

Terveyspalveluiden saatavuus. Vanhemmat kokivat, että terveyspalvelut tukivat perheen arkea ja lapsen hyvinvointia. Äidit kokivat, että terveyspalvelut olivat hyvin saatavilla, vaikka jokaisessa perheessä oli ollut raskaitakin ajanjaksoja, jolloin terveyspalveluiden eteen oli täytynyt ponnistella ja niistä oli täytynyt neuvotella.

Perheissä erityisen tuen tarpeessa olevilla lapsilla oli terapioita useitakin kertoja viikossa. Sopeutuminen siihen, että terapiat olivat osa arkea, saattoi viedä vanhempien kokemusten mukaan aikaa ja voimavaroja varsinkin aluksi. Vanhemmat kokivat, että lopulta lasten terapiat olivat muodostuneet luonnolliseksi osaksi perheiden arkielämää. Vanhempien mukaan terapioiden toteutuspaikka vaihteli: terapeutti kävi kotona, koulussa tai äiti kuljetti lapsiaan terapiaihin. Terapioiden toteutuminen koulussa koulupäivän aikana koettiin elämää helpottavaksi tekijäksi.

Vanhempien kokemusten mukaan terapeuteilta saatiin myös kotiin hyviä neuvoja lapsen kasvatukseen ja kuntoutukseen liittyen. Parhaimmillaan yhteistyö terapeutin kanssa oli todella tiivistä ja terapeutista oli muodostunut henkilö, joka tuki arjen haasteissa ja vanhemmuudessa. Terapeutti koettiin myös henkilöksi, jolta oli mahdollista kysyä vinkkejä arjen ongelmatilanteisiin.

Yleensä ottaen vanhemmat olivat saaneet terveyspalveluista paljon tukea ja ymmärrystä. Oli myös kokemusta siitä, että apu oli tullut sairaalan kautta automaattisesti. Toimivalla hoitosuhteella koettiin olevan merkitystä mutta hoitavien tahojen vaihtuvuus koettiin jossain määrin rasitteeksi.

Kodin ja ympäristön vaikutukset ja tarkoituksenmukaisuus. Vanhemmat olivat pääpiirteittäin tyytyväisiä perheiden nykyiseen asuinympäristöön. Asuinkuntaa oli vaihdettu lähemmäs palveluita, ennen kaikkea terveyspalveluita. Asuinympäristön sijainnilla koettiin olevan merkitystä muun muassa turvallisuuden tunteen ja palveluiden saatavuuden kannalta. Maalla asuminen koettiin mielekkäämmäksi kuin taajamassa asuminen.

Vanhempien mukaan asuinympäristöön liittyi myös isona osana tutut ihmiset ja tuttu asiointiympäristö. Perheet valitsivat asiointipaikan osaltaan myös lapsen tuen tarpeen sanelemana. Koettiin, että esimerkiksi isoihin kauppakeskuksiin meneminen saattoi olla mahdotonta. Tuttu kauppa oli saattanut muodostua tärkeäksi, koska vanhempien mukaan siellä perhe tiedettiin ja oli kokemus siitä, että voi asioida omana itsenään ilman että lapsen käytöstä tarvitsi selittää.

-- siellä on semmoset kassat ja ku on aina käyny siellä niin ne tuntee ketä me ollaan ja tietää että toi nyt on vähä tollasta toi touhu (naurua).

Vanhemmat olivat tehneet kotiin joitain muutoksia kotiin lapsen vamman huomioimiseksi. Remontteja ei ollut tehty mutta huonekalujen paikkaa oli vaihdettu ja kotiin oli tehty tilaa lapsen terapioihin tarvittaville apuvälineille.

Sosiaalinen tuki ja tiedonlähteet. Sosiaalityöntekijöiden tuella koettiin olevan merkitystä perheiden elämään ja arkeen. Tärkeäksi koettiin, että kommunikaatio ja henkilökemiat sosiaalityöntekijän kanssa toimivat ja että sosiaalityöntekijä oli aktiivisesti mukana esimerkiksi sairaalajaksojen aikana. Myös vammaispalveluiden tuki koettiin merkittäväksi sekä se, että sosiaalityöntekijä osallistui lasta koskeviin palavereihin, joissa sosiaalityöntekijä kartoitti oman toimialueensa. Sosiaali-

työntekijöiden kautta perheet kokivat saavansa tietoa heille kuuluvista etuuksista sekä vertais-
tuesta.

Merkittäväksi tiedonlähteeksi perheet kokivat vertaisten tuen. Kaikki perheet olivat mukana ver-
taistoiminnassa. Vanhemmat kokivat, että vertaistuen kautta on mahdollisuus saada ymmärrystä
ihmisiltä, jotka ovat samankaltaisessa elämäntilanteessa. Erilaisista palveluista ja muista tuen
muodoista oli kuultu vertaisilta. Vertaisryhmissä vanhemmat kokivat voivansa olla omana itse-
nään ja purkaa elämäntilanteisiinsa liittyviä tunteita. Kaikkiaan koettiin, että vertaisryhmään liitty-
minen ja kuuluminen helpottivat elämää.

Vanhemmille merkittäviä tiedonlähteitä olivat Internet ja sosiaalinen media. Myös ystäviltä saatiin
tietoa ja ystäviksi oli valikoitunut ajan saatossa perheitä, joissa myös oli erityisen tuen tarpeessa
oleva lapsi.

Perheelle tärkeät asiat. Vanhemmat kokivat, että yhdessä olo perheen kanssa oli tärkeä voimaa
antava tekijä arjessa. Myös ystävien ja vertaisten kanssa oleminen koettiin perheiden arkea tu-
kevaksi. Äidit pitivät tärkeänä yhdessä tekemistä, kuten luonnossa liikkumista ja sitä, että aikaa
jäi myös oleilulle ja juttelemiselle. Vanhempien omat harrastukset koettiin myös tärkeiksi, vaikka
kaikissa perheissä niille ei ollutkaan aikaa. Kaikkiaan tärkeiksi koettiin tavalliset arjen asiat ja
pienet ilot mutta tämä herätti ajatuksia eräässä äidissä.

*-- joskus aina sitte sitä syvässä, syvimässä epätoivossaan sitte miettii että kuin-
ka tavallisista asioista ihmisen oikeesti pitää niinku repiä se. (Naurua) Ilo että.*

Lapsen kaverit ja leikki. Vanhemmat kokivat tärkeäksi lapsen kaverisuhteiden tukemisen. Lap-
sia vietiin usein pitkiäkin matkoja kavereitaan tapaamaan. Kaverisuhteiden ylläpitäminen vaati
vanhemmilta vaivaa, autokyytejä ja rahaa mutta toisaalta koettiin, että kaverisuhteiden ylläpito oli
niin tärkeää, että sitä ei voinut rahassa mitata. Myös pienten lasten perheissä pyrittiin tapaamaan
säännöllisesti muita lapsiperheitä, sillä vanhempien kokemusten mukaan lapset innostuivat tois-
ten lasten seurasta, vaikka eivät vielä varsinaisesti osanneetkaan leikkiä. Vanhemmat myös saat-
toivat soittaa lapsilleen leikkikavereita, jos kokivat, että lapsen oli muuten vaikeaa saada kaverei-
ta leikkeihinsä.

Lastenhoidon järjestäminen. Vaikka lastenhoidon järjestäminen pääsääntöisesti koettiin vaikeaksi, oli lastenhoitoon löytynyt apua esimerkiksi sukulaisten ja vammaispalvelun kautta. Perheellä saattoi olla myös tukiperhe, joka oli pysynyt samana pidemmän aikaa ja ollut perheen apuna tarpeen mukaan ja tarpeiden muuttuessa. Sukulaisten ja muiden tukiverkkojen läheisyys vaikutti suuresti lastenhoidon järjestämiseen ja sitä kautta arjen helpottumiseen.

Vanhemmat mainitsivat arjen rajoittavia tekijöitä enemmän kuin edistäviä. Vanhempien mukaan perheen arkea edistivät yhteiskunnan tarjoamat sosiaali- ja terveyspalvelut, joiden löytymiseen oli kuitenkin jouduttu aikaisemmin käyttämään aikaa. Perheen talous toisaalta rajoitti, mutta osaltaan myös edisti arjen tasapainoa riippuen perheestä. Myös lastenhoidon koettiin rajoittavan arjen tasapainoa, mutta joissain tapauksissa lastenhoidon järjestymisen esimerkiksi sukulaisten kautta koettiin helpottavan arkea.

5 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksessamme lähestyimme perheiden arkea ekokulttuurisen teorian kautta. Ekokulttuurisen ympäristön osa-alueiden kautta jäsennellyt kysymykset antoivat mielestämme hyvin vastauksen tutkimuskysymykseemme: millaisia kokemuksia vanhemmilla on arjesta erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen perheessä? Tutkimustulokset jaoinme arkea rajoittaviin ja edistäviin tekijöihin. Haastatteluissa rajoittavat tekijät nousivat jossakin määrin edelle edistäviä tekijöitä.

Tutkimustuloksista tulleen johtopäätöksen mukaan vanhemmat kokivat, että heidän arjestaan puuttui tasapaino ja että arjessa vallitsi aina tietty jännitys sen sujumisesta. Perheiden arkeen kuului tilanteita ja tapahtumia, jotka heilauttivat arjen tasapainoa. Suhteellisen tasapainon mallin mukaan vanhempien tulisi saada apua virallisista tukiverkoista juuri siinä vaiheessa, kun kysymyksiä tai huolia arjessa herää. Haastattelemamme vanhemmat kertoivat, kuinka usein he olivat joutuneet etsimään itse erilaisia tukimuotoja. Vanhemmat toivoivat tiiviimpää yhteistyötä eri ammattiryhmien välillä ja kokivat myös, että etenkin lasten ollessa pieniä, virallisten tukiverkkojen apua olisi tarvittu enemmän.

Arjen suhteellisen tasapainon edistämiseksi tärkeän osan sai vertaistuki, joka vanhempien mukaan toi sellaista tietoa, jonka avulla vanhemmat osasivat etsiä tukea oikeista paikoista. Toisaalta se toi myös arkeen kanavan, jonka kautta oli mahdollisuus purkaa vaikeitakin tunteita ja kokea yhteenkuuluvuutta. Laihon (1997, 67, 70) tutkimuksen mukaan vertaistuki on vanhemmille tarpeellinen ja tärkeä voimavara, joka tukee arjessa selviytymistä ja auttaa oikeiden palvelujen löytämisessä. Myös Remeksen ja Aholan (1999, 2) tutkimuksessa vertaistuki oli tutkimukseen osallistuneille äideille yksi tärkeimmistä tuen ja voimavarojen lähteistä.

Tutkimuksemme perheissä arjen suhteellista tasapainoa edistivät rutiinit. Tutkimustulokset olivat samansuuntaisia ekokulttuurisen teorian ja aikaisempien tutkimusten kanssa. Ekokulttuurinen teoria selventää, miten ympäristön vaikutukset näkyvät lapsen ja perheen elämässä ja mitä ovat ne osa-alueet, joihin pitäisi puuttua, jos halutaan muutoksia lapsen kasvuun ja kehitykseen. (Määttä & Rantala 2010, 57.)

Tutkimustulosten mukaan erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen vanhemmat tarvitsivat yhteiskunnan tukea ja erilaisia palveluita arjen sujuvuutta helpottamaan. Tulokset olivat samansuuntaisi-

sia ekokulttuurisen teorian kanssa siten, että myös ekokulttuurisessa teoriassa perheiden arjen rutiinit ja niiden muodostuminen ovat tärkeä osa arjen sujumista. Tähän liittyy myös ekokulttuurisen ympäristön tuki.

Tutkimuksemme yhdeksi johtopäätökseksi muodostui toimeentulon ja taloudellisen tuen merkitys eri perheille: se saattoi olla perheille arjen selviytymistä rajoittava tai edistävä tekijä. Yhden vanhemman perheissä taloudellinen toimeentulo oli haaste. Eri vammaisetuudet ja esimerkiksi omaishoidontuki, saattoivat olla lähes ainoa toimeentulon muoto silloin, kun vanhempi oli sidottu lapsen hoidon vuoksi kotiin. Yhteiskunnan tarjoama taloudellinen tuki oli tällöin tärkeää erityislapsen perheille ja edisti perheiden arjen tasapainoa. Kaikille perheille yhteiskunnan tarjoamalla taloudellisella tuella ei ollut niin suurta merkitystä. Vaikkakin kaikilla nykyperheillä arkeen kuuluu työn, perheen ja muiden elämänalueiden yhteensovittaminen, haastatteluidemme perusteella lapsen erityisen tuen tarve haastoi perheitä näillä osa-alueilla ja vaikutti taloudelliseen tasapainoon. Vanhemmat pitivät tärkeänä työn joustavuutta ja työlle annettiin tärkeä merkitys paitsi toimeentulon tuojana niin myös henkisen hyvinvoinnin edistäjänä. Myös Hietaharju-Mölsän (1997, 2) pitkäaikaissairaiden lasten vanhempia koskeneessa tutkimuksessa korostui ansiotyön merkitys vanhemmille: kodin ulkopuolinen ansiotyö koettiin kaikissa perheissä keskeisimmäksi voimavaraksi. Tässä kohtaa heräsikin kysymys siitä, kuinka perheitä tulisi tukea, että vanhempien – etenkin yksinhuoltajan – työssä käynti mahdollistuisi ja sitä kautta paine perheen toimeentulosta vähenisi ja henkinen hyvinvointi lisääntyisi?

Johtopäätökseksi tutkimustuloksista muodostui se että, oikeiden palveluiden ja verkostojen löydyttyä perheet olivat sopeutuneet arkeensa. Haasteet ja lapsen erityisen tuen tarve sekä siihen liittyvät arjen tehtävät olivat osa arkea. Pääsääntöisesti perheet pitivät arkielämän pieniä hetkiä tärkeinä. Vanhemmat pyrkivät tasapainoilemaan lapsen tarpeiden ja myös muiden perheen jäsenten tarpeiden mukaan. Perheet saivat voimaa yhdessäolosta ja tavallisista arjen hetkistä, jotka nousivat tärkeälle sijalle vanhempien puheissa. Vaikka lapsen erityisyys oli rajoittanut arjen toimintaympäristöä, perheet kokivat arjen sujuvan paremmin juuri sen vuoksi, että olivat itse muokanneet toimintaympäristön perheelle sopivaksi.

Tutkimustulosten mukaan vanhemmat kokivat perheidensä olevan erilaisia tai ulkopuolisia muuhun yhteiskuntaan verrattuna. Tämä oli vanhemmille erityisen raskas asia. Välillä täysin ulkopuoliset ihmiset olivat kommentoineen erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen ja vanhemman käyttäytymistä. Näiden syiden vuoksi tiettyjä paikkoja ja tilanteita välteltiin ja perheet pitäytyivät tutuissa,

arjen tasapainoa tukevissa asiointiympäristöissä. Muiden ihmisten asenteet ja vanhempien pelot rajoittivat paljon perheiden asiointi- ja toimintaympäristöä sekä aiheuttivat usein ahdistusta. Kuitenkin muiden ihmisten asenteisiin ja odotuksiin on vaikea puuttua eikä niitä ole helppoa muuttaa. Tämän vuoksi ympäristö vaikuttaa perheisiin jatkuvasti arjen tasapainoa rajoittaen. Myös Ruokoniemen (2001, 61) tutkimuksen tulokset ovat samansuuntaisia. Vanhemmat kokivat, että heidän perheensä oli usein huomion keskellä, erosi ympäröivästä yhteisöstä eikä kuulunut joukkoon. Perheen voimavarat olivat yhteydessä sen kanssa, miten hyväksytyksi lapsi tunnettiin.

6 POHDINTA

Valitsimme opinnäytetyömme aiheen, koska erityisen tuen tarpeessa olevien lasten vanhempien kokemukset kiinnostivat meitä. Toisella meistä oli myös omakohtaista kokemusta erityislapsen vanhemmuudesta, joka myös osaltaan vaikutti aiheen valintaan. Me molemmat olemme myös opiskelleet erityiskasvatuksen opintoja koulutuksemme aikana sekä käyneet harjoittelun erityislasten parissa.

Aihe muokkautui pitkällisen pohdinnan tuloksena muotoonsa ja rajautui paljon alkuperäisestä. Alusta alkaen kuitenkin oli selvää, että haluamme haastatella vanhempia, joiden perheessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi. Arki tutkimuksen aiheena tuntui alusta alkaen kiinnostavalta. Arki sanana voidaan käsittää hyvin monella tavalla ja odotukset sitä kohtaan ovat erilaisia eri ihmisillä. Toisaalta arjen käsitteestä on myös puhuttu koko ajan enemmän valtamediassakin. Tuo arkinen sana arki näytti tutkimuksen edetessä, kuinka paljon sen sisälle voi mahtuakaan ja kuinka pienestä sanasta olisi riittänyt monen tutkimuksen verran tutkittavaa.

Aloitimme opinnäytetyöprosessimme tammikuussa 2012. Tällöin ideoimme ja rajasimme aihevalintaa yhdessä perehtymällä aiempiin tutkimuksiin ja opinnäytetöihin sekä aihealueen kirjallisuuteen. Alusta saakka meille oli kuitenkin selvää, että tutkimme nimenomaan vanhempien näkökulmaa. Opinnäytetyön suunnitelma valmistui syksyllä 2012, jolloin saimme koulultamme tutkimusluvan. Tammikuussa 2013 haimme tutkimuslupaa Oulun kaupungin sivistys- ja kulttuuripalveluista, jotta saimme etsiä tutkimukseemme vanhempia päiväkotien kautta. Jaoimme kirjeitä vanhemmille useiden päiväkotien kautta ja vastausten odottamiseen ja uusien kirjeiden jakamiseen kului aikaa lähes kuukauden verran. Tämän jälkeen otimme yhteyttä järjestösektoreiden toimijoihin ja saimmekin haastateltavia nopeasti. Haastattelut ja litteroinnit teimme maaliskuussa 2013 ja aineiston analysoinnin aloitimme huhtikuussa 2013.

Olemme oppineet paljon tutkimusprosessista ja sen eri vaiheista. Prosessi on ollut pitkä: yli puoli vuotta. Alussa opinnäytetyön tekemiseen motivoitumista vaikeutti se, että projekti aloitettiin jo melko varhaisessa vaiheessa opintoja ja valmistuminen tuntui vielä kaukaiselta ajatukselta. Toisaalta meidän ei tarvinnut kiirehtiä opinnäytetyömme kanssa liiaksi, vaan saimme paneutua siihen huolella ja samalla keskittyä myös muihin opintoihin. Opinnäytetyöprosessi opetti meille molemmille paljon uutta tutkimuksen tekemisestä, sillä kyseessä oli ensimmäinen tutkimus meille

molemmille. Tutkimuksen tekemisen vaiheet ovat meille nyt selkeämmät ja tiedostamme niiden merkityksen. Tästä on varmasti hyötyä jatko-opintoja ajatellen. Opimme paljon myös projektiluontoisesta työskentelystä, johon kuuluu keskeneräisten asioiden sietäminen sekä aikataulujen suunnittelu. Tiedonhankintataitomme ovat kehittyneet huomattavasti. Tätä vahvisti se, että käytimme lähteiden keruuseen erityisen paljon aikaa ja todella paneuduimme aiheeseen.

Opinnäytetyö tehtiin parityönä. Yhteistyömme sujui alusta asti hyvin, sillä meillä oli melko samankaltaiset työskentelytavat. Opinnäytetyöprosessi opetti meille kuitenkin molemmiin puolista joustavuutta, sillä aikataulujen yhteensovittaminen oli välillä haasteellista. Parityöskentely oli antoisaa, sillä saimme toisiltamme tukea opinnäytetyön ongelmakohdissa ja koimme, että pystyimme luottamaan toisiimme myös itsenäistä työskentelyä vaativina aikoina.

Yhteistyötaitomme ovat kehittyneet muutenkin kuin vain parityöskentelyn osalta. Olemme tehneet yhteistyötä niin ohjaajien kuin opponenttienkin kanssa mutta myös yhteistyökumppaneiden hankinta oli meille uutta. Pelkästään tutkimusluvan saaminen eri riittänyt, vaan meidän täytyi ottaa yhteyttä päiväkoteihin ja markkinoida opinnäytetyömme päiväkotien johtajille sekä toimittaa kirjeet. Myöhemmin markkinoimme opinnäytetyötämme vielä järjestösektorillekin ja kehitimme yhteistyötaitojamme haastateltavien vanhempien kanssa.

Vaikeinta opinnäytetyön tekemisessä oli teoreettisen viitekehyksen kokoaminen niin, että se sisältää kaiken oleellisen, etenee loogisesti ja avautuu lukijalle. Joistain aiheista oli haastavaa löytää sellaista teoriatietoa, jota opinnäytetyössämme voi hyödyntää ja toisaalta joistain aiheista oli tietoa niin paljon, että oli vaikeaa tiivistää se järkeväksi kokonaisuudeksi. Saimme teoriapohjan kirjoitettua kutakuinkin viimeiseen muotoonsa ennen haastatteluja mutta joitain muutoksia siihen tuli vielä aineiston analysoinninkin aikana. Aineiston analysoinnissa oli vaikea päästä alkuun, sillä analysointiin ei ole mitään valmista kaavaa mutta kaikkiaan analysointivaihe sujui vauhdikkaammin kuin teoriapohjan kirjoittaminen. Mielestämme onnistuimme teemahaastattelurungon laatimisessa, sillä haastatteluaineisto vastasi sisällöltään hyvin teoreettiseen viitekehykseen. Näin jälkeempäin tekisimme ehkä joihinkin apukysymyksiin muutoksia, sillä joissain kohdissa vanhemmat pyysivät tarkennuksia kysymyksiin.

Sosiaalialan kompetenssien mukaisina oppimistavoitteinamme oli kehittää ymmärrystämme erityislasten perheiden tarpeista sekä niiden tukemisesta ja vahvistamisesta. Haastatteluiden avulla saimme paljon meille uutta tietoa siitä, millaisia tarpeita erityislasten perheillä on, miten moninai-

sista asioista heidän arkensa koostuu sekä millaisia tunteita arkeen liittyy. Myös palvelujärjestelmäosaamisemme on kehittynyt. Opimme, miten monien eri tahojen kanssa erityisen tuen tarpeessa olevien lasten perheet toimivat arjessaan ja mitä kautta he voivat saada tukea. Saimme myös käsityksen siitä, miten suuri merkitys yhteiskunnan tarjoamalla tuella lopulta on useimmille perheille. Haastatteluissa käsiteltiin yhteiskunnan palvelu- ja tukimahdollisuuksia niin kriittisesti kuin kiittäenkin, joten samalla yhteiskunnallinen analyysitaitomme on kehittynyt ja osaamme paremmin perustella yhteiskuntamme tasa-arvoa tai eriarvoisuutta tuovia rakenteita.

Tutkimustulostemme pohjalta saadut jatkotutkimusehdotukset painottuvat palveluohjaukseen ja moniammatillisten verkostojen yhteistyön parantamiseen, jotta tuet ja palvelut olisivat helpommin saatavissa. Me tutkijat koimme, että erityislasten vanhemmilla oli tarve tulla kuulluiksi ja lisätä tietoa lapsen erityisen tuen tarpeesta. Perheiden kuuleminen on siis tärkeää, jotta myös ammattilaiset osaisivat tukea ja kehittää uudenlaisia työvälineitä perheen tukemiseksi ja sitä kautta arjen helpottamiseksi. Jatkotutkimuksena olisi mielenkiintoista tutkia arjen kokemuksia suuremmalta kohderyhmältä. Toisaalta olisi kiinnostavaa tehdä sama tutkimus myös niin, että aineiston tuottajina olisivat isät, sillä nyt tutkimuksessamme korostui äitien näkökulma. Olisi mielenkiintoista tietää, kokevatko isät perheen arjen ja sen sujumiseen vaikuttavat asiat eri tavalla kuin äidit.

LÄHTEET

Adenius-Jokivuori, M. 2004. Kielen ja kommunikaation kehityksen tukeminen. Teoksessa: Pihlaja, P & Viitala, R. 2004. Eryityiskasvatus varhaislapsuudessa. Helsinki: WSOY.

Ahola, T. & Remes, H. 1999. Arjen akkomodaatiot kehitysvammaisen lapsen perheessä. Jyväskylän yliopisto. Eryityspedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.

Anttila, P. 2006. Tutkiva toiminta ja ilmaisu, teos, tekeminen. Hamina: Akatiimi Oy.

Eskola, J. 2007. 6-8? (Teema)haastattelu tutkimuksen toteuttamisesta. Teoksessa Viinamäki, L. & Saari, E. (toim.) 2007. Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. Helsinki: Tammi.

Eskola, J. & Suoranta, J. 1996. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Rovaniemi: Lapin yliopisto, Kasvatustieteellinen tiedekunta.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Gallimore, R., Weisner, T. S., Kaufman, S. Z. & Bernheimer, L. P. 1989. The social construction of ecocultural niches: Family accommodation of developmentally delayed children. American journal on mental retardation, 94 (3), 216-230.

Heinämäki, L. 2004. Eryitynen tuki varhaiskasvatuksessa. Eryityspäivähoito – lapsen mahdollisuus. Stakes oppaita 58. Saarijärvi.

Hietaharju-Mölsä, H. 1997. Pitkät jäähyväiset. Vanhempana eläminen tietoisena lapsen lähestyvistä kuolemasta. Jyväskylän yliopisto. Eryityspedagogiikan laitos. Pro gradu –tutkielma.

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

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

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Järvinen, R., Lankinen, A., Taajamo, T. Veistilä, M. & Virolainen, A. 2012. Perheen parhaaksi. Perhetyön arkea. 2. uudistettu painos. Helsinki: Edita

Kantojärvi, A. 1993. Kehitysvammaisen lapsen äidin arki. Kehitysvammaliiton julkaisuja 23/1993. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Kovanen, P. & Riitesuo, A. 1998. Arviointi ja kasvatus varhaisvuosien erityiskasvatuksen osaprosessina. Teoksessa: Ladonlahti, T., Naukkarinen, A. & Vehmas, S.(toim.) 1998. Poikkeava vai erityinen. Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Juva: WSOY.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede. 11 (1), 3-12.

Kyrölampi-Kylmänen, T. 2010. Lapsen hyvä arki. Helsinki: Kirjapaja

Laiho, E. 1997. Vertaistukea vammaisten lasten vanhemmille. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu –tutkielma.

Laine, T. 2007. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltonen, J. & Valli, R. (toim.) 2007. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. 2. korjattu ja täydennetty painos. Juva: PS-kustannus.

Laine, T. 2010. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltonen, J. & Valli, R. (toim.) 2010. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. 3. uudistettu ja täydennetty painos. Juva: PS-kustannus.

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.

- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. 1985. Naturalistic inquiry. Beverly Hills: Sage Publications.
- Mays, N. & Pope, C. 2000. Assessing quality in qualitative research. British medical journal. 320(1), 51.
- Miettinen, A. & Rotkirch, A. 2012. Yhteistä aikaa etsimässä. Lapsiperheiden ajankäyttö 2000-luvulla. Perhebarometri 2011. Väestöntutkimuslaitos. Katsauksia E 42/2012. Helsinki: Väestöliitto.
- Moilanen, I. 2004. Lapsen pitkäaikainen sairaus. Teoksessa: Pihlaja, P & Viitala, R. 2004. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Helsinki: WSOY.
- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena kustannus.
- Määttä, P. & Rantala, A. 2010. Tavallisen erityinen lapsi. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2004. Helsinki: Opetushallitus.
- Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden muutokset ja täydennykset 2010. Helsinki: Opetushallitus.
- Pihlaja, P. 2004. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen rakenteelliset ja ideologiset perusteet. Teoksessa: Pihlaja, P & Viitala, R. 2004. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Helsinki: WSOY.
- Pohjola, A. 2007. Eettisyyden haaste tutkimuksessa. Teoksessa: Viinamäki, L. & Saari, E. (toim.) 2007. Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. Helsinki: Tammi.
- Rauhala, L. 1989. Ihmisen ykseys ja moninaisuus. Helsinki: Sairaanhoidajien koulutussäätiö.
- Rauhala, L. 1992. Humanistinen psykologia. Helsinki: Yliopistopaino.
- Rauhala, L. 1996. Tajunnan itsepuolustus. Helsinki: Yliopistopaino.

Ruokoniemi, R. 2001. "Vois olla liika helppoo, jos se ois iha terve." Arjen sujuvuus vaikeavam-
maisien lapsen perheessä. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu –tutkielma.

Rönkä, A. & Kinnunen, U. 2002. Johdanto. Teoksessa: Rönkä, A. & Kinnunen, U. (toim.) 2002.
Perhe ja vanhemmuus. Suomalainen perhe-elämä ja sen tukeminen. Jyväskylä: PS-kustannus.

Rönkä, A., Malinen, K. & Lämsä, T. 2009. Pikkulapsiperheiden arjen paletti. Teoksessa: Perhe-
elämän paletti. Vanhempana ja puolisona vaihtelevassa arjessa. Jyväskylä: PS-kustannus.

Sosiaalialan ammattikorkeakouluverkosto 2010. ECTS-kompetenssit, hakupäivä 25.9.2012
[http://www.sosiaaliportti.fi/File/c16110a5-e16c-4834-9532-
48847ff5dd52/Sosionomi_AMK_Kompetenssit_15042010.pdf](http://www.sosiaaliportti.fi/File/c16110a5-e16c-4834-9532-48847ff5dd52/Sosionomi_AMK_Kompetenssit_15042010.pdf)

Stakes 2005. Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet. Oppaita 56. Helsinki: Stakes.

Syrjälä, L., Ahonen, S., Syrjäläinen, E. & Saari, S. 1994. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Hel-
sinki: Kirjayhtymä Oy.

Tauriainen, L. 1995. Ekokulttuurinen näkökulma vanhempien tukemisessa. Teoksessa: Helminen,
M. (toim.) 1995. Ensitedosta evästä elämänhallintaan. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.

Tauriainen, L. 1996. Perheen tarpeiden kohtaaminen ja vammaisen lapsen kehityksen tukeminen
ekokulttuurisen teorian näkökulmasta. Teoksessa: Alanen, L. & Kähkönen, P. (toim.) 1996. Arki,
perhe, politiikka. Näkökulmia perheeseen ja perhetutkimukseen. Jyväskylän yliopiston perhetut-
kimusyksikkö.

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

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2012. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 9. uudistettu laitos. Hel-
sinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2006. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. Teoksessa: Hallamaa, J., Launis, V., Lötjönen, S. & Sorvali, I. (toim.) 2006. Etiikkaa ihmis-tieteille. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura.

Törrönen, M. 2012. Onni on joka päivä. Lapsiperheen arki ja hyvinvointi. Helsinki: Gaudeamus.

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

Virpiranta-Salo, M. 1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Waldén, A. 2006. "Muurinsärkijät" – tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopio: Kuopion yliopisto.

LIITTEET

LIITE 1: TEEMAHAASTATELUN TEEMAT JA APUKYSYMYKSET

LIITE 2: KIRJE VARHAISERITYISKASVATUKSEN ASIAKKAILLE

LIITE 3: KIRJE VERTAISRYHMÄLLE

LIITE 4: ANALYYSITÄULUKKO

LIITE 5: OPINNÄYTETYÖN YHTEISTYÖSOPIMUS

LIITE 6: TUTKIMUSLUPAHAKEMUS OPETUSTOIMEEN

1. Perheen toimeentulo / talous
 - a. Käyvätkö perheen vanhemmat töissä?
 - b. Miten taloudellinen tilanne vaikuttaa arkeen?
2. Terveystuon ja kasvatuspalveluiden saatavuus
 - a. Miten terveys- ja kasvatuspalvelut sekä lapsen terapiat ovat saatavilla?
 - b. Millä tavalla vanhemmat kokevat palveluiden saatavuuden tukevan tai haittaavan perheen arkea?
3. Kodin ja asuinympäristön sopivuus
 - a. Ovatko koti ja asuinympäristö toimivia ja tarkoituksenmukaisia?
 - b. Onko ollut tarvetta tehdä muutostöitä kotiin tai vaihtaa asuinalueetta?
4. Kotityöt ja niiden jakautuminen sekä lasten kanssa vietetty aika
 - a. Miten arkiaskareet jakautuvat perheessä?
 - b. Millaisia muutoksia kotitöiden jakautumisessa on mahdollisesti tullut lapsen erityisen tuen tarpeen myötä?
 - c. Miten lastenhoito jakautuu perheessä?
5. Lasten hoito ja kasvatusapu
 - a. Saako perhe tarvittaessa lastenhoitoon apua?
 - b. Miten erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen päivähoito tai koulu on järjestynyt?
 - c. Tukeeko lapsen saama päivähoito tai koulu perheen arjen sujumista?
6. Lasten kaverit ja leikki
 - a. Onko lapsella ystäviä tai kavereita arjessaan?
7. Vanhempien parisuhde
 - a. Miten erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi on vaikuttanut parisuhteeseen?
8. Sosiaalinen tuki
 - a. Millainen merkitys on ammatti-ihmisten (esim. sosiaalitoimen) tarjoamalla sosiaalisella tuella ja onko sitä ollut saatavilla tarpeeksi? (Esim. taloudellinen neuvonta, väliaikaishoito.)
9. Vanhemmuuden tiedonlähteet ja tavoitteet
 - a. Kuka kertoo tai on kertonut palveluista ja tukitoimista?
 - b. Onko tarvittavaa tietoa tarpeeksi saatavilla?

Lisäksi haluamme vanhempien kuvailevan seuraavia asioita.

1. Vanhempien kokemus siitä, mikä tai mitkä asiat vaikuttavat perheen arkeen eniten muihin asioihin verrattuna.
2. Millaisista arjen asioista perhe saa voimaa?
3. Millaiset asiat heiluttavat arjen tasapainoa?

Onko vanhemmilla aikaa itselleen ja harrastuksilleen?

Hyvät vanhemmat,

Olemme kaksi sosionomiopiskelijaa Oulun seudun ammattikorkeakoulusta. Teemme tutkimusta jonka aiheena on arki erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheessä. Miten lapsen erityisen tuen tarve näkyy perheen arjessa ja mitkä muut asiat vaikuttavat arkeen?

Etsimme alle kouluikäisen, erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen vanhempia haastattelututkimukseen. Haastattelut tehdään luottamuksella ja tutkijoita sitoo salassapitovelvollisuus, joten osallistujien henkilöllisyys ei tule missään vaiheessa esille. Haastattelut tehdään helmimaaliskuussa 2013 Oulun seudun ammattikorkeakoulun Sosiaali- ja terveysalan yksikössä (osoite Kiviharjuntie 8, 90220 OULU) tai teidän toiveenne mukaisessa paikassa. Haastattelun kesto on 1—2 tuntia.

Jos olet halukas kertomaan kokemuksistasi, voit ottaa meihin yhteyttä sähköpostilla tai puhelimitse.

Ystävällisesti,

Sosionomiopiskelija

Tanja Autio

Sähköposti

Puhelinnumero

Sosionomiopiskelija

Tanja Haapakangas

Sähköposti

Puhelinnumero

Hei!

Olemme kaksi sosionomiopiskelijaa Oulun seudun ammattikorkeakoulusta. Teemme tutkimusta jonka aiheena on arki erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheessä. Miten lapsen erityisen tuen tarve näkyy perheen arjessa ja mitkä muut asiat vaikuttavat arkeen? Tutkimuksemme antaa hyödyllistä tietoa niin ammattilaisille kuin vertaisille siitä miten lapsen erityisen tuen tarve näkyy ja vaikuttaa perheen arkeen.

Etsimme erityisen tuen tarpeessa olevan / pitkäaikaissairaana lapsen vanhempia haastattelu-tutkimukseen. Haastattelut tehdään luottamuksella ja tutkijoita sitoo salassapito velvollisuus, joten osallistujien henkilöllisyys ei tule missään vaiheessa esille. Haastattelut tehdään maaliskuuhuhtikuussa 2013 Oulun seudun ammattikorkeakoulun Sosiaali- ja terveystieteiden yksikössä (osoite Kiviharjuntie 8, 90220 OULU) tai vanhempien toiveen mukaisessa paikassa.

Olisiko mahdollista jakaa kirjettä vanhemmille teidän vertaisryhmänne kautta?

Ystävällisesti,

Sosionomiopiskelija

Tanja Autio

Sähköposti

Puhelinnumero

Sosionomiopiskelija

Tanja Haapakangas

Sähköposti

Puhelinnumero

Alaluokka		Yläluokka	Pääluokka
<ul style="list-style-type: none"> - Oma työ tukee arkea - Taloudellista tukea läheisiltä - Miehen työ tukee taloutta - Opiskelu tai työ henkisesti tärkeää - Taloudellisilla tuilla iso merkitys 		Perheen toimeentulo ja talous	Arjen tasapainoa edistävät tekijät
<ul style="list-style-type: none"> - Terveyspalvelut tukevat arkea - Apu automaattista ja hyvää - Arkea tukevat terapiat - Arkea tukevia ohjeita ja neuvoja 		Terveyspalveluiden saatavuus	
<ul style="list-style-type: none"> - Asuinympäristö tukee arkea pääsääntöisesti - Koti ja asuinympäristö tarkoituksenmukaisia 	Kodin ja asuinympäristön tarkoituksenmukaisuus	Kodin ja ympäristön vaikutukset ja tarkoituksenmukaisuus	
<ul style="list-style-type: none"> - Tutut asiointipaikat tukevat arkea 	Ympäristö ja asiointi		
<ul style="list-style-type: none"> - Apua vammaispalvelusta - Tukiverkosto 	Lastenhoidon järjestäminen	Lastenhoidon järjestäminen	
<ul style="list-style-type: none"> - Tasapuolisuus lapsenhoidossa 	Vanhempien roolit lastenhoidossa		
<ul style="list-style-type: none"> - Vanhempi / vanhemmat tukee lapsen kaverisuhteita 		Lapsen kaverit ja leikki	
<ul style="list-style-type: none"> - Sosiaalitoimen tuki - Vertaistuki - Netti - Läheisten tuki - Sairaalan tuki ja tieto 		Sosiaalinen tuki ja tiedonlähteet	
<ul style="list-style-type: none"> - Yhdessä olo perheen kanssa - Ystävät - Vertaiset - Luonto - Tavalliset asiat 		Perheelle tärkeät asiat	

Alaluokka		Yläluokka	Päälouokka
- Taloudellinen toimeentulo haaste		Perheen toimeentulo ja talous	Arjen tasapainoa rajoittavat tekijät
- Kokona järjestettävä terapia tuo hankalia tunteita - Terapian tarve hankala hyväksyä		Terveyspalveluiden saatavuus	
- Koulun toimimattomuus kuormittaa arkea - Äidillä jatkuva hälytysvalmius koulun vuoksi - Koulujen vaihdot - Koulukiusaaminen - Koulun vaikutus lapsen terveyteen - Huoli tulevasta päivähoidosta		Kasvatuspalveluiden saatavuus	
- Koti ei tarkoituksenmukainen - Asuinympäristön pienet puutteet	Kodin ja asuinympäristön tarkoituksenmukaisuus	Kodin ja ympäristön vaikutukset ja tarkoituksenmukaisuus	
- Ympäristön ymmärtämättömyys - Sopeutuminen yhteiskuntaan - Lapsen vamma - Ei jaksa enää selittää lapsen vammaa tai käytöstä	Ympäristö ja asiointi		
- Yksinhuoltajuus - Tuen puute - Sairaala-aika - Kotityöt jakautuvat epätasaisesti		Kotityöt ja niiden jakautuminen	
- Lapsen sitovuus - Hoidon sitovuus kotiin - Sukulaiset kaukana - Hoitoa ei saatavilla	Lastenhoidon järjestäminen	Lastenhoidon järjestäminen	
- Isä ei juurikaan mukana elämässä - Muutoksia lapsen hoidossa erityisen tuen tarpeen myötä	Vanhempien roolit lastenhoidossa		
- Sosiaaliset suhteet haastavia - Kiusaaminen		Lapsen kaverit ja leikki	
- Erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi vaikuttanut eroon - Lapsi haastaa parisuhdetta - Parisuhde ei tule kyseeseen		Vanhempien roolit parisuhteessa	
- Moniammatillisen yhteistyön vaikeudet - Vanhempien ja palveluiden välinen yhdistävä tekijä puuttuu - Tuen hakemisen vaikeus - Aiemmin tiedon puute		Sosiaalinen tuki ja tiedonlähteet	
- Lapsen terveydentila - Arjen toimimattomuus, tasapainottomuus - Lapsen vamma ja sen hoito - Vanhempien väsymys		Perheen arkeen eniten vaikuttavat tekijät	

OULUN SEUDUN
AMMATTIKORKEAKOULU



KIVIHARJUNLENKKI 1 B, 90220 OULU
(PL 222, 90101 OULU)
www.oamk.fi

OPINNÄYTETYÖN YHTEISTYÖSOPIMUS

I Toimijat		
Tekijä I (Opiskelija)	Etinimi	Sukunimi
	Tanja	Autio
	Osoite	Sähköpostiosoite
	Puhelinnumero	Koulutusohjelma
		Sosiaalialan ko
Tekijä II (Opiskelija)	Etinimi	Sukunimi
	Tanja	Haapakangas
	Osoite	Sähköpostiosoite
	Puhelinnumero	Koulutusohjelma
		Sosiaalialan ko
Tekijä III (Opiskelija)	Etinimi	Sukunimi
	Osoite	Sähköpostiosoite
	Puhelinnumero	Koulutusohjelma
Toimeksi- antaja I	Organisaation nimi	
	Sivistys- ja kulttuuripalvelut	
	Työn ohjaaja/yhteyshenkilö	Osoite
	Paivi Mäki	PL 17, 90015 Oulun kaupunki
	Puhelin	Sähköposti
	044-7039006	paivi.maki.maki@ouka.fi
Toimeksi- antaja II	Organisaation nimi	
	Työn ohjaaja/yhteyshenkilö	Osoite
	Puhelin	Sähköposti



Toimeksi- antaja III	Organisaation nimi	
	Työn ohjaaja/yhteyshenkilö	Osoite
	Puhelin	Sähköposti
Oulun seudun ammatti- korkeakoulu I	Yksikön nimi <i>Sosiaali- ja terveysalan yksikkö</i>	
	Ohjaava opettaja <i>MARKKU KOIVISTO</i>	Osoite <i>KIVIHARJUNLENKKI 8 90220 OULU</i>
	Puhelin	Sähköposti <i>MARKKU.KOIVISTO@OAMK.FI</i>
Oulun seudun ammatti- korkeakoulu II	Yksikön nimi <i>Sosiaali- ja terveysalan yksikkö</i>	
	Ohjaava opettaja <i>Raija Tammi</i>	Osoite <i>Kiviharjunlenkki 8 90220 Oulu</i>
	Puhelin	Sähköposti <i>raija.tammig@oamk.fi</i>
Oulun seudun ammattikorke- koulu III	Yksikön nimi	
	Ohjaava opettaja	Osoite
	Puhelin	Sähköposti
Opinnäytetyön ohjaus ja vastuu	Vastuu opinnäytetyön tekemisestä ja tuloksista on Tekijällä. Ammattikorkeakoulun vastuu rajoittuu opinnäytetyön tavanomaiseen ohjaukseen. Toimeksiantaja sitoutuu antamaan Tekijän käyttöön kaikki opinnäytetyön tekemisessä tarvittavat julkiset tiedot ja aineistot sekä ohjaamaan opinnäytetyötä toimeksiantajaorganisaation näkökulmasta. Jos opinnäytetyön tekeminen edellyttää salassa pidettävien tietojen tarkastelemista, laaditaan siitä tarvittaessa erillinen salassapitosopimus.	
Tulosten julkistaminen ja luottamuksellisuus	Opinnäytetyö on kokonaisuudessaan julkinen. Mikäli opinnäytetyö sisältää liikesalaisuuksia tai muita julkisuuslaissa salassa pidettäväksi määrättyjä tietoja, on opinnäytetyön raportti laadittava niin, että tietojen luottamuksellisuus säilyy. Tarvittaessa salassa pidettävät tiedot on jätettävä työn tausta-aineistoon. Opinnäytetyö raportoidaan ammattikorkeakoulujen verkkokirjasto Theseukseen (http://www.theseus.fi) tai Oulun seudun ammattikorkeakoulun Intraan. Opinnäytetyötoimijat päättävät raportointitavan opinnäytetyön valmistuttua. Tekijä, Toimeksiantaja ja Ohjaava opettaja sitoutuvat pitämään salassa kaikki opinnäytetyön tekemisessä ja sitä edeltävissä tai sen jälkeisissä neuvotteluissa esiin tulevat luottamukselliset tiedot ja asiakirjat sekä pidättäytymään käyttämästä hyväkseen toisen osapuolen ilmaisia luottamuksellisia tietoja ilman erillistä lupaa.	
II Suunnitelma		
Opinnäytetyö	Aihe/työnimi <i>Arki erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheessä</i> Kehittämis-/tutkimustehtävän tavoite ja tulos	



Lähtökohtana tälle työlle on perheiden omat ajatukset heidän arjestaan. Tutkimuksemme tarkoitus on kuvailla erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen perheen arkea. Tavoitteenamme on tuoda vanhempien ääni kuuluviin ja tuoda esille arjen kokemuksia erityislapsen perheen arjesta. Arjen kokemusten esiin tuominen auttaa erityislasten ja heidän läheistensä kanssa työskenteleviä ymmärtämään sitä, millaisista asioista tutkimuksen kohderyhmän arki muodostuu ja millaisia haasteita siihen sisältyy. Pyrimme tutkimuksellamme tuomaan esiin tietoa erityisen tuen tarpeessa olevien lasten ja heidän perheidensä arjesta, jotta osaisimme tukea ja ohjata heitä heidän omassa arjessaan ja yhteiskunnan palvelujärjestelmissä.



	Keskeiset menetelmät	
	Teemahaastattelut	
	Toimeksiantaja maksaa opiskelijalle tai ammattikorkeakoululle työn tekemisestä	<input type="checkbox"/> Kyllä <input checked="" type="checkbox"/> Ei
	Opinnäytetyölle on nimetty ohjaajaksi työelämän edustaja	<input type="checkbox"/> Kyllä <input checked="" type="checkbox"/> Ei
	Toimeksiantaja hyödyntää opinnäytetyön tuloksia toiminnassaan	<input type="checkbox"/> Kyllä <input checked="" type="checkbox"/> Ei
	Tarkempi selvitys opinnäytetyösuunnitelmassa _____, 20____	
Allekirjoitus	Hyväksyn opinnäytetyön toteutuksen ja ohjauksen Toimijat ja Suunnitelma –kohdissa esitetyllä tavalla.	
	Päivämäärä 11.12.2012	Ohjaavan opettajan I allekirjoitus
	Päivämäärä 10.12.2012	Ohjaavan opettajan II allekirjoitus
	Päivämäärä _____, 20____	Ohjaavan opettajan III allekirjoitus
III Sopimusehdot		
Oikeudet tuloksiin ja muuhun opinnäytetyöhön liittyvään aineistoon, laitteisiin ja sovelluksiin	Valitaan A, B, C tai D.	
	A <input type="checkbox"/> Käyttöoikeuden luovutus (ei muunteluoikeutta) Tekijänoikeus opinnäytetyön tuloksiin kuuluu opinnäytetyön Tekijälle (Opiskelijalle).	
	Tekijä myöntää Toimeksiantajalle rinnakkaisen käyttöoikeuden opinnäytetyöhön ja siihen liittyvään aineistoon. Toimeksiantaja saa valmistaa opinnäytetyöstä kopioita, esittää ja näyttää aineistoa ja levittää opinnäytetyöstä tehtyjä kappaleita. Toimeksiantajalla ei ole oikeutta muuttaa opinnäytetyötä ilman Tekijän lupaa. Muusta käytöstä on sovittava erikseen kirjallisesti.	
	Toimeksiantaja ei voi siirtää tämän sopimuksen mukaista käyttöoikeutta kolmannelle osapuolelle. Käyttöoikeus on voimassa _____, 20____ saakka.	
	Tekijä luovuttaa Oamkille rinnakkaisen käyttöoikeuden opinnäytetyöhön ja siihen liittyvään materiaaliin ilman erillistä korvausta. Käyttöoikeus sisältää oikeuden säilyttää opinnäytetyö ja siihen liittyvä materiaali sekä käyttää sitä opetus- ja tutkimustoiminnassa, kirjastopalveluissa, toimintansa esittelyssä ja markkinoinnissa ja muussa tavanomaisessa toiminnassaan.	
B <input type="checkbox"/> Käyttöoikeuden luovutus (sisältää muunteluoikeuden) Tekijänoikeus opinnäytetyön tuloksiin kuuluu opinnäytetyön Tekijälle (Opiskelijalle).		
Tekijä myöntää Toimeksiantajalle rinnakkaisen käyttöoikeuden opinnäytetyöhön ja siihen liittyvään aineistoon. Toimeksiantaja saa valmistaa opinnäytetyöstä kopioita, esittää ja näyttää aineistoa ja levittää opinnäytetyöstä tehtyjä kappaleita ja tehdä siihen levittämisen ja yleisön saataville saattamisen kannalta tarpeelliset muutokset. Muusta käytöstä on sovittava erikseen kirjallisesti.		
Toimeksiantaja ei voi siirtää tämän sopimuksen mukaista käyttöoikeutta kolmannelle osapuolelle. Käyttöoikeus on voimassa _____, 20____ saakka.		
Tekijä luovuttaa Oamkille rinnakkaisen käyttöoikeuden opinnäytetyöhön ja siihen liittyvään materiaaliin ilman erillistä korvausta. Käyttöoikeus sisältää oikeuden säilyttää opinnäytetyö ja siihen liittyvä materiaali sekä käyttää sitä opetus- ja tutkimustoiminnassa, kirjastopalveluissa, toimintansa esittelyssä ja markkinoinnissa ja muussa tavanomaisessa toiminnassaan.		
C <input type="checkbox"/> Taloudelliset tekijänoikeudet luovutetaan kokonaan toimeksiantajalle Tekijä (Opiskelijalle) luovuttaa Toimeksiantajalle kaikki opinnäytetyöhön ja sen tuloksiin liittyvät taloudelliset tekijänoikeudet. Toimeksiantajalla on oikeus luovuttaa tämän sopimuksen mukaiset oikeudet edelleen kolmannelle osapuolelle Tekijää kuulematta ja tehdä levittämisen ja yleisön saataville saattamisen kannalta tarpeelliset muutokset.		
Oikeusensiirtoon sisältyy, mutta ei rajoitu, kaikki oikeudet muuntaa, välittää, esittää julkisesti ja levittää tallennetta, siirtää se toiselle medialle ja valmistaa kopioita (myös otteita) esittämistä, myyntiä, vuokraamista tai muuta levittämistä varten hyödyntämällä sähköistä, analogista- tai digitaaliteknologiaa, cd- ja dvd-formaatteja, multimedialla, printtimediaa, tietoverkkoja ja videovuokrausjärjestelmiä ja muita vastaavia teknologisia ratkaisuja jakelutavasta riippumatta.		
Tekijä vakuuttaa, että hänellä on oikeus luovuttaa kaikki edellä mainitut oikeudet, ja että kyseiset oikeudet eivät Tekijän parhaan tiedon mukaan loukkaa kolmannen osapuolen oikeuksia.		
Toimeksiantaja luovuttaa Oamkille rinnakkaisen käyttöoikeuden opinnäytetyöhön ja siihen liittyvään materiaaliin ilman erillistä korvausta. Käyttöoikeus sisältää oikeuden säilyttää opinnäytetyö ja siihen liittyvä materiaali sekä käyttää sitä opetus- ja tutkimustoiminnassa, kirjastopalveluissa, toimintansa esittelyssä ja markkinoinnissa ja muussa tavanomaisessa toiminnassaan.		
D <input type="checkbox"/> Tekijänoikeuksista sovitaan erikseen Tekijä ja Toimeksiantaja ovat sopineet opinnäytetyön ja sen tulosten tekijänoikeuksista luovuttamisesta seuraavaa		



Korvaukset	Valitaan E, F tai G.	
	E <input type="checkbox"/> Korvauksena tehdystä työstä ja/tai tekijänoikeuksien luovuttamisesta Toimeksiantaja maksaa Tekijälle _____ € korvauksen _____,20 _____ mennessä.	
	F <input type="checkbox"/> Korvauksesta on sovittu erikseen.	
	G <input checked="" type="checkbox"/> Tekijälle ei makseta korvauksia tehdystä työstä eikä tekijänoikeuksien luovuttamisesta.	
	Työsuhde Mahdollisesta työsuhhteesta Toimeksiantaja ja Tekijä sopivat erikseen. Opinnäytetyötä tekevät opiskelijat ovat Oulun seudun koulutuskuntayhtymän/Oulun seudun ammattikorkeakoulun tapaturmavakuutuksen piirissä, mikäli heillä ei ole työsuhdetta opinnäytetyön Toimeksiantajaan.	
Opinnäytetyön kustannukset	Opinnäytetyöstä mahdollisesti aiheutuvien kustannusten (aineistojen hankinta, raaka-aineet, matkat, työkorvaus jne.) korvaamisesta sopivat Toimeksiantaja ja Tekijä keskenään. Ammattikorkeakoulu ei vastaa yksittäisen opinnäytetyön kustannusten korvaamisesta.	
Allekirjoitukset	Olemme sopineet opinnäytetyön toteutuksesta ja ohjauksesta tässä sopimuksessa sovitulla tavalla. Opinnäytetyön arvioitu valmistumisaika on _____,20 _____.	
	Päivämäärä <u>28.11.2012</u>	Tekijän I (Opiskelijan) allekirjoitus <i>[Signature]</i>
	Päivämäärä <u>28.11.2012</u>	Tekijän II (Opiskelijan) allekirjoitus <i>Taru Hamon</i>
	Päivämäärä <u>11.2.2012</u>	Tekijän III (Opiskelijan) allekirjoitus <i>[Signature]</i>
	Päivämäärä <u>11.2.2012</u>	Toimeksiantajan I allekirjoitus <i>[Signature]</i>
	Päivämäärä _____,20 _____	Toimeksiantajan II allekirjoitus
	Päivämäärä _____,20 _____	Toimeksiantajan III allekirjoitus



Oulun kaupunki
Opetustoimi

Kehittämispäällikkö

Päätös

18 §

Päivämäärä

4.2.2013

Dnro

: 0 //2013

ASIANOSAINEN/ ASIA	<p>Tutkimuslupahakemus</p> <p>tekijä: Autio Tanja [REDACTED] ja Haapakangas Tanja [REDACTED]</p> <p>aihe: Tarkoitus on kuvailla erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen perheen arkea. Opinnäytetyössämme hyödynnämme vanhempien asiantuntijuutta ja tuomme esiin heidän todelliset kokemuksensa arjen muokkautumisesta ja muodostumisesta: mitä ratkaisuja vanhemmat ovat tehneet arjessa.</p> <p>kohderyhmä: Erityisen tuen tarpeessa olevat lapset ja heidän perheensä. Varhaiskasvatuksen asiakkaat.</p> <p>aikataulu: syksyllä 2013</p>	
LAUSUNNON ANTAJAT/ LAUSUNNOT		
PÄÄTÖS/PERUSTELUT	Myönnän luvan tutkimuksen tekemiseen.	
ALLEKIRJOITUKSET	<p>Päätöksen tekijä</p>  <p>Päivi Mäki kehittämispäällikkö</p>	<p>Päätösluettelon pitäjä</p>  <p>Helena Laurila av-palvelujen hoitaja</p>
OIKAISUVAATIMUS- VIRANOMAINEN		
ILMOITUS OTTO- OIKEUTETULLE VIRANOMAISELLE		
TIEDOKSI ANTAMINEN/ NÄHTÄVILLÄ	hakijat	