

Janita Rostén

ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVAN LAPSEN VANHEMPIEN  
JAKSAMINEN ARJESSA

Sosiaalialan koulutusohjelma  
2016

# ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVAN LAPSEN VANHEMPIEN JAKSAMINEN ARJESSA

Rostén, Janita  
Satakunnan ammattikorkeakoulu  
Sosiaalialan koulutusohjelma  
Marraskuu 2016  
Ohjaaja: Kumpulainen, Pasi  
Sivumäärä: 34  
Liitteitä: 1

Asiasanat: vanhemmuus, arki, jaksaminen

---

Opinnäytetyössä tutkittiin vanhempien arkea ja jaksamista silloin, kun perheessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi. Opinnäytetyön toimeksiantajana oli erityisosaamiskeskus Olavin koulu Ulvilassa. Olavin koulun oppilaiden vanhempia haastateltiin opinnäytetyötä varten.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullista tutkimusmenetelmää soveltaen. Opinnäytetyötä varten haastateltiin Olavin koulua käyvien oppilaiden vanhempia puolistrukturoitua haastattelumenetelmää hyödyntäen. Lisäksi opinnäytetyötä varten kerättiin tutkimuksen kannalta oleellista tietoa kirjallisuudesta.

Haastatteluihin osallistui neljä vanhempaa. Haastattelemalla erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempia hankittiin tietoa siitä, millaista on arki erityislapsen kanssa, sekä mikä haastaa erityislapsen vanhempien jaksamista arjessa. Lisäksi opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää haastattelujen avulla vanhempien keinoja selviytyä arjessa, ulkopuolisen tuen merkitystä sekä koulun merkitystä vanhempien jaksamisen kannalta.

Opinnäytetyössä havaittiin, että arki erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa voi olla haastavaa. Keskeisiksi arjen haasteiksi koettiin aikatauluttaminen ja ulkoapäin tulevat odotukset. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen koettiin myös vievän tavallista enemmän aikaa ja huomiota vanhempien päivistä.

Opinnäytetyön tuloksissa perheen omat sisäiset voimavarat, ulkopuolinen tuki sekä koulun henkilökunta nähtiin keskeisinä vanhempien jaksamista tukevinä tekijöinä. Oma osaaminen, kuten korkea koulutus ja lapsen hoidossa vaadittavien taitojen opettelu nähtiin arkea helpottavina tekijöinä. Arkea helpottamaan auttoivat myös perheenjäsenten, kuten isovanhempien antama sosiaalinen tuki ja koulun osaava henkilökunta.

Koulun merkitystä vanhempien jaksamisen kannalta voidaan haastattelujen perusteella punnita kahdelta kannalta. Toisaalta haastatteluissa koettiin, että koulu tuo tukea ja turvaa. Toisaalta kuitenkin koettiin, että toistuvalla negatiivisella palautteella on jaksamista horjuttavia vaikutuksia.

Opinnäytetyön tuloksia voidaan käyttää Olavin koulussa koulun ja kodin välisen yhteistyön kehittämiseen.

## EVERYDAY LIFE AND STRENGTH OF PARENTS WITH A SPECIAL CHILD

Rostén, Janita

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Social Services

November, 2016

Supervisor: Kumpulainen, Pasi

Number of pages: 34

Appendices: 1

Keywords: parenting, everyday life, strength

---

The purpose of this thesis was to study an everyday life and strength of parents who have children with special needs. The client of this thesis was Olavin koulu in Ulvila.

Thesis was executed with qualitative research method. Parents were interviewed with the method of half-structured interview. In addition, a relevant information was collected from literature.

The purpose was to find out what is everyday life like with a special child and also what challenges parents, parents' means to cope, the meaning of outside support and the role of the school.

It was noticed that everyday life with children who have special needs can be challenging. Making schedules and being pressured by the people from outside the home were the crucial challengers. Parents also experienced that it took more time and attention to take care of a child with special needs.

The results show that the resources of the family, outside support and the staff from the school are important positive factors in the everyday life of the parents. The know-how like high education and nursing skills are things that help parents to cope. Also support from family members like grand-parents was important.

The school where the special children go to was seen as a support but also as a challenge. The results of this thesis can be used to develop the cooperation between Olavin koulu and the parents.

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	ARKI JA VANHEMMUUS.....	6
2.1	Lapsiperheen arki.....	6
2.2	Eryityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen haasteet arjessa .....	8
3	VANHEMMUUDEN TUKEMINEN .....	10
3.1	Lähiverkoston antama sosiaalinen tuki .....	11
3.1.1	Vertaistuki .....	12
3.2	Välineellinen tuki.....	12
3.3	Perheen voimavarat ja niiden tukeminen .....	14
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN .....	15
4.1	Tutkimuksen kohderyhmä ja tarkoitus.....	15
4.2	Tutkimusaineiston hankinta ja analyysi.....	15
5	TUTKIMUSTULOKSET .....	17
5.1	Perheiden taustatiedot .....	18
5.1.1	Perheiden saama ensitieto erityislapsesta.....	18
5.2	Arki erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheessä .....	19
5.3	Arjen haasteet.....	22
5.4	Vanhempien jaksaminen .....	24
5.5	Perheiden saama ulkopuolinen tuki .....	27
5.5.1	Sosiaalinen tuki .....	27
5.5.2	Tukipalvelut ja taloudellinen tuki.....	28
5.5.3	Koulun merkitys vanhempien arkeen ja jaksamiseen .....	29
6	POHDINTA.....	31
	LÄHTEET.....	33
	LIITTEET	

## 1 JOHDANTO

Erityistä tukea tarvitsevien lasten perheitä, arkea ja hyvinvointia on tutkittu ainakin 1990-luvulta lähtien eri puolilla Suomea. Itälinna, Leinonen ja Saloviita (1994) tutkivat kehitysvammaisen lapsen perheen voimavaroja ja selviytymistä. 1990-luvulla ilmestyi myös erilaisten kehitysvammaliittojen julkaisuja (muun muassa Kantojärvi 1993, Saariaho 1993, Saloviita 1991) kehitysvammaisten lasten perheiden arjesta ja tukimuodoista. Itälinnan, Leinosen ja Saloviidan teoksesta (1994, 19) käy ilmi, että 1900-luvun alusta aina 1970-luvulle asti ajateltiin yhteiskunnallisesti, että kehitysvammaiset lapset tulee kasvattaa laitoshuollossa kodin sijasta, ja tätä ajattelumallia myös silloinen sosiaalipolitiikka tuki. Vasta 1970-luvulla yhteiskunta alkoi tukea merkittävästi kehitysvammaisten kotihoitoa muun muassa laajentamalla kehitysvammaisille tarkoitettua palveluverkostoa ja kiinnittämällä huomiota sosiaaliseen oikeudenmukaisuuteen sekä tasa-arvoisuuteen, mikä lisäsi kehitysvammaisten lasten hoitamista kodin piirissä (Itälinna ym. 1994, 19). Tämä erityislapsen kasvatuksen siirtyminen laitoshuollostaa yhä enemmän kodin piiriin vaikuttaa perheiden ja vanhempien arkeen sekä vanhempien jaksamiseen arjessa.

Opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempien jaksamista arjessa. Opinnäytetyön tutkimusongelman eli vanhempien jaksamisen kannalta on olennaista selvittää erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempien mahdolliset haasteet arjessa, sekä vanhempien keinot selviytyä näistä haasteista. Mikä tekee arjesta erityislapsen kanssa haastavaa? Millaisia keinoja vanhemmilla on, jotta arki ei tuntuisi raskaalta? Lisäksi opinnäytetyössäni pyrin hahmottamaan vanhempien tuki- ja palveluverkostoa, joista tiedot on kerätty tutkimushaastattelujen perusteella. Tutkimushaastattelun tarkoituksena on tuottaa tutkimusongelman kannalta olennaista tietoa syventävästi ja selventävästi haastateltavien subjektiivisen kokemuksen näkökulmasta (Hirsjärvi & Hurme 2011, 35). Tämä haastattelemalla kerätty tieto toimii opinnäytetyössäni vanhempien arjen kuvaajana. Opinnäytetyössäni pyrin kuvaamaan tutkimushaastatteluissa hankitun tiedon perusteella vanhempien omaa näkemystä heidän arjestaan sekä heidän näkemystään mahdollisista arjen haasteista.

Kiinnostuin erityislasten vanhempien jaksamisesta, koska olen opintojeni ohella työskennellyt erityislasten kanssa ja useasti miettinyt, millaista on arki erityislapsen kanssa koulun tai muun päivätoiminnan ulkopuolella. Suuntaudun opinnoissani erityiskasvatukseen ja vammaistyöhön, joten kiinnostus aiheeseen lähti jo opintojenikin pohjalta. Lisäksi olen havainnut, että usein asiantuntijakeskustelussa keskitytään ajattelemaan lapsen hyvinvointia ja kehitystä, jolloin vanhempien jaksaminen saattaa jäädä taka-alalle. Olen myös havainnut, että lasta päivittäin hoitava henkilökunta saattaa kokea erityislapsen kanssa toistuvasti haasteita. Näiden havaintojeni pohjalta minua kiinnosti lähteä tutkimaan, kokevatko vanhemmat haasteita arjessa erityislapsen kanssa. Halusinkin lähteä tutkimaan opinnäytetyössäni nimenomaan vanhempien näkökulmaa arjen haasteisiin sekä heidän jaksamistaan erityislapsen kanssa.

## 2 ARKI JA VANHEMMUUS

### 2.1 Lapsiperheen arki

Arjen voidaan ajatella olevan niin itsestään selvä asia, että sen määrittelyminen sanoin voi olla vaikeaa. Arki on tavanomaista ja tuttua toimintaa, joka muodostuu hetki hetkeltä ja tilanne tilanteelta. Arki on jokapäiväisiä asioita ja rutiineja. Arki liitetään usein ruoanlaittoon, seuraavaan päivään varautumiseen, viihtyvyyden rakentamiseen ja mahdollisuuteen olla kotoisasti. (Törrönen 2012, 10; sosiaalikallegan [www-sivut](http://www.sosiaalikallegan.fi), viitattu 22.10.2016). Arjen voidaan katsoa sisältävän tiettyjä rutiineja, mutta voidaan samalla myös ajatella, että lapsiperheet eivät kuitenkaan halua arkea liian täyteen tekemistä (Törrönen 2012, 47). Lapsiperheissä lasten aikataulut, harrastukset ja kuljetukset sekä muuten lapsien hyvinvoinnista huolehtiminen rytmittää arkea (Törrönen 2012, 50). Voidaan myös ajatella, että kotitöissä heijastuvat arjen eri ulottuvuudet, kuten rutiinit, tavanomaisuus, kodintunnon tekeminen sekä ulkopuolisten odotusten ja oman rytmin yhteensovittaminen niihin (Jokinen 2005, 47). Arjen muodostumiseen ja arjessa jaksamiseen liittyy myös yhteiskunnan tilanne, joka vaikuttaa ihmisten työn ja vapaa-ajan määrään (Jokinen 2005, 20; Törrönen 2012, 19).

Lapsiperheen arki sisältää siis pääsääntöisesti tuttuja ja toistuvia käytäntöjä, tapoja ja rutineja. Kotityöt rytmittävät arkea ja arjen lomassa ehditään yleensä välillä myös harrastaa. Mutta toisaalta herää muun muassa kysymys, onko erityislasten vanhemmilla aikaa harrastaa? Kuinka paljon lapsen hoitaminen ja ohjaaminen vievät aikaa arkipäivisin?

Arki muodostuu kaikesta siitä, mitä tapahtuu heräämisen ja nukkumaanmenon välillä. Millaisia tavallisia arkipäivän toimintoja erityislasten perheisiin on muodostunut? Arkeen voi kuulua työssäkäyntiä, lasten koulunkäyntiä, kauppareissuja ja kotiaskareiden hoitamista. Arki voidaan ajatella siis tavallisten päivien jatkumona. Mitä kaikkea tapahtuu näissä tavallisissa arkipäivissä?

Arkeen liittyy myös paljon muitakin tekijöitä. Taloudellinen toimeentulo, johon liittyvät muun muassa työssäkäynti, työttömyys, opiskelu ja raha-asiat ovat osa arkea (Autio & Haapakangas 2013, 27). Lisäksi asuinpaikkakunta ja asuinympäristö määrittelevät arkea siinä määrin, että asuvatko esimerkiksi sukulaiset lähellä, millainen matka perheellä on töihin, kouluun, harrastuksiin ja kauppaan. (Autio & Haapakangas 2013, 31) Onko erityislapsen vanhemmilla mahdollista turvautua sukulaisiin, jos perheellä on arjessa haasteita? Miten arkiset toiminnot, kuten kaupassakäynti ja harrastukset on mahdollista toteuttaa?

Tavallisten arkiaskareiden lisäksi erityislapsen vanhempien arkeen liittyvät vanhemmuuden eri roolit. Jos erityislapsi vaatii tavallista enemmän hoitoa ja huolenpitoa, mikä on vanhemman rooli perheessä? Lapsen tarpeet asettavat oman lähtökohtansa vanhempien roolien muodostumiselle eri tilanteissa. Esimerkiksi huoltajan roolissaan vanhempi muun muassa ruokkii, vaatettaa ja hoitaa lapsensa sairauksia tai vammoja (Ylitalo 2011, 11). Rakkauden antajan roolissaan vanhempi puolestaan osoittaa välittävänsä lapsestaan ja olevansa ylpeä tämän suorituksista. Joskus vanhemman voi olla hankala hahmottaa omaa rooliaan erityislapsen kanssa: onko hän vanhempi vai sairaanhoitaja? Vanhemmilla on myös muita rooleja, jotka liittyvät esimerkiksi ihmissuhdeosaamiseen ja elämän opettajana olemiseen. Erityislapsen kohdalla vanhempia voi haastaa se seikka, että lapsen sosiaalisissa taidoissa voi olla puutteita, jolloin tunteiden ilmaiseminen saattaa olla hankalaa. Näin ollen myös ihmissuhdetaitojen opettaminen voi haastaa vanhempana oloa ja arkea ylipäättään, kun vanhemmat joutuvat

käyttämään enemmän energiaa taitojen opettamiseen. Myös elämän opettajan roolissa, kuten moraalisten kysymysten ratkomisessa vanhemmuuden rooli voi tuntua haastavalta, sillä erityislapsi ei välttämättä ymmärrä kaikkien tekojensa seurauksia eikä osaa ajatella syy-seuraus-suhteita. (Ylitalo 2011,13)

## 2.2 Erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen haasteet arjessa

Lapsiperheen arjessa voi olla erilaisia haasteita. Ulkoapäin tulevat haasteet liittyvät esimerkiksi työelämään ja ulkoapäin tuleviin odotuksiin, joita ihmiset yrittävät täyttää. Työelämän odotukset sekä joustavuuden ja monipuolisten kykyjen hallinta vaativat yksilöiltä paljon. Ihmiset saattavat uupua ja väsyä työelämän paineiden alla (Jokinen 2005, 86). Työssäkäyvillä vanhemmilla palkkatyö vie ison osan lapsiperheiden ajasta mutta turvaa tarpeellista toimeentuloa (Törrönen 2012, 58). Vanhemmat saattavat kuitenkin lapsen synnyttyä joutua pohtimaan, kuinka suuren osan päivistään ovat valmiita tekemään töitä ja kuinka paljon viettää aikaa lapsen kanssa.

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheessä ovat samat haasteet, kuin tavallisenkin lapsiperheen arjessa. Myös erityislapsen perheissä pohditaan esimerkiksi työelämän paineita ja ajan riittämättömyyttä. Arjen tavallisten haasteiden lisäksi erityislapsen vanhempien haasteita voivat olla esimerkiksi lapsen vaikea temperamentti, lapsen sosiaalisten taitojen puute, lapsen vamman vaikeus ja omatoimisuuden taso, käytösongelmat, kommunikaatiotaitojen puute sekä diagnoosin epäselvyys. Lapsen vammaisuuden taso vaikuttaa vanhempien jaksamiseen. Usein erityislapsi vaatii myös jatkuvaa valvontaa, mikä kuormittaa vanhempia. Erityislasta ei voida tai uskalleta jättää samalla tavalla yksin, kuin tavallista lasta. Erityislapsi tarvitsee enemmän vanhempiensa apua ja ohjausta, mikä vie vanhemmilta aikaa. Se, miten paljon lapsi pystyy itse toimimaan ja huolehtimaan itsestään sekä kuinka paljon vanhempien pitää tehdä lapsen puolesta, vaikuttaa vanhempien jaksamiseen. Erityislapsen vanhemmat käyttävät enemmän aikaa lapsen hoitoon liittyviin asioihin kuin ei-vammaisen lapsen hoitoon. Mitä vammaisempi lapsi on, sitä enemmän vanhempien on tutkimuksissa havaittu kokevan stressiä. Stressin kokemus vaikuttaa vanhempien jaksamiseen. (Itälina ym. 1994, 131,141-142; Saloviita 1991, 18).



Lisäksi koulun asettamat vaatimukset yhdessä lapsen vamman tason kanssa haastavat vanhempien jaksamista. Aiemmissa tutkimuksissa on havaittu, että vanhemmat kokevat stressiä erityislapsen kohdistuvista odotuksista varsinkin silloin, kun odotukset ovat vanhempien mielestä liian korkealla lapsen todelliseen osaamiseen nähden. Kun erityislapsi ei pysty saavuttamaan odotuksia, vanhemmat saattavat stressaantua ja kokea jopa häpeää. Muun muassa lapsen kehitysvamman tason ja fyysisen toimintakyvyn on havaittu vanhemmilla vaikuttavan lapsen koulunkäyntiin liittyvään stressiin. Voidaan siis aiempiin tutkimuksiin vedoten tulkita, että mikäli koulun vaatimukset lapsen koulumenestykselle ovat vanhempien mielestä liian vaativia, niin vanhempien jaksaminen todennäköisesti kärsii. (Itälinna ym. 1994, 141; Saloviita 1991, 27)

Lapsen haastava käyttäytyminen, johon liittyvät vaikea temperamentti, sosiaalisten taitojen puute, käytösongelmat ja kommunikaatiotaitojen puute, vaikuttaa vanhempien jaksamiseen. Itälinnan ja muut (1994, 151-152) havaitsivat tutkimuksissa, että juuri kouluikäisten erityislasten vanhemmat kokivat eniten haastetta lapsen haastavasta käyttäytymisestä kuten lapsen väkivaltaisuudesta, ympäristön ja itsensä vahingoittamisesta tai muusta häiritsevästä käyttäytymisestä. Havainto on oleellinen myös opinäytetyöni kannalta, sillä opinäytetyötäni varten haastattelin nimenomaan kouluikäisten lasten vanhempia heidän jaksamisestaan arjessa. Erityislapsen haastava käyttäytyminen on kuormittava tekijä jo sinällään, sillä aina ei ole oikeaa tapaa toimia haastavissa tilanteissa, vaan vanhemmat saattavat joutua olemaan hyvinkin kekseliäitä. Mikä auttaa missäkin tilanteessa? Miten ohjata lasta oikeaan suuntaan ilman, että itse kuormittuu liikaa?

Kantojärvi (1993), Saariaho (1993) ja Saloviita (1991) tutkivat 1990-luvulla kehitysvammaisen lapsen perheen arkea. Saloviita (1991, 17) havaitsi tutkimuksissaan, kuinka erityislapsen perheen arkea haastavat vammaisille suunnattujen palvelujen puute, tiedon ja tuen vähyys sekä avun saamisen vaikeus lapsen kotihoidossa. Myös Kantojärven (1993, 81) tutkimuksesta käy ilmi, että varsinkin erityislasten äidit väsyvät, kun lapsen hoitamiseen kotona ei ole saataville riittävästi tukea. Erityislapsen hoitaminen ja ohjaaminen kuluttavat vanhempien aikaa, voimavaroja ja jaksamista. Ulkopuolelta saatavien tukipalveluiden ja avun puute tai mahdollisesti niiden kallis hinta tai työläs hakeminen eivät ainakaan tue vanhempien jaksamista arjessa, vaan päinvastoin.

Lisäksi Saloviidan (1991, 18) tutkimuksesta käy ilmi, että erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen arkea haastavat myös lapsen jatkuva silmälläpito, ylimääräiset rahame-  
not ja kodin ulkopuolella toimimisen vähentyminen. Lapsen kanssa saatetaan kuitenkin lapsen vamman takia joutua käymään tavallista enemmän esimerkiksi terveystakes-  
kuksessa, mikä syö aikaa tavalliselta arkielämältä ja saattaa aiheuttaa ylimääräisiä ra-  
hanmenoja. Saariahon (1993, 37-38) tutkimus tuo ilmi kehitysvammaisen lapsen per-  
heen haasteita arjessa ja arjen rutiineissa, erityisesti arjen sujumisessa tai sujumatto-  
muudessa. Erityistä tukea tarvitseva lapsi vaatii enemmän aikaa, huomiota sekä hoitoa  
vanhemmiltaan. Erityislapsi otetaan mukaan kauppareissuille ja muille asioille, koska  
lasta ei voida tai uskalleta jättää kotiin yksin. Perheen menot usein suunnitellaan sen  
perusteella, mihin erityislapsen kanssa voi mennä tai järjestyykö lapselle hoito siksi  
aikaa. Vanhemmat joutuvat pohtimaan esteettömyyskysymyksiä niin liikkumisen kuin  
muidenkin mahdollisten vammojen osalta. Lisäksi vanhemmat vielä murehtivat ulko-  
puolisten mielipiteitä erityislapsestaan, sillä lapsen käytös ja kommunikointi saattavat  
poiketa hyvinkin paljon niin sanotusta normaalista. Lisäksi vanhemmat joutuvat usein  
kamppailemaan työssäkäynnin ja lastenhoidon välillä, sekä pohtimaan omien taito-  
jensa riittävyttä. Kehen turvautua, kun arki ei sujukaan? Miten turvata oma jaksami-  
nen arjessa?

### 3 VANHEMMUUDEN TUKEMINEN

Lapsiperheen voimavarat voidaan jakaa yksilötason, perhetason ja yhteisötason voi-  
mavaroihin. Yksilötason voimavarat tarkoittavat perheenjäsenten henkilökohtaisia  
voimavaroja, joita ovat esimerkiksi psyykkiset voimavarat, koulutus, terveys ja talou-  
dellinen hyvinvointi. Perhetason voimavarat sisältävät perheenjäsenten väliset suhteet,  
vuorovaikutuksen perheen sisällä ja perheen sopeutumiskyvyn. Yhteisötason voima-  
varat tulevat perheelle ympäröivältä yhteisöltä sosiaalisena ja muuna tukena. (Itälinna  
ym. 1994, 52).

Perheen ja vanhemmuuden tukemisessa nämä kaikki osa-alueet ovat merkitseviä. Vanhempien jaksamisen, tuen tarpeen määrittämisen ja palveluiden suunnittelun kannalta olisi tärkeää huomioida kaikki nämä perheen voimavarojen osa-alueet. Opinnäytetyössäni tarkastelen kuitenkin ensisijaisesti yksilö- ja yhteisötason voimavaroja, eli vanhempien omia keinoja pärjätä arjessa sekä ulkopuolisen tuen mahdollisuuksia auttaa vanhempia jaksamaan paremmin. Keskityn tarkastelemaan yksilö- ja yhteisötason voimavaroja siksi, että haastatteluista saamani materiaali painottui lähinnä näille osa-alueille. Aloitan tarkastelun yhteisötason voimavaroista ja siirryn sitten tarkastelemaan yksilötason eli vanhempien omia voimavaroja.

### 3.1 Lähiverkoston antama sosiaalinen tuki

Sosiaalinen tuki koostuu yksilön saatavilla olevista psykologisista ja aineellisista voimavaroista. Sosiaalinen tuki voi olla emotionaalista, tiedollista, sosiaalista tai välineellistä tukea. Eri osa-alueet tukevat yksilön jaksamista eri tavoin kuten tukemalla henkilön itsetuntoa, lisäämällä ihmisen ymmärrystä omasta elämäntilanteestaan, tarjoamalla kumppanuutta ja edistämällä myönteistä mielialaa sekä tukemalla taloudellisesti esimerkiksi palveluiden muodossa. (Törrönen 2012, 42).

Yksi sosiaalisen tuen lähde ovat läheiset ihmiset. Erityisesti puolison, erityislapsen mahdollisten sisarten ja isovanhempien merkitys korostuu sosiaalisen tuen lähteenä. (Itälinna 1994, 231). Törrönen (2012, 140) havaitsi tutkimuksessaan perheiden hyvinvoinnista ja arjen raskaudesta, että isovanhemmat ovat suuressa roolissa sosiaalisen tuen kannalta. Isovanhemmat tukevat niin henkisesti kuin taloudellisestikin sekä myös osallistuvat lasten- ja kodinhoitoon. Muiden sukulaisten ja ystävien rooli sosiaalisen tuen kannalta liittyy olennaisesti aikuisseuraan ja tukemiseen arkipäivän kysymyksissä (Törrönen 2012, 146). Kuitenkin muiden sukulaisten ja ystävien tarjoama tuki on aiemmissa tutkimuksissa koettu vähäisemmäksi, kuin perheenjäsenten ja isovanhempien tarjoama tuki (Itälinna ym. 1994, 231). Aiemmissa tutkimuksissa on lisäksi havaittu, että erityislapsen perheiden sosiaalinen verkosto ei välttämättä jäsenmäärältään ole kovin suuri (Saariaho 1993, 41). Toisaalta sosiaalisen tuen laatu ei riipu suoraan sosiaalisen verkoston koosta, sillä myös pieni tukiverkosto voi tuoda isoa apua arkeen

(Saariaho 993, 42). Erityislapsen perheille on tärkeää, että läheiset ihmiset ovat aidosti kiinnostuneita erityislapsesta ja perheen tilanteesta (Heinonen ym. 2005, 340).

### 3.1.1 Vertaistuki

Yhteisöllisyys on yksi sosiaalisen tuen osa-alue. Yhteisöllisyys voi olla esimerkiksi vertaisryhmätoimintaa, sopeutumisvalmennuskursseja tai keskustelua sähköisesti keskustelupalstoilla tai muualla internetissä. Yhteisöllisyyden merkitys ja vertaistoiminta erityislapsen vanhemmille perustuu siihen, että vanhemmat voivat kokea tulevansa ymmärretyksi. Vastaavassa tilanteessa olevat vanhemmat ymmärtävät erityislapsen vanhempien tunteita ja elämäntilanteita, ja niistä voidaan keskustella avoimesti. (Heinonen ym. 2005, 350-352).

Vertaistuen merkitys sosiaalisen tuen kannalta liittyy siis tiedon jakamiseen, yhteisten etujen ajamiseen ja yhteisöllisyyteen. Erilaisten järjestöjen ja vertaisryhmien avulla pystytään jakamaan tietoa elämästä erityislapsen kanssa sekä toivottavasti vaikuttamaan palveluverkostoon. Perheiltä, jotka ovat samassa tilanteessa, voidaan esimerkiksi saada vinkkejä tukipalveluista, joita ei ehkä itse olisi osannut hakea. Vertaistuesta ja sen merkityksestä puhuttaessa on kuitenkin muistettava, että kaikki erityislapsen vanhemmat eivät välttämättä koe hyötyvänsä vertaistuesta. Vertaistuen, kuten muidenkin tukien, hyödyllisyyden kokemus on subjektiivista ja yksilöllistä. Joillekin perheille ja vanhemmille vertaistuki voi antaa tarvittavaa sosiaalista tukea, mutta joillekin erityislapsen perheille puolestaan vertaistuella ei juurikaan ole merkitystä (Itälä 1994, 232).

### 3.2 Välineellinen tuki

Tässä luvussa käsittelen välineellistä tukea. Törrösen (2012, 42) mukaan välineellinen tuki koostuu taloudellisesta avusta ja saatavilla olevista palveluista. Välineellinen tuki voi tulla myös lähiverkostolta esimerkiksi taloudellisena tukemisena vaikeina aikoina.

Keskityn kuitenkin tässä luvussa käsittelemään perheen ja lähipiirin ulkopuolelta tulevaan välineelliseen tukeen, jota yhteiskunta pystyy perheelle tarjoamaan. Yhteiskunnan antama tuki liittyy samalla myös yhteisötason voimavaroihin.

Vammaispalvelujen käsikirjan mukaan kouluikäisellä erityislapsella ja heidän perheillään on oikeus hyvinkin erilaisiin taloudellisiin tukiin riippuen lapsen tuen tarpeesta. Keskeinen taloudellinen tukimuoto on alle 16-vuotiaan vammaistuki. Perheillä on mahdollisuus saada alle 16-vuotiaan vammaistukea, jos lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu perheelle tavanomaista suurempaa raskautta ja sidonnaisuutta. Vammaistukea on saatavilla kolmea eri tasoa, jotka määräytyvät lapsen erityistarpeiden mukaan. (Vammaispalveluiden käsikirjan www-sivut, viitattu 22.10.2016)

Välineelliseen tukeen liittyvät myös erilaiset apuvälineet, joita erityislapsen ja hänen perheensä on mahdollista saada. Apuvälineet voivat liittyä hygieniaan, liikkumiseen, kodinhoitoon tai kommunikaatioon. Hygienian apuvälineissä voi olla kyse niinkin yksinkertaisista asioista kuin vaipoista. Liikkumisen tukemiseen on saatavilla hyvinkin erilaisia apuvälineitä, joista esimerkkinä pyörätuoli. Kommunikaation tukemiseen on mahdollista saada erilaisia puhetta korvaavia ja tukevia keinoja kuten kuvia tai apua viittomien opetteluun. (Vammaispalveluiden käsikirjan www-sivut, viitattu 22.10.2016)

Konkreettisten välineellisten tukimuotojen lisäksi erityislasten vanhemmat saavat usein apua ammattiauttajilta, kuten opettajilta, sosiaaliohjaajilta, lapsen tilapäishoitajilta tai terapeuteilta (Itälina ym. 1994, 233). Olen luokitellut näiden tahojen antaman tuen välineelliseen tukeen, vaikka ne ovat osittain myös sosiaalista tukea. Sosiaalista tukea käsitelin aiemmassa luvussa ”Lähiverkoston antama sosiaalinen tuki” enemmänkin lähipiirin antaman sosiaalisen tuen näkökulmasta. Tässä kohtaa huomio kiinnittyy enemmän kodin ja lähipiirin ulkopuolelta tulevaan yhteisön tukeen. Esimerkiksi erilaisten terapeuttien antama tuki, kuten musiikkiterapia, auttaa välillisesti lapsen tukemisen kautta myös vanhempia jaksamaan. Näiden kodin ulkopuolisten tahojen antama tuki on keskeisessä asemassa taloudellisen tuen lisäksi (Tauriainen 1994, 64).

### 3.3 Perheen voimavarat ja niiden tukeminen

Yksi sosiaalisen tuen muoto on perheen voimavarojen kehittäminen ja tukeminen. On tärkeää kertoa erityislapsen vanhemmille, että kaikenlaisia tunteita saa ja pitääkin olla, mutta niitä pitää myös osata käsitellä. Tunteiden läpikäyminen eri tavoin, kuten puhumalla, itkemällä tai huumorin keinoin käsittelemällä auttaa selviytymään myös negatiivisten tunteiden kanssa (Heinonen ym. 2005, 342). Myös mielikuvien työstäminen esimerkiksi kirjoittamalla, hankkimalla tietoa ja niinkin yksinkertaisesti kuin alitajuntaa hyödyntämällä unessa voi auttaa vanhempia jaksamaan paremmin. (Heinonen ym. 2005, 345-347). Tämä tarkoittaa siis, että vanhempien kanssa yhdessä etsitään heille sopivat keinot käsitellä asioita ja ohjataan heitä sitten käyttämään näitä keinoja arkielämässään.

Myös pyrkiminen kohti normaalia arkea ja esimerkiksi työssäkäyntiä tai opiskelua tukee vanhempien jaksamista ja hyvinvointia. Vanhempien on tärkeää huomata lapsen hoidon lisäksi elää myös omaa elämäänsä ja välillä ottaa omaa aikaa itsestään ja parisuhteestaan huolehtimiseen niin psyykkisesti kuin fyysisestikin (Heinonen ym. 2005, 349). Erityislapsen vanhemmille pitäisi siis mahdollistaa tarvittavin tukipalveluin riittävästi aikaa myös itselleen.

Erilaiset toimintatavat, joilla vanhemmat pyrkivät selviytymään arjen stressitilanteissa, voidaan ajatella perheen voimavaroiksi (Itälinna ym. 1994, 241). Erilaisten toimintatapojen tuominen perheeseen voi auttaa vanhempia jaksamaan paremmin. Ratkaisukeskeisyyden käyttäminen ja sosiaalisen tuen etsiminen arjen haastavissa tilanteissa on havaittu tukevan vanhempien parempaa sopeutumista ja näin ollen tukevan jaksamista (Itälinna ym. 1994, 241). Toimintatavat, jotka kehittävät henkisiä voimavaroja, auttavat hyväksymään tilanteita ja tähtäävät kohti ongelmanratkaisua, tukevat jaksamista paremmin kuin toimintatavat, joissa vanhemmat syyttävät itseään, erkaantuvat tilanteesta tai kieltävät tosiasiat (Itälinna ym. 1994, 248). Tässä kohtaa vanhempia pitääkin siis ohjata tilanteiden ja tunteiden käsittelyyn tavalla, joka tukee heidän jaksamistaan ja hyvinvointiaan.

## 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 4.1 Tutkimuksen kohderyhmä ja tarkoitus

Tutkimuksen kohderyhmänä oli Olavin koulua käyvien lasten vanhemmat. Olavin koulu on Ulvilassa sijaitseva erityisopetuksen osaamiskeskus. Olavin koulussa opiskellaan luokkamutoisessa opetuksessa ja tarvittaessa pienryhmissä. Oppilaiden omien valmiuksien mukaan oppilaita myös integroidaan tarvittaessa yleisopetuksen puolelle. Olavin koulu tarjoaa myös iltapäiväkerhotoimintaa sekä Porin Perusturvan iltapäivähoitoa. (Olavin koulun www-sivut, viitattu 4.10.2016)

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempien jaksaminen arjessa. Haastatteluissa selvitettiin vanhempien arkea ja jaksamista seuraavien kysymysten pohjalta:

- 1) Millaista on arki teidän perheessänne? Onko arjessa haasteita?
- 2) Mikä auttaa jaksamaan arjessa?
- 3) Millaista tukea ja palveluita saatte tai koette tarvitsevanne?

Haastattelukysymyksiä tarkennettiin haastattelutilanteissa sen mukaan, mihin suuntaan keskustelu liikkui. Kuitenkin kaikilta haastatelluilta selvitettiin haastattelutilanteissa samat asiat eli tavallisen arkipäivän koostuminen, arjen haasteet, arjessa jaksaminen, haastavissa tilanteissa toimiminen sekä lisäksi tuki- ja palveluverkosto. Kyseessä oli siis puolistrukturoitu haastattelu, jossa kysymykset olivat kaikille haastateltaville samat, mutta haastateltavien vastauksia ei oltu sidottu ennalta määriteltyihin vastausvaihtoehtoihin (Hirsjärvi & Hurme 2011, 47). Haastatteluissa selvitettiin myös koulun tuen merkitys, jotta tutkimustuloksia voidaan käyttää apuna vanhempien ja koulun välisessä yhteistyössä.

### 4.2 Tutkimusaineiston hankinta ja analyysi

Valitsin opinnäytetyöni tutkimusmenetelmäksi kvalitatiivisen lähestymistavan, jossa havaintoja pelkistetään ja havaintojen perusteella ratkaistaan arvoitus (Alasuutari

1993, 50). Opinnäytetyössäni tämä tarkoittaa haastattelemalla keräämäni tiedon analysointia sekä arvoituksen, eli vanhempien arjessa jaksamisen tai jaksamattomuuden selvittämistä.

Laadulliseen tutkimukseen liittyvässä puolistrukturoidussa haastattelussa käsitellään tiettyjä, tutkittavaan teemaan oletettavasti liittyviä seikkoja. Kvalitatiivisen tutkimuksen on tarkoitus ymmärtää ja selittää tutkimuksessa arvoitukseen saatuja vastauksia käyttäen apuna muuta teoriaa ja tutkimuksia sekä yhdistää hankittuja havaintoja ja keskittyä tutkimusongelman kannalta olennaisiin asioihin. (Alasuutari 1993, 51)

Hankin opinnäytetyötäni varten tutkimusmateriaalia haastattelemalla erityislasten vanhempia sekä vertaamalla hankittua tietoa lähdekirjallisuuteen. Haastattelussa ihmiset yrittävät parhaansa mukaa kertoa omasta elämästään, kokemuksistaan, ajatuksistaan ja asenteistaan (Jokinen 2005, 39) Haastattelu on joustava tiedonhankinnan menetelmä, jossa on mahdollista säädellä haastatteluaiheita ja järjestystä, tehdä täsmennyksiä sekä pyrkiä ymmärtämään vastausten taustalla olevia motiiveja ja saada tutkittavaa aihetta kuvaavia esimerkkejä (Hirsijärvi & Hurme 2011, 34-35).

Opinnäytetyön tutkimuksellinen puoli, kuten tiedonkeruu, tapahtui haastattelemalla vapaaehtoisia vanhempia, joiden lapsi käy Olavin koulua. Vapaaehtoisille vanhemmille pidettiin puolistrukturoidut haastattelut. Puolistrukturoitua haastattelua pidettäessä tiedetään, että haastateltavat ovat kokeneet tai kokevat parhaillaan tietyn tilanteen, eli tässä tapauksessa arjen ja sen tuomat mahdolliset haasteet erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa. Tutkimuksen tekijänä otin ennalta alustavasti selvää aiheeseen liittyvästä kokonaisuudesta, joka tässä opinnäytetyössä tarkoittaa vanhemmuutta, arkea, lapsen erityistarpeita sekä hyvinvointiin ja jaksamiseen vaikuttavia haasteita ja muita tekijöitä. Puolistrukturoidun haastattelun tarkoitus on suuntautua tutkittavien henkilöiden subjektiivisiin kokemuksiin, eli ottaa selvää juuri haastateltavien vanhempien tuntemuksista ja näkemyksistä tutkittavasti aiheesta. Haastattelujen jälkeen tutkimusosio jatkui tutkimusaineiston analysoinnilla ja vanhemmilta kerättyjen vastausten analysoinnilla. (Hirsijärvi & Hurme 2011, 47)

Puolistrukturoidussa haastattelussa aihepiirit ja kysymykset on määritelty etukäteen, mutta haastattelutilanteesta puuttuu tarkka muoto ja järjestys. Haastattelutilanteessa



kuitenkin käydään etukäteen määritellyt aiheet kaikkien haastateltavien kanssa läpi siten, että haastateltava voi esittää lisäkysymyksiä ja tarkennuksia aiheisiin liittyen. (Eskola & Vastajärvi 2015, 29)

Osalle Olavin koulua käyvien lasten vanhemmille oli etukäteen lähetetty kutsu haastatteluun, josta kävi ilmi tutkimuksen tarkoitus sekä haastattelutilanteessa käytettävät teemat eli tässä tapauksessa pääkysymykset, joiden ympärille haastattelu rakentui.

Kutsut lähetettiin kaikkiaan 20:lle vanhemmalle, joista neljä vanhempaa osallistui varsinaisiin haastatteluihin. Vanhemmilla oli mahdollisuus miettiä kutsuissa olevia kysymyksiä ja vastauksia näihin kysymyksiin etukäteen. Kutsu vanhemmille on opinnäytetyössä liitteenä (Liite 1).

Nauhoitin haastattelutilanteet ja myöhemmin litteroin eli kirjoitin haastattelut auki sanasta sanaan. Saadusta tekstistä etsin tutkimusongelman kannalta olennaista tietoa, sekä haastatteluvastauksista yhteneväisyyksiä. Millaiseksi vanhemmat kuvasivat arkeen? Millaisia haasteita vanhemmilla ehkä oli? Millaisia keinoja vanhemmilla oli haasteista selviämiseen? Millainen tukiverkosto vanhemmilla oli? Oliko sitä? Millaisia palveluita vanhemmat saivat? Mikä oli koulun merkitys arjen tukemisessa vanhempien mielestä? Itse käytin tässä kohtaa värikoodausta, jossa tietyt värit tekstissä kuvasivat minulle vastausta johonkin kysymykseen. Näistä värikoodatuista kohdista yhdistin eri haastatteluista kerättyä tietoa vastauksiksi tutkittaviin kysymyksiin.

## 5 TUTKIMUSTULOKSET

Tässä luvussa käsittelen haastattelemalla keräämääni tietoa perheistä, erityislasten vanhemmista ja heidän jaksamisestaan arjessa erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa. Haastatteluihin osallistui erilaisia vanhempia. Kuitenkin kaikkia perheitä ja vanhempia yhdisti se tekijä, että jokaisessa perheessä oli lapsi, joka opiskelee Olavin koulussa.

## 5.1 Perheiden taustatiedot

Haastatteluihin osallistui neljä vanhempaa. Yhdestä perheestä haastatteluun osallistuvat molemmat vanhemmat ja kahdesta perheestä vain toinen vanhempi, kummassakin tapauksessa äiti, osallistui haastatteluun. Kaikissa haastatteluun osallistuneissa perheissä oli kaksi vanhempaa ja yksi lapsi, joka käy Olavin koulua. Haastatteluun osallistuneissa perheissä molemmat vanhemmat olivat joko työssäkäyviä tai yrittäjiä. Kahdessa perheessä erityistä tukea tarvitsevilla lapsella oli sisaruksia ja yhdessä perheessä erityistä tukea tarvitseva lapsi oli ainoa lapsi.

Lapsen erityisen tuen tarve oli perheissä hyvin erilainen. Joukkoon mahtui niin fyysistä kuin älyllistäkin kehitysvammaa sekä erilaisia sosiaalisuuden pulmia. Osalla perheistä lapsi oli monivammainen, eli hänellä oli sekä älyllistä että fyysistä kehitysvammaa. Osalla perheistä puolestaan lapsen erityisen tuen tarve keskittyi enemmänkin sosiaalisiin ja arkisiin haasteisiin, kuten kommunikoinnin vaikeuksiin ja itseohjautuvuuden vaikeuksiin.

### 5.1.1 Perheiden saama ensitieto erityislapsesta

Ensitiedolla tarkoitetaan sitä tietoa, jonka vanhemmat ensimmäiseksi saavat lapsensa vammasta tai sairaudesta sekä niihin liittyvistä palveluista, joita perhe voi saada. Ensitiedon antamisen pitäisi olla asiallista, mutta kuitenkin huomioida sekä tosiasiat että vanhempien mahdollisesti heräävät tunteet ja kysymykset. Ensitiedon antamisen ajoittaminen ja tapa, jolla tieto antaa voivat olla hankalia arvioida, ja siksi perheiden kokemukset ensitiedon laadusta voivat poiketa hyvinkin paljon toisistaan. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry:n www-sivut, 22.10.2016)

Haastateltujen vanhempien saama ensitieto lapsen erityistarpeista vaihteli. Osa vanhemmista oli saanut tietää jonkin verran lapsen erityistarpeista jo odotusaikana ja osalle vanhemmista lapsen erityistarpeet olivat selvinneet tarkemmin vasta lapsen kasvaessa. Tämä saattaa liittyä lapsen erityisen tuen tarpeen laatuun. Lapsen erityisten tuen tarpeen aiheuttajan ollessa erikoisempi, hoitohenkilökunta oli vanhempien mukaan varovaisempi antamaan ensitietoa.

*''Hänen vamma on niin tietyllä tapaa erityinen, et sitä ei pysytty sanomaan, ennen kun hän oli konkreettisesti syntynyt, et miten se vaikuttaa lapsen kehitykseen ja kaikkeen kasvamiseen.''* – yksi haastatelluista vanhemmista

Osa haastatelluista vanhemmista koki, että ensitiedolla ei sinällään ollut suurta merkitystä, sillä tiedon ei koettu olevan kovin tarkkaa. Ensitieto saattoi olla hajanaista, epäselvää tai keskeneräistä. Osa haastatelluista vanhemmista sai hoitohenkilökunnalta jonkinlaiset raamit lapsen erityistarpeista, mutta mitään tarkempaa tietoa he eivät kokeneet saaneensa. Haastatellut vanhemmat pääasiassa kokivat, että tutustumalla itse lapseensa ja seuraamalla lapsen kasvua ja kehitystä he pystyivät selvittämään, mitkä ovat lapsen yksilölliset tarpeet ja miten erityistä tukea tarvitseva lapsi vaikuttaa heidän perheensä arkeen. Hoitohenkilökunta viitoitti suunnan, jolla vanhemmat itse aktiivisesti niin halutessaan ottivat enemmän selvää lapsen erityisen tuen tarpeista.

## 5.2 Arki erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheessä

*''Aamul herätää, me lähetää töihi ja lapset lähtee kouluun.''* – yksi haastatelluista vanhemmista

Haastateltuja perheitä yhdisti se, millaisista asioista arki pääsääntöisesti koostui. Aamutoimet, koulunkäynti, työssäkäynti, ruoanlaitto ja kaupassakäynti nousivat esiin vanhempien kuvaillessa arkipäiviään. Haastatteluissa korostuvat etenkin lapsen koulupäivät sekä koulussa viettämä aika. Vanhempien haastatteluista heijastui se näkemys, että lapsi on tuntimääräisesti koulussa ison osan päivästä. Lapsen koulussa viettämä aika vaikutti perheissä osittain myös siihen, miten lapsi käyttäytyy kotona ja miltä vanhemmista tuntuu. Viestintä kodin ja koulun välillä nousi myös esille haastatteluissa osana normaalia arkipäivää. Koulun ja kodin välistä viestintää olen tarkastellut lisää kohdassa ''Koulun antama tuki''.

Osalla perheistä oli käytössään kuljetuspalvelu lapsen koulumatkoille ja osalla perheistä lapsi kulki itsenäisesti kouluun. Kuitenkin kaikilla perheillä lapsen kouluunlähtö vaati vanhemmilta tavallista enemmän huomioimista, kun lasta piti esimerkiksi syöttää

tai muuten avustaa aamupalan kanssa ja avustaa lapsi kouluun joko varmistaen, että lapsi osaa lähteä kotoa kouluun tai hoitamalla lapsen kuljetus kouluun. Erityislapsen koulumatkoihin liittyvää työmäärää kuvaa hyvin yhden haastateltavan kertomus siitä, kuinka perheellä oli käytössä kuljetusaikatauluista tehty taulukko, jotta vanhempien työvuorot ja lapsen kuljetukset saatiin sovitettua yhteen. Lisäksi ne haastatellut vanhemmat, joiden lapsi kulki itsenäisesti kouluun, kertoivat, että he jäivät aamuisin kotiin siksi aikaa varmistaamaan, että lapsi todella osasi lähteä kotipihasta kouluun. Kaikki tämä koulukuljetuksiin liittyvä ylimääräinen ohjaus, suunnittelu ja ajankäyttö olivat tosin muodostuneet osaksi perheiden arkea, eikä sitä välttämättä niinkään koettu haasteena, vaan enemmänkin osana jokapäiväisiä toimia.

*”Oon siitä asti, kun lapsi on meille tullut, ni tehny semmosta 60-70 prosentista. Tavallaan kevirtääkseni sitä.” – yhden haastatellun vanhemman kuvaus työhön käytetystä ajasta*

Työssäkäynti oli sellainen asia, jota osa vanhemmista oli joutunut pohtimaan erityislapsen myötä. Kaikissa perheissä molemmat vanhemmat kävivät töissä. Osassa perheitä erityislapsen myötä oli kuitenkin päädytty siihen, että toinen vanhemmista vähensi viikoittaista työaikaansa, jotta perheelle jäi enemmän aikaa erityislapsen kanssa vietettäväksi. Erityislapsen katsottiin tarvitsevan erityistä huolenpitoa ja erityislapsen kasvatuksen koettiin vievän enemmän aikaa. Vähentämällä työaikaa vanhemmat kokivat, että he pystyivät antamaan erityislapselle ja myös koko perheelle enemmän huomiota ja samalla kevensivät omaa taakkaansa.

Harrastustoiminta erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheissä oli haastattelujen perusteella pääsääntöisesti melko vähäistä. Tämä johtuu osittain siitä, että vanhemmat kokivat kodin turvalliseksi ja tutuksi ympäristöksi, jossa erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa oli helppo toimia ja jossa lapsi myös osasi toimia. Kotona usein puuhattiin, touhuttiin, leikittiin ja oltiin ulkona. Kodin ulkopuolella tapahtuvaan harrastustoimintaan kaikki vanhemmat eivät kokeneet ajan riittävän, mutta myöskään tarvetta tällaiselle ei näissä perheissä koettu. Yhdessä perheessä harrastettiin arkena jonkin verran. Perheet kuitenkin puuhailivat vapaa-ajalla kotipiirissä erilaisia askareita yhdessä. Harrastuksista ja vapaa-ajan tekemisistä tiedustellessa vanhemmat puhuivat enemmänkin lastensa harrastuksista kuin omistaan. Haastattelujen perusteella vanhemmat näkivät

harrastustoiminnan liittyvän enemmän lasten harrastuksiin tai lasten kanssa harrastamiseen, eivät niinkään omiin harrastuksiinsa. Tämä kuvastaa sitä, että vanhemmat heijastivat arkeaan ja siinä tapahtuvaa toimintaa lasten tarpeiden kautta.

Kysyttäessä vanhempien omasta ajasta tai harrastuksista, vanhemmat kuvailivat ensin lastensa harrastuksia ja menemisiä. Vanhempien töiden ulkopuolinen aika kului enimmäkseen kodin pyörittämiseen ja satunnaiseen harrastamiseen. Kodin pyörittäminen riippui paljolti perheestä: joissakin perheissä kodin pyörittämiseen ja arkeen liittyivät lapsen perustarpeiden hoitamisesta, kuten lapsen syöttäminen ja hoidolliset toimenpiteet. Nämä ilmenivät haastatteluissa jokapäiväisinä ja rutinoituneina toimenpiteinä, jotka vain piti suorittaa, jotta voitiin elää normaalia lapsiperheen arkea. Sellaisissa perheissä, joissa erityislasta syötettiin ja hänen hygieniastaan ja muusta hoidosta huolehtiminen vaati vanhemmilta runsaasti aikaa, koettiin, että jokainen päivä saattoi tuntua haastavalta, sillä arki oli niin täynnä suorittamista. Tämä liittyy olennaisesti lapsen vamman tasoon, sillä kuten aiemmin olen opinnäytetyössäni todennut tutkimustietoon vedoten, niin lapsen vamman taso on suoraan yhteydessä vanhempien kokemaan stressiin ja sitä kautta vaikuttaa vanhempien jaksamiseen. Kaikissa haastatteluissa kodin huolto, eli kaupassakäynnit, aikataulujen miettimiset, koti- ja pihatyöt sekä yhdessä tekeminen mainittiin jollain tavalla. Osa perheistä oli miettinyt hyvinkin tarkasti esimerkiksi lähikaupan valinnan, jotta käynti siellä lapsen kanssa olisi mahdollisimman esteetöntä ja haasteetonta. Tutussa ympäristössä liikkuminen lapsen kanssa oli vanhemmille helppompaa ja näin vanhemmat välttyivät turhilta yllätyksiltä. Jos vanhemmille jäi omaa aikaa, he näkivät satunnaisesti ystäviään kahvikupillisen ääressä tai istahtivat katsomaan televisiota. Arki erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheessä oli vanhempien mielestä kuitenkin kaikkine haasteineenkin ihan tavallista lapsiperheen elämää.

*''Arki, tavallinen päivä, ni siin on tiettyjä semmosia juttuja, mitkä niinku tehdään meidän perheessä tiettyyn aikaan, esimerkiksi ruokailun jälkeen käydään tekees vessahommat. Tota, muuten sitte periaatteessa pyritään elämään sitä lapsiperheen arkea.''*

*– yksi haastatelluista vanhemmista*

### 5.3 Arjen haasteet

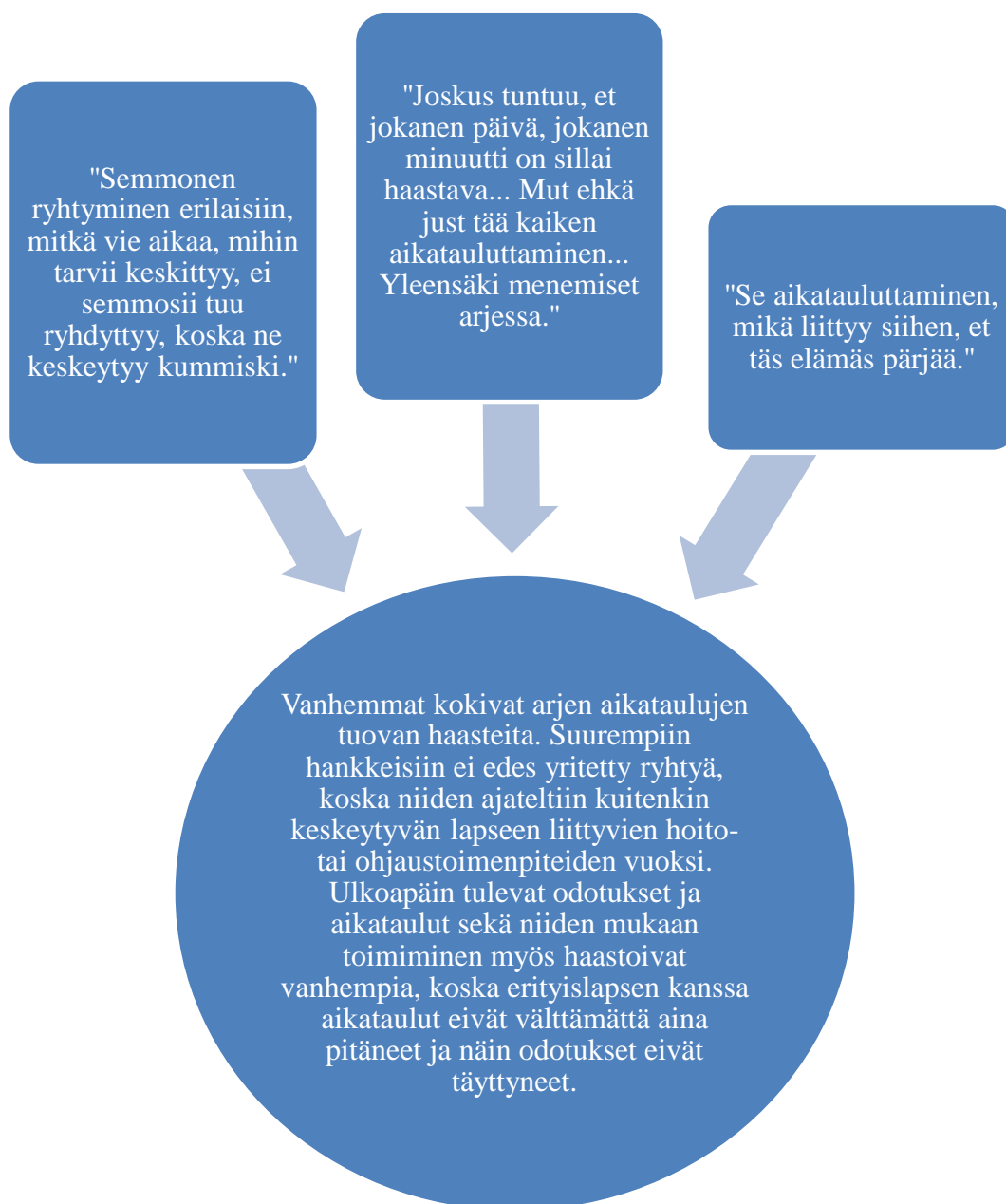
Arjen haasteita on lapsiperheissä monenlaisia. Haastatellut erityislasten vanhemmat kokivat muun muassa arjen aikatauluttamisen ja suunnittelun vievän paljon aikaa. Osalla vanhemmista arjen menemisten suunnittelu aiheutti haasteita, kun piti miettiä esimerkiksi kuka erityislasta hoitaa, jotta vanhemmat pääsivät vaikkapa kauppaan. Tämä oli usein ratkaistu siten, että toinen vanhemmista jäi kotiin erityislapsen kanssa, kun toinen vanhemmista hoiti juoksevia asioita. Osa perheistä oli ratkaissut ongelman siten, että lapsi otettiin esimerkiksi kauppareissuille mukaan, mutta reissut ja paikat piti suunnitella ja käyttää mielellään tuttuja ja hyvin toimivaksi havaittuja paikkoja. Eräs vanhempi kuvasi arjen aikataulujen suunnittelun hankaluutta kertomalla siitä, miten päivän kulussa piti miettiä molempien vanhempien työaikoja, lapsen kulkemista kouluun ja takaisin, lapsen tai lasten harrastuksia sekä kuljetusta niihin, sekä lisäksi arkisten asioiden kuten sen kaupassa käymisen sovittamista kaikkeen tähän Aikataulutus siis aiheutti vanhemmille huolta. Tähän kun vielä lisätään se seikka, että erityislapsen ohjaaminen ja hoitaminen kaiken tämän aikataulujen kanssa tasapainottelun lomassa vaatii oman aikansa, niin osa vanhemmista koki välillä olevansa uupuneita ja kaipaavansa hetken hengähdystaukoa päiviin.

*''Vaatimukset, jotka tulee ulkoapäin, on niitä haastavimpia. Et mitä isommaks lapsi kasvaa, ni sitä enemmän hänen täytyis selvitä itsenäisesti... Et on ne paikat, mihin hän menee ja joutuu menemään, et siel ois ihmisiä vastassa, jotka ymmärtää, et kaikki asiat ei vain suju.''* – yksi haastatelluista kuvaa kodin ulkopuolisia odotuksia haasteena

Myös sellaiset ulkoapäin tulevat odotukset, jotka kohdistuvat lapseen ja hänen taitoihinsa, haastoivat vanhempia arjessa. Vanhemmat kokivat, että ulkopuoliset eivät välttämättä ymmärtäneet, että erityislapsi tarvitsee arjessa toimiakseen enemmän aikaa, tai että lapsi toimii joissain tilanteissa erikoisella tavalla. Etenkin silloin, kun erityislapsi näyttää ulospäin ihan tavalliselta lapselta, mutta hänellä on esimerkiksi sosiaalisia pulmia tai älyllistä kehityshäiriötä, koettiin haastavaksi. Vanhemmat miettivät ulkopuolisten ihmisten mielipiteitä lapsestaan. Lapseen kohdistuvat ulkoapäin tulevat odotukset koettiin haasteena ja jaksamista kuormittavana tekijänä. Myös kodin ulkopuolella toimimisen vaatimukset haastoivat vanhempia. Yksi vanhemmista kertoi, että

kotona kaikkeen lapsen ohjaamiseen pystyi käyttämään enemmän aikaa ja suunnitellua, mutta esimerkiksi koulumaailmassa odotukset ja vaatimukset lasta kohtaan saattoivat olla niin kovia, että lapsi ei osannut välttämättä vielä toimia odotusten mukaisesti. Kun odotuksia ei täytetty, saattoi seurata paineita ja lapsen haastavaa käytöstä, josta vanhemmat saivat negatiivista palautetta koulupäivien jälkeen, mikä puolestaan kuormitti vanhempia. Vanhempien mielikuvia arjen haasteista sekä aikataulujen ja ulkoapäin tulevien odotusten tuomista paineista on kuvattu kaaviossa (Kaavio 1).

Kaavio 1: Vanhempien kokemuksia arjen haasteista



*''Sisarukset joutuu hirveesti jo joustaa ja tavallaan heidän lapsuus menee hyvinki pitkälti... Sit ku ne kaikki oireilee samaan aikaan, ni se on niinku mulla se suurin haaste oikeastaan. Et tavallaan semmonen kädetön olo, et ei pysty niinku vaikuttaa tilanteisiin tai mitään.''* – yksi haastatelluista vanhemmista kuvaa huoltaan erityislapsen sisaruksesta

Osalle vanhemmista haastetta aiheutti erityislapsen ohjaamisen ja hoitamisen lisäksi huoli erityislapsen sisarien jaksamisesta ja sisarusten roolista perheessä. Niissä perheissä, joissa erityislapsella oli sisaria, vanhemmat kokivat, että sisaret joutuivat ottamaan paljon vastuuta erityislapsesta ja että sisarukset jopa väsyivät välillä erityislapsen jatkuvaan ohjaamiseen. Vanhempien mielestä oli hienoa, että sisarukset ymmärsivät erityislapsen tarpeet, mutta kuitenkin välillä vanhemmat kokivat, että sisarukset eivät jaksaneet olla jatkuvasti toistamassa ja ohjaamassa erityistä tukea tarvitsevaa sisarustaan. Kaksi haastateltavaa myös korosti huolta erityislapsen sisarien tulevaisuudesta. Nämä haastateltavat kokivat erityislapsen tulevaisuuden olevan turvattu palveluverkostolla, kuten asuntolaan muuttamisella sitten isompana. Mutta erityislapsen sisarusten kohdalla tulevaisuus ja tulevaisuuden epävarmuus huolestuttivat selvästi vanhempia. Haasteena oli siis huoli niin erityislapsen kuin sisarustenkin jaksamisesta ja pärjäämisestä yhteiskunnassa sekä samalla koko perheen jaksamisesta. Ulkopuolisten lapsiin kohdistuvat odotukset huolestuttivat vanhempia, oli sitten kyseessä erityislapsi tai erityislapsen sisarukset. Erityislapsen kohdalla vanhempia huoletti, ettei erityislapsi pysty täyttämään ulkomaailman odotuksia, koska lapsi ei kehity ikätasonsa mukaisesti. Muiden lasten kohdalla vanhempia huoletti lasten tulevaisuus, koska heidän tulevaisuuttaan ei vanhempien mukaan ole turvattu samanlaisella palvelu- ja tukiverkostolla, kuin vammaisen lapsen tulevaisuus. Nämä huolet tulevaisuudesta kuormittivat selvästi osaa haastatelluista vanhemmista.

#### 5.4 Vanhempien jaksaminen

*''Kun harmittaa, haliminen auttaa''* – yksi haastatelluista vanhemmista kuvasi läheisyyden olevan yksi jaksamiseen vaikuttava tekijä



Haastattelujen perusteella vanhemmat jaksoivat arjessaan haasteista huolimatta. Vanhemmilla oli erilaisia keinoja arjessa selviytymiseen. Jotakin auttoi kahvikupin juominen omassa rauhassa, joku katsoi televisiota ja joku lähti silloin tällöin ystävän kanssa kaupungille. Suuri haastatteluissa ilmennyt jaksamiseen vaikuttava tekijä oli vanhempien oma asenne sekä omat sisäiset voimavarat. Osa vanhemmista suhtautui erityislapsen tuomiin haasteisiin ja arkeen lapsen kanssa sillä asenteella, että juuri he olivat ne ihmiset, joiden oli tarkoitettukin jaksaa hieman haastavampaa arkea. Vanhemmat ajattelivat, että heillä oli jotain annettavaa ja että he pystyivät kohtaamaan arjen tuomat haasteet.

Vanhemmat korostivat tilanteen hyväksymistä sellaisenaan ja tämän hyväksymisen olevan osa sitä, että arki ei kuormittanut liikaa. Haastattelujen perusteella voidaan havaita, että erityislapsi vaatii vanhemmiltaan tavallista enemmän aikaa, hoitoa, huolenpitoa ja ohjaamista. Tähän liittyen vanhemmat toivat haastatteluissa esille, että he eivät edes odottaneet mitään ihmeellisiä suorituksia itseltään tai erityislapselta. Elämä ja arki erityislapsen kanssa ehkä koostuu erilaisista asioista, kuin tavallisessa perheessä, mutta haastatellut vanhemmat eivät toisaalta edes kaivanneet toisenlaista elämää.

Myös päivä kerrallaan etenemisen koettiin helpottavan arkea. Vaikka menemisiä, kuten kauppareissuja ja ulkopaikkakunnille matkustamista piti joissain perheissä suunnitella huolellisesti ja usein myös paljon etukäteen, kävi vanhempien haastatteluista silti ilmi, että tavallista arkea perheissä elettiin kuitenkin päivä kerrallaan. Aamut alkoivat aamutoimilla, kussakin perheessä omanlaisesti. Päivää jatkettiin siitä töiden pariin samalla kun lapsi oli koulussa ja iltapäivällä perhe jatkoi puuhastelua usein kodin piirissä. Nämä arkiset rutiinit helpottivat vanhempien arkea ja päivät oli helppo ottaa yksi kerrallaan vastaan, kun ei suunnitellut liikaa tulevaa.

Vanhemmat kokivat myös tärkeäksi, ettei tulevaisuudesta murehtinut liikaa, vaan että oli helpompaa elää tässä hetkessä. Kysyttäessä tulevaisuudensuunnitelmista, vanhemmilla oli kyllä mielikuvia elämästään vuosien päästä. He kertoivat haaveistaan ja huolistaan, mutta he kuitenkin keskittyivät kokonaisuudessa enemmän tähän hetkeen ja tämän hetken tilanteen kuvaamiseen. Tämän voidaan ajatella tarkoittavan sitä, että kun ei murehtinut huomista, arki tuntui rullaavaan.

Haastatteluissa kävi ilmi, että vanhempien tiedoilla, taidolla ja koulutuksella oli positiivisia vaikutuksia vanhempien jaksamiseen, sillä korkea koulutus ja esimerkiksi hoito- tai sosiaalialan osaaminen antoivat vanhemmille erilaisia välineitä arjen haasteissa selviytymiseen. Sellaiset vanhemmat, joilla oli osaamista joltain sosiaalialan kentältä, kokivat taitojen auttavan lapsen ohjaamistyössä, ja näin arjen haasteet eivät tuntuneet niin raskailta. Myös itseopettelu esimerkiksi lapsen hoitotoimenpiteissä ja ohjaamisessa auttoi vanhempia jaksamaan. Esimerkiksi lapsen ollessa fyysisesti kehitysvammainen vanhemmat saivat lapsen vauvavaiheessa apua ja tukea hoitotoimenpiteisiin hoitohenkilökunnalta, mutta vähitellen vanhempien piti itse opetella suoriutumaan näistä toimenpiteistä. Vanhempien haastatteluista kävi ilmi, että hoitotoimenpiteiden rutinoituessa usko omaan taitoihin kasvoi ja huoli lapsen hoitamisesta ei ollut niin suuri. Myös sanallisen ohjaamisen hallitsemisen koettiin helpottavan arjen haasteissa, kun tiesi millaiset keinot lapseen toimivat haastavissa tilanteissa ja millä tavalla lasta oli hyvä ohjata. Vanhempien esille tuomat taidot olivat joko heidän itse tilanteissa opettelemiaan ja hyväksi havaitsemiaan tai koulutuksen ja ammatin tuomaan tietoon liittyviä.

Oman osaamisen jakamisella oli positiivisia vaikutuksia arjessa jaksamiseen. Osa vanhemmista kertoi osallistuvansa vertaistukitoimintaan ja saavansa sieltä voimia ja vinkkejä arjessa selviytymiseen. Omien kokemusten ja tilanteissa toimimisen jakaminen muiden erityislasten vanhempien kanssa auttoi vanhempia käymään läpi omia toimintatapojaan arjen eri tilanteissa. Lisäksi osa vanhemmista koki, että heillä oli muille erityislasten vanhemmille paljon annettavaa ja he kokivat saavansa voimaa siitä, että pystyivät auttamaan muita vanhempia löytämään helpotusta ja uusia keinoja arkeen erityislapsen kanssa.

Yksi jaksamiseen vaikuttava tekijä oli myös arjen suunnittelu ja aikatauluttaminen. Kuten edellisessä luvussa todettiin, arjen keskeiseksi haasteeksi koettiin juuri arjen aikataulutus. Tähän liittyen vanhemmat kertoivat haastatteluissa, että jaksamista helpotti, kun erityisemmissä tilanteissa, kuten matkustamisessa tai kyläilyssä, oli varalla useampi suunnitelma ja aikataulut oli pohdittu etukäteen. Eräs vanhempi kertoi käyttävänsä taulukko-ohjelmaa arjen menemisten suunnittelun helpottamiseksi, koska vanhempien työajat ja erityislapsen kuljetus aiheuttivat muuten paljon päänvaivaa. Kun suunnitelmat sai ulkoistettua paperilla, ne oli helpompi hahmottaa. Varasuunnitelmia

vanhemmat tekivät siksi, että vastoinkäymiset ja aikataulujen pettämiset oli helpompi kestää, kun varalle oli pohdittu toinen suunnitelma. Aikatauluihin ja suunnitteluihin liittyen vanhempien haastatteluista kävi ilmi myös se seikka, että erityislapsen kanssa oli osattava varautua siihen, ettei kaikki aina mennyt suunnitelman mukaisesti. Joskus lapsen ohjaaminen saattoi viedä ajateltua kauemmin aikaa tai jokin hoitotoimenpide kesti odotettua kauemmin. Kun nämä asiat tiedosti etukäteen ja oli ottanut huomioon suunnittelussa, ei aikataulu tai sen muutokset aiheuttaneet niin suurta haastetta.

Lisäksi yksi tärkeä vanhempia jaksamaan auttava tekijä oli erityislapsi itse. Vanhemmat korostivat erityislapsen positiivista vaikutusta arjessa jaksamiseen. Esimerkiksi läheisyys, lapsen perusiloinen luonne sekä huumorintaju auttoivat vanhempia jaksamaan paremmin. Vanhempien mukaan lapsen voidessa hyvin myös vanhemmat itse voivat hyvin. Kaksi haastateltua vanhempaa kuvasivat mielestään hyvin erityislapsen luonteen merkitystä siten, että vaikka olisi olemassa keino ”parantaa” lapsen vamma, niin vanhemmat eivät haluaisi sitä tehtävän, koska se muuttaisi myös lapsen perusluonnetta. Erityistarpeista huolimatta vanhemmat siis rakastivat lastaan juuri sellaisena kuin tämä oli, kaikkine haasteineen, haastavine käytöksineen ja kommunikoinnin vaikeuksineen, ja juuri tämä läheisyys ja erityisyys auttoivat vanhempia jaksamaan.

## 5.5 Perheiden saama ulkopuolinen tuki

Haastatellut perheet saivat hyvin erilaisia palveluita ja taloudellisia tukia. Lapsen tuen tarve määritteli perheen saamat taloudelliset tuet ja palvelut. Osa perheistä sai erilaisia taloudellisia tukia. Osalla oli lisäksi käytössään erilaisia arkea helpottavia apuvälineitä. Perheiden erityislapset saivat myös erilaisia terapioiden. Palveluiden ja taloudellisen tuen lisäksi perheillä oli tukiverkostoja, jotka koostuivat niin sukulaisista, ystäväistä kuin vastaavassa tilanteessa olevista perheistäkin. Myös koulun tuki mainittiin haastatteluissa.

### 5.5.1 Sosiaalinen tuki

Sosiaalisella tuella tarkoitan tässä luvussa vanhempien sosiaalista verkostoa, joka vanhempien mukaan koostui niin sukulaisista, ystäväistä kuin esimerkiksi vertaistuestakin.

Vanhemmat kokivat sukulaisten, etenkin isovanhempien antaman sosiaalisen tuen, esimerkiksi kiinnostuksen perheen asioihin sekä keskusteluavun tärkeäksi. Isolla osalla haastatelluista erityislasten vanhemmista isovanhemmat tosin eivät asuneet lähellä, mikä rajoitti tuen saamisen helppoutta pitkän välimatkan vuoksi. Myös Törrösen (2012, 63) mukaan sukulaiset eivät esimerkiksi välimatkojen, korkean ikänsä tai työelämän takia pystyneet auttamaan. Isovanhempien antama tuki kuitenkin mainittiin kaikissa haastatteluissa jollain tavalla.

Myös ystävät koettiin tärkeiksi. Vanhemmat kokivat, että ystävien kanssa voi keskustella aivan tavallisista asioista ja kuitenkin samalla ystävien kanssa pystyi puhumaan tarvittaessa myös mieltä painavia asioita. Erityisesti vanhemmat kokivat tärkeäksi olla yhteydessä sellaisiin ystäviin, jotka ovat samankaltaisissa tilanteissa, kuin he itse. Avoin keskustelu ja se, että toinen ymmärtää, mistä puhutaan, kun kyseessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi, auttoi vanhempia jaksamaan. Kuitenkaan vanhemmat eivät halunneet korostaa perheen haasteita, vaan jakaa mieluummin positiivisia kokemuksia ja onnistumisia vanhempien kesken. Myös oman osaamisen jakaminen eteenpäin oli osana haastatteluissa ilmi tulleita keinoja auttaa jaksamaan arjessa.

### 5.5.2 Tukipalvelut ja taloudellinen tuki

Perheillä oli hyvin erilaisia tukipalveluita. Kaikkien haastateltujen vanhempien erityislapsi sai jotain terapiaa, kuten toiminta-, ratsastus- tai puheterapiaa. Haastatellut vanhemmat kokivat, että lapsen saamasta terapiasta oli hyötyä lapselle. Terapioiden lisäksi esiin nousivat myös muun muassa erilaiset taloudelliset tuet ja muut tukipalvelut, kuten vammaistuki, omaishoidontuki, kodin muutostyöt, sosiaalihoajaan antama tuki sekä lapsen tilapäishoito. Välineellisen tuen määrä riippui haastattelujen perusteella paljolti siitä, kuinka paljon tukea lapsi tarvitsi ja kuinka vaikeasta vammasta oli kyse. Mitä suurempi tuen tarve lapsella oli, sitä enemmän perhe sai välineellistä tukea. Välineellisen tuen voidaan haastattelujen perusteella ajatella tukevan vanhempien jaksamista, koska mitä haastavampaa ja kuormittavampaa arki erityislapsen kanssa on, sitä enemmän tukea perhe arkeensa sai.

Tukien saaminen kuitenkin liittyi vanhempien mukaan myös tukipalveluiden hakemisen osaamiseen sekä kunnan taloudelliseen tilanteeseen. Vanhemmat kokivat, että joitain myönnettyjä tukipalveluja joutui odottamaan, koska kunnalla ei ollut myönteisestä päätöksestä huolimatta heti mahdollisuutta toteuttaa palvelua. Myös Kirsti Lonka (2005, 337) toteaa Leijonaemojen tarinat -kirjassa, että erityislapsen vanhemmat joutuvat hakemaan erilaisia tukia ja avustuksia, jotka heille lain mukaan kuuluvat, mutta joista kuntien säästöbudjettien vuoksi ei välttämättä heti kerrota perheille. Lisäksi vanhemmat kertoivat, että he olivat itse joutuneet ottamaan selvää erilaisista palveluista, joita olisi mahdollista heidän tilanteessaan saada, sekä perustella ne palveluntarjoajalle esimerkiksi siten, että joku muu vastaavassa tilanteessa oleva sai samaa palvelua jossain muualla. Tämä kaikki työ palvelujen saamisen eteen kuormitti vanhempia ja heidän jaksamistaan olisi tukenut, jos palvelujen hakeminen olisi tehty helpommaksi.

### 5.5.3 Koulun merkitys vanhempien arkeen ja jaksamiseen

Haastatellut vanhemmat pitivät koulua merkittävänä osana perheiden arkipäivää. Vanhemmille oli tärkeää, että lapselle on joku paikka, jonne mennä päiväksi. Vanhemmat kokivat koulun tuovan säännöllisyyttä ja turvallisuuden tunnetta arkeen. Kaksi vanhempaa myös mainitsivat, että lapsi tarvitsee koulun tilalle säännöllistä päivätoimintaa myös kesäksi tukemaan päivien kulkua. Vanhemmat kokivat, että koulun rutiinit tukivat lapsen hyvinvointia ja näin myös vanhempien hyvinvointi pysyi turvattuna. Kun lapsella oli turvallinen paikka, jossa olla sillä aikaa, kun vanhemmat kävivät töissä, vanhempien ei tarvinnut murehtia lapsestaan.

Koulun henkilökuntaan, niin opettajiin kuin ohjaajiinkin, oltiin pääsääntöisesti tyytyväisiä. Tieto kodin ja koulun välillä kulki kiitettävästi. Vanhemmat kokivat koulun ja kodin välisen viestinnän tärkeäksi. Henkilökunnan kanssa käydyt suulliset keskustelut (niin HOJKS-keskustelut eli henkilökohtaista opetuksen järjestämistä koskevat suunnitelma -keskustelut kuin koulupäivän päätteeksi opettajan tai ohjaajien kanssa käydyt keskustelut) koettiin keskeisiksi informaation välineiksi. Osa vanhemmista korosti, että pelkän reissuvihon varassa käytävä keskustelu lapsen koulupäivistä ei riittänyt antamaan selkeää kuvaa siitä, mitä koulussa tapahtui.

Koska lapsen hyvinvointi oli haastatelluille vanhemmille tärkeää, niin koulussa vietetty aika ja koulu muutenkin liittyvät olennaisesti vanhempien jaksamiseen. Vanhemmille oli tärkeää tietää, mitä heidän lapselleen kuuluu ja mitä heidän lapsensa kanssa oli tehty. Haastattelujen perusteella voidaan tulkita, että kun vanhemmat tietävät riittävästi lapsensa koulupäivistä ja kun heidän lapsensa huomataan koulussa, heidän ei tarvinnut murehtia turhaan. Koulun voidaan siis ajatella tukevan vanhempien jaksamista siten, että vanhempien ei tarvitse olla huolissaan lapsen hyvinvoinnista koulupäivän aikana, vaan he voivat luottaa ja turvautua koulun henkilökuntaan.

Puolet haastatelluista vanhemmista toivoi koululta kuitenkin enemmän ymmärrystä vanhempien tilanteesta ja asemasta. Nämä vanhemmat toivoivat, että henkilökuntaa koulutettaisiin siihen, miten erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmat tulisi keskusteluissa kohdata. Nämä vanhemmat myös korostivat haastatteluissa, etteivät he pystyneet vaikuttamaan lapsen koulupäivän kulkuun ja näin ollen jatkuva negatiivinen palaute lapsen käytöksestä koulussa tuntui puuduttavalta ja raskaalta. Nämä vanhemmat toivoivat avoimempaa keskustelua koulun ja kodin välille, sekä koulun henkilökunnalta tahdikkuutta siihen, miten asiat vanhemmille ilmaistaan. Vanhemmat kokivat jatkuvan negatiivisen palautteen saamisen lapsen käytöksestä kuormittavana ja tällaisen palautteen vaikuttavan arjessa jaksamiseen kielteisesti. Haastatellut vanhemmat toivoivatkin, että vanhemmat ja koulun henkilökunta yhdessä mieltisivät ennemminkin keinoja ennaltaehkäistä erityisen lapsen haasteellista käytöstä koulussa, kuin miten haasteellisissa tilanteissa tulisi toimia. Vanhemmat kokivat, että tällaiset avoimet yhteiset keskustelut tukisivat vanhempien jaksamista arjessa, kun heidän ei tarvitsisi keskittyä pelkästään ongelmista puhumiseen.

Haastatellut vanhemmat olivat kuitenkin tyytyväisiä koulun henkilökunnan ammattitaitoon. Vanhempien mielestä lapsi oli turvallista jättää päiväksi kouluun ja osa vanhemmista koki, että heidän lapsensa tuli kuulluksi ja nähdyksi pienryhmissä, joissa Olavin koulussa opiskellaan. Tyytyväisyys kouluun ja koulun henkilökuntaan sekä siihen, että lapsella oli päivisin joku paikka, jonne mennä ja jossa hänet huomattiin, tuki vanhempien jaksamista. Kaikki vanhemmat kokivat koulun turvalliseksi paikaksi lapselleen, mutta osa vanhemmista toivoi enemmän yksilöllistä opetusta ja ohjaamista, jossa erityisen lapsen tarpeet otettaisiin vielä paremmin huomioon, ja jossa vaatimukset asetettaisiin sen mukaan, mihin lapsen voi odottaa pystyvän. Nämä haastatellut

vanhemmat uskoivat, että räätälöimällä opetussuunnitelmaa voitaisiin vähentää lapsen haastavaa käytöstä koulussa, ja näin vanhempien ei tarvitsisi olla huolissaan siitä, miten lapsi käyttäytyy koulussa, tai millaista palautetta vanhemmat saavat koulupäivän päätteeksi. Nämä vanhemmat kokivat, että avoimella yhteistyöllä erityislapsen koulunkäyntiä ja käytöstä koulussa voitaisiin kehittää ja näin vanhemmat eivät jatkuvasti stressaisi negatiivisesta palautteesta.

## 6 POHDINTA

Opinnäytetyössäni selvitettiin erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempien jaksamista arjessa. Haastattelujen ja lähdekirjallisuuden perusteella voidaan sanoa, että erityislasten vanhemmat elävät melko tavallista lapsiperheen arkea, johon liittyvät työelämän ja perheen yhteensovittaminen sekä erilaiset kotityöt ja yhdessäolo. Työn ja perheen yhteensovittaminen on saatettu ratkaista työtaakan keventämisellä, jotta vanhemmille jää enemmän aikaa olla perheen kanssa. Arkipäivät kodin piirissä ovat erityislasten vanhemmille tavallisia päiviä, joita kuitenkin rytmittävät erilaiset hoito- ja ohjaustoimet. Nämä hoito- ja ohjaustoimet vievät erityislasten vanhemmilta aikaa ja huomiota, mutta ovat muodostuneet vanhemmille osaksi arkipäiviä.

Haastattelujen perustella vanhempien arjen haasteiksi erityislapsen kanssa ovat muodostuneet ajanpuute, aikatauluttaminen ja arjen menemisten suunnitteleminen. Lapsen hoitaminen ja ohjaus vievät aikaa. Vanhemmat kokevat välillä arjessa myös paineita ja stressiä sekä voimien riittämättömyyttä. Samalla kuitenkin vanhempien omalla asenteella ja hyväksi havaituilla keinoilla toimia haastavissa tilanteissa vanhemmat pystyivät turvaamaan omaa jaksamistaan ja selviytymistään arjessa. Vanhempien haastatteluista kävi ilmi, että vanhemmilla oli hyvinkin erilaisia keinoja selvitä haastavista tilanteista. Haastattelujen perusteella voidaankin ajatella, että arki ja haasteet ovat hyvin subjektiivisia kokemuksia, kuten myös kokemus jaksamisesta tai siitä, ettei jaksaa. Siksi vanhempien kanssa työskentelevien ihmisten olisi tärkeää huomioida van-

hempien oma kokemus arjen haasteista ja tukea vanhempia heidän tarvitsemansa veran. Toiset pärjäävät pienemmällä tuki- ja palveluverkostolla ja toiset puolestaan tarvitsevat enemmän apua selvitäkseen arjen haasteista.

Haastatellut vanhemmat kokivat ulkopuolisten asettamat vaatimukset ja odotukset kuormittavina tekijöinä, koska erityislapsen kanssa näitä odotuksia ei aina pystytty täyttämään. Vanhemmilla oli huoli lapsen pärjäämisestä kodin ulkopuolella, ja tämä huoli haastoi vanhempien jaksamista. Olisikin tärkeää osata kuunnella vanhempia ja keskustella heidän kanssaan lapsen kyvyistä suoriutua erilaisista arkipäivän toimista ja tehtävistä, jotta lapselta ja sitä kautta vanhemmilta ei vaadittaisi liikaa. Avoin ja rehellinen keskustelu, jossa ei tuomita vanhempia, olisi hyvä työväline vanhempien kanssa käytettäväksi. Vanhempien kanssa työskennellessä olisi tärkeää kuunnella vanhempien mielipiteitä ja ehdotuksia ja pyrkiä yhdessä vanhempien kanssa muodostamaan toimintatapoja koulumaailmaan.

Haastatteluissa kävi ilmi, että vanhempien jaksaminen on hyvinkin yksilöllinen ja vaihteleva kokemus. Vanhemmat jaksoivat vaihtelevasti tilanteista riippuen, joskus paremmin ja joskus huonommin. Jaksaminen riippui myös henkilöstä itsestään, sillä toiset vanhemmat jaksoivat paremmin kuin toiset. Jaksamiseen vaikuttivat monet tekijät, kuten käytettävissä oleva vapaa-aika, erityislapsen vamman taso, ulkopuolinen palaute, vanhempien oma asenne ja käytössä olevat tukipalvelut. Haastattelujen perusteella vanhempien jaksamisen kannalta olisi tärkeää, että vanhemmat itse tunnistaisivat omat keinonsa selviytyä, ja tässä osaava henkilökunta voisi tukea vanhempia. Esimerkiksi koulun ja iltapäivähoidon merkitys voi olla vanhemmille hyvinkin suuri. Jos vanhempien ei tarvitse olla huolissaan lapsestaan koulupäivän aikana, vaan he voivat luottaa koulun henkilökuntaan, vanhemmat myös todennäköisesti jaksaisivat paremmin arjessa. Tässäkin avoin, rehellinen ja ratkaisukeskeinen keskustelu on keskeisessä asemassa.

Opinnäytetyöni perusteella voidaan todeta, että arki erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa voi olla vanhemmille haastavaa. Haastatellut erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmat kuitenkin jaksavat ja selviytyvät arjessa haasteista huolimatta. Tärkeää kuitenkin olisi tukea lasten kasvun ja kehityksen lisäksi myös erityislasten vanhempia heidän arjessaan.



## LÄHTEET

Alasuutari, Pertti. (1993). Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino

Allardt, Erik. (1980). Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Juva: WSOY

Autio, Tanja & Haapakangas, Tanja. (2013). Arki erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheessä. Oulun Seudun Ammattikorkeakoulu. Viitattu 20.10.2016.

[https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/63872/autio\\_haapakangas.pdf?sequence=1](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/63872/autio_haapakangas.pdf?sequence=1)

Eskola, Jari & Vastamäki Jaana. (2015). Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa Valli, Raine & Aaltola, Juhani (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1 (s. 27-44). Jyväskylä: PS-kustannus

Heinonen & Kantoluoto & Lehtomäki & Lähdemäki & Paganus & Sandel & Lonka. (2005). Leijonaemojen tarinat. Helsinki: WSOY.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena. (2011). Tutkimushaastattelu. Helsinki: Gaudeamus.

Itälina, M. Leinonen, E. Saloviita, T. (1994). Kultakutri karhujen talossa – Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Jyväskylä: Kehitysvammaisten tukiliitto ry.

Jokinen, Eeva. (2005). Aikuisten arki. Helsinki: Gaudeamus.

Kantojärvi, Aila. (1993). Kehitysvammaisen lapsen äidin arki – Tutkimus Helsingin erityishuoltopiirin alueelta. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Saariaho, Marja-Liisa. (1993). Kehitysvammaisen lapsen perheen saama tuki ja sen vaikutus perheen arkeen. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Saloviita, Timo. (1991). Kehitysvammainen perheessä. Jyväskylä: Kehitysvammaisten tukiliitto ry.

Törrönen, Hannele. (2015). Vauvan kanssa vanhemmiksi – Selviytymisen ja ilon kirja. Helsinki: Kirjapaja

Törrönen, Maritta. (2012). Onni on joka päivä – Lapsiperheen arki ja hyvinvointi. Helsinki: Gaudeamus.

Ylitalo, Pertti. (2011). Roolikartta vanhemmuuden, parisuhteen ja itsenäistymisen tueksi. Helsinki: Suomen kuntaliitto

Kehitysvammaisten tukiliitto ry:n www-sivut. Viitattu 22.10.2016, <http://www.kvtl.fi/fi/kehitysvamma-/ensitieto/>

Olavin koulun www-sivut. Viitattu 4.10.2016. <http://www.ulvila.fi/edu/?k=7>

Sosiaalikollegan www-sivut. Viitattu 22.10.2016. <http://www.sosiaali-kollega.fi/hankkeet/pakaste2/lapsen-hyva-arki/materiaalipankki-1/kuusamon-paatosseminaari-31-8-2013-rukatunturi/AvausKaisaKostamoPkk.pdf>

Vammaispalveluiden käsikirjan www-sivut. Viitattu 22.10.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elamantuki/toimeentulo/kelan-vammaisetuudet>

## HAASTATTELUKUTSU VANHEMMILLE

Hyvä vanhempi!

Olen sosionomiopiskelija Satakunnan Ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyötä ja toivoisin saavani haastatella Teitä. Opinnäytetyössäni tutkin erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien jaksamista arjessa.

Nauhoitan haastattelut. Käsittelen nauhoja ehdottoman luottamuksellisesti ja haastattelijana olen ainut, joka kuulee nauhat. Haastateltavan henkilöllisyys ei tule missään vaiheessa julki.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Haastattelu kestää noin 1-2 tuntia. Olavin koulu tarjoaa tilat haastattelutilanteeseen. Haastattelusta ei koidu Teille minäkäänlaisia taloudellisia kuluja. Toivoisin, että saan kuitenkin hieman viedä Teidän aikaanne. Haastattelut suoritetaan syyskuun aikana.

Haastattelu rakentuu kolmen teeman ympärille, joita ovat:

- 1) Millaista on arki teidän perheessänne? Onko arjessa haasteita?
- 2) Mikä auttaa jaksamaan arjessa?
- 3) Millaista tukea ja palveluita saatte tai koette tarvitsevanne?

Näitä kysymyksiä voitte pohtia jo etukäteen ennen varsinaista haastattelua.

Mikäli saan haastatella Teitä, ottakaa yhteyttä 26.8.2016 mennessä sähköpostiini: [janita.rosten@student.samk.fi](mailto:janita.rosten@student.samk.fi). Kirjoittakaa viestiin yhteystietonne (nimi ja sähköpostiosoitteenne), jotta voimme sopia tarkemman ajan haastattelulle.

Kiitän Teitä yhteistyöstä!

Terveisin,

Janita Rostén, sosionomiopiskelija