

**Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien
näkömääyksiä yhteistyöstä varhaiskasvatuksessa**

Jemina Närhi

Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma

Monografiamuotoinen

Kevätlukukausi 2022

Kasvatustieteiden laitos

Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

Närhi, Jemina. 2022. Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien näkemyksiä yhteistyöstä varhaiskasvatuksessa. Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. 86 sivua.

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien näkemyksiä yhteistyöstä varhaiskasvatuksessa. Lisäksi tutkimus pyrki selvittämään, millaisena vanhemmat kokevat oman roolinsa lapsen tuen suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa.

Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena, jonka aineisto kerättiin haastattelemalla viittä vanhempaa, joiden lapsilla oli ADHD:n tai autismikirjon häiriön oireita. Neljällä vanhemmista lapset olivat varhaiskasvatuksessa ja yhden lapsi oli jo koulussa. Tutkimusaineisto analysoitiin sisällönanalyysillä aloittaen aineistolähtöisesti, mutta analyysi sisälsi lopulta teoriaohjaavan tavan piirteitä.

Tutkimus osoittaa vanhempien painottavan koulutusta varhaiskasvatuksen henkilöstön tietämyksen kehittämisessä ja osaamisessa tunnistaa tuen tarpeita. Vanhempien näkemykset heijastavat myös vuorovaikutuksen ja tiedonkulun merkitystä yhteistyössä. Pääosin vanhemmat kokivat olevansa yhteistyön tasavertaisia osapuolia, joita kuultiin lastensa asiantuntijoina. Yhden vanhemman vastakkainen kokemus puolestaan kertoi lapsen tuen puuttumisesta ja henkilöstön vanhempaa syylistävästä suhtautumisesta.

Kaiken kaikkiaan vanhempien näkemykset yhteistyöstä kertovat moninaisista kokemuksista, joissa saattoi olla vaihtelua yksittäisenkin lapsen varhaiskasvatuspolulla. Koulutus, vanhempien kuuleminen sekä avoin ja kunnioittava vuorovaikutus nousevat aineistosta merkittäviksi yhteistyötä määrittäviksi tekijöiksi.

Asiasanat: neuropsykiatriset oireet, ADHD, autismikirjon häiriö, vanhemmat, yhteistyö varhaiskasvatuksessa

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	5
2	NEUROPSYKIATRINEN OIREILU JA TUKI VARHAISKASVATUKSESSA	8
2.1	ADHD ja tuen tarpeet.....	8
2.1.1	ADHD-oireiden taustaa	8
2.1.2	ADHD-oireisten lasten tuen tarpeet ja niihin vastaaminen varhaiskasvatuksessa.....	10
2.2	Autismikirjon häiriö ja tuen tarpeet arjessa	12
2.2.1	Autismikirjon häiriön oireiden taustaa.....	12
2.2.2	Autismikirjon häiriön oireisiin liittyvät tuen tarpeet ja niihin vastaaminen varhaiskasvatuksessa	13
3	KASVATUSYHTEISTYÖ	17
3.1	Kasvatusyhteistyö tuen tarpeiden ilmetessä lapsella	17
3.2	Kasvatusyhteistyö vanhempien näkökulmasta tuen tarpeen ilmetessä lapsella	20
4	TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	25
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	26
5.1	Tutkimuksen lähestymistapa	26
5.2	Tutkimusaineisto.....	26
5.3	Tutkimusaineiston keruu.....	28
5.4	Aineiston analyysi	29
5.5	Eettiset ratkaisut.....	33
6	TULOKSET	36
6.1	Yhteistyö vanhempien ja henkilöstön välillä.....	36
6.1.1	Henkilökunnan osaaminen.....	36
6.1.2	Vuorovaikutus	38

6.1.3	Tiedonkulku.....	39
6.2	Vanhempien rooli lapsen tuen prosessissa	42
6.2.1	Lapsen saama tuki.....	42
6.2.2	Suhtautuminen vanhempiin.....	45
6.2.3	Tuki kasvatustyölle	47
7	POHDINTA.....	50
7.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset.....	50
7.2	Tutkimuksen arviointi ja jatkotutkimusaiheet	55
	LÄHTEET	59
	LIITTEET.....	73

1 JOHDANTO

Varhaiskasvatuksen henkilöstön ja vanhempien välisellä yhteistyöllä tavoitellaan varhaiskasvatuksen henkilökunnan ja vanhemman yhteistä pyrkimystä turvata lapsen turvallinen kasvu, kehitys sekä oppiminen, ja tuen tarpeiden ilmetessä yhteistyöllä on yhä merkittävämpi rooli (Opetushallitus, 2022, s. 30). Julkisessa keskustelussa neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien näkemykset kuitenkin herättävät kysymyksen siitä, toteutuuko yhteistyö varhaiskasvatuksessa sille asetettujen tavoitteiden mukaan kaikkien perheiden kanssa. Yle Uutisten (2020) artikkelissa neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen vanhempi kuvailee kokemuksiaan yhteistyöstä, jossa vanhempaa ei tiedotettu erilaisista tukimuodoista ja vanhemman vastuulle jäi ratkaista, mikä tukisi lasta ja vähentäisi hänen kuormittumistaan varhaiskasvatuksessa. Helsingin Sanomien (2022) artikkelissa puolestaan vanhempi toteaa, kuinka oikeanlainen tuki lapselle on merkittävää koko perheen hyvinvoinnin kannalta.

Neuropsykiatristen häiriöiden diagnoosien saamisen on todettu lisääntyneen (Atladottir ym., 2014), vaikkakin niidenkaltaisten oireiden määrä väestössä on pysynyt samana (Rydell ym., 2018; Lundström ym., 2015). Myös varhaiskasvatuksessa esimerkiksi ADHD:n osuus erilaisten tuen tarpeiden joukossa on aikaisempaa suurempi (Pihlaja & Neitola, 2017, s. 86). Diagnoosien lisääntymistä selittäviksi tekijöiksi on esitetty muun muassa diagnoosien kriteerien ja termistöjen muuttumista, diagnoosin saamisen varhaisempaa ikää sekä sosiokulttuurisia tekijöitä, kuten laajempaa tietoisuutta ja ymmärrystä sekä lyhyempää hoitopolkua (Leonard ym., 2010). Diagnoosien muuntumisen voitaisiin havaita heijastavan yleisiä yhteiskunnallisia muutoksia, jolloin neuropsykiatrisissa häiriöissä on havaittavissa ristiriita sen välillä, mitä yhteiskunta edellyttää ja millaiset kyvyt yksilöllä on (Suominen, 2018, s. 316, 320).

Varhaisemman diagnosoinnin ja diagnoosien määrän kasvun voidaan nähdä tuovan uudenlaisia ammatillisia vaatimuksia varhaiskasvatuksen henkilöstölle ymmärtää neuropsykiatristen oireiden taustoja ja tarjota oikeanlaista tukea sekä toimia vanhempien kanssa yhdessä lapsen parhaaksi.

Varhaiskasvatuksen toimintojen on tarkoitus perustua inklusiivisiin periaatteisiin, kuten oikeuteen saada tukea sitä tarvitessaan, ja käytännön arjessa inklusio merkitsee muun muassa lasten tasavertaisuuden ja sosiaalisen osallisuuden huomioimista sekä moninaisuuden vaalimista (HE 148/2021 vp. s. 30). Heiskasen, Neitolan ym. (2021, s. 118-119) tutkimus antaa kuitenkin ymmärtää, että vanhempien näkemykset haastavat käsitystä tuen muodostumisesta tasavertaisena kaikille lapsille. Tutkimuksen mukaan oikeudet tuen saamiseen näyttäytyvät nykyisellään vanhemmille epäselvinä ja vanhemmilta vaaditaan ajoittain suurta aktiivisuutta lapsen tuen toteutumiseksi, mutta toisaalta parhaimmillaan varhaiskasvatuksen tuki lapselle on myös tukea koko perheelle.

Varhaiskasvatuksen lakiin perustuva tuen rakenne muuttuu elokuusta 2022 alkaen (HE 148/2021 vp). Opetushallituksen (2022) mukaan lapsi voi saada yleistä, tehostettua tai erityistä tukea. Yleinen tuki käsitetään ensimmäisenä ja varhain annettuna tukena, jota annetaan lyhytkestoisesti ja kohtalaisella tehokkuudella. Yleisen tuen ollessa riittämätöntä on siirryttävä kohdennetumpaan, vahvempaan ja suunniteltuun tehostettuun tukeen, joka rakentuu useista ja säännöllisistä toimista. Erityisen tuen tasolla yksilöllinen suunnittelu korostuu entisestään ja tuki koostuu erilaisista keinoista kokoaikaisesti tarjottuna, esimerkiksi kehityksen viivästymisen tai jonkin muun toimintakykyä heikentävän tuen tarpeen vuoksi. Tehostetusta ja erityisestä tuesta laaditaan hallintopäätös (Laki varhaiskasvatuslain muuttamisesta, 2021). Hallintopäätöksen voidaan ajatella voimistavan vanhempien oikeutta lapsen erityisen tuen saamiseen, koska vanhempia kuullaan ennen päätöstä ja he voivat hakea muutosta päätökseen pohjautuvaan tukeen aluehallintovirastolta, ja uudistettu tuen toteuttamisen järjestely saattaa lisäksi tuoda vanhemmille tunteen suuremmasta tuesta omaan kasvatustyöhön (HE 148/2021 vp).

Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien ja varhaiskasvatuksen työntekijöiden välistä yhteistyötä (A. Sandberg & Ottosson, 2010; Cameron & Tveit, 2019; Chu, 2018) on tutkittu aiemminkin. ADHD-oireisten lasten vanhempien (E. Sandberg & Harju-Luukkainen, 2017; Gwernan-Jones ym., 2015)

ja autismikirjon lasten vanhempien (Tucker & Schwartz, 2013; Syriopoulou-Delli & Polychronopoulou, 2019; LaBarbera, 2017; Benson ym., 2008) yhteistyötä on tarkasteltu lapsen koulupolun varrella, mutta neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien näkemykset vaatisivat tarkempaa tarkastelua myös varhaiskasvatuksen tutkimuskontekstissa.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien näkemyksiä yhteistyötä varhaiskasvatuksessa. Lisäksi tutkimuksessa pyritään selvittämään, miten vanhemmat kokevat oman roolinsa lapsen tuen suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa. Tutkimuksen kohteena ovat ne vanhemmat, joiden lapsilla on neuropsykiatrisista oireista ADHD:een (*Attention Deficit Hyperactivity Disorder*) tai autismikirjon häiriöön viittaavia oireita, mutta lapsen diagnoosi ei ole edellytys tutkimukseen osallistumiseen. Sen sijaan olennaista on, että lasten oireet on huomattu kotona sekä varhaiskasvatuksessa ja niitä tutkitaan terveydenhuollossa. Teoriaosassa kuvaillaan ADHD:n ja autismikirjon häiriöiden taustaa sekä oireista syntyviä mahdollisia tuen tarpeita varhaiskasvatusikäisillä lapsilla, sillä lapsen neuropsykiatrisen oireilun voidaan nähdä luovan yhteistyölle tietynlaisia lähtökohtia ja edellytyksiä. Tutkimuksessa keskitytään vanhempien näkökulmaan, jossa myös toiveita ja odotuksia voidaan pitää tärkeinä silloin, kun lapsella ilmenee tuen tarpeita varhaiskasvatuksen arjessa.

Mielenkiintoni tutkimusaiheeseen on herännyt kohdatessani perheiden ja lasten erilaisia tarpeita, joihin vastaaminen on vaatinut oman asiantuntemuksen kehittämistä. Lisäksi kokemukseni tuen tarpeisista lapsista varhaiskasvatuksessa on saanut pohtimaan, ymmärretäänkö lapsen biologisia ominaisuuksia ja niiden suhdetta ympäristöön tarpeeksi. Näiden kysymysten tarkastelussa on olennaista kuulla vanhempia, sillä he ovat lastensa kautta merkityksellisellä tavalla osana varhaiskasvatuksen toimintoja. Heidän näkökulmansa saavuttaminen voisi tuoda tärkeää tietoa siitä, miten ja millaisissa vanhempien sekä henkilöstön välisissä asetelmissä yhteinen pyrkimys turvalliseen kasvuun käytännössä toteutuu.

2 NEUROPSYKIATRINEN OIREILU JA TUKI VARHAISKASVATUKSESSA

ADHD ja autismikirjon häiriö luokitellaan kehityksellisiksi neuropsykiatrisiksi häiriöiksi, jotka pohjautuvat neurobiologisten toimintojen häiriintymiseen (Pihlakoski & Rintahaka, 2016). ADHD:n ja autismikirjon oireiden taustalla on todettu olevan erilaiset aivojen mekanismit ja yhteydet eri alueiden välillä (Ray ym., 2014). Molempien oireiden yhteydessä ilmenee kuitenkin usein muita samanaikaisia psykiatrisia oireita (Moilanen & Rintahaka, 2016, s. 217; Pihlakoski & Rintahaka, 2016, s. 243), kuten autismikirjon häiriön kanssa ahdistuneisuushäiriötä, spesifejä pelkoja ja masennusta (Salazar ym., 2015, s. 2287) ja ADHD:n rinnalla esimerkiksi aistitiedon käsittelyn häiriötä (Pihlakoski & Rintahaka, 2016, s. 248). Autismikirjon häiriöissä eri yksilöillä yhdistävänä tekijänä on samantapainen oirekuva, mutta neurobiologisessa taustassa ilmenee variaatiota (Moilanen & Rintahaka, 2016, s. 227). ADHD:ssa yleensä havaitaan kaikki pääasialliset oireet, mutta joskus häiriö voi ilmetä lähinnä tarkkaamattomuutena ilman ylivilkkauden oiretta (Pihlakoski & Rintahaka, 2016, s. 250).

2.1 ADHD ja tuen tarpeet

2.1.1 ADHD-oireiden taustaa

ADHD:n muodostumisessa sekä ympäristö- että geneettisillä tekijöillä on nähty olevan merkitystä, mutta perinnöllisyyden vaikutus on huomattavasti suurempi, jopa noin 70-80% (Pihlakoski & Rintahaka, 2016, s. 249; Greven ym., 2011, s. 270-272; Eilertsen ym., 2019, s. 1302-1303). Erityisesti varhain alkaneet oireet viittaavat geneettisten tekijöiden vahvempaan vaikutukseen, mikä ennustaa myös oireiden pitkäaikaista pysyvyyttä (Eilertsen ym., 2019, s. 1302-1303). ADHD-oireiden kehittymisen kannalta riskejä ovat raskaudenaikaiset ympäristötekijät, kuten äidin tupakointi (Pihlakoski & Rintahaka, 2016, s. 250;

Minatoya ym., 2019) sekä synnytykseen liittyvät olosuhteet ja seuraukset, kuten pienipainoisuus (Pihlakoski & Rintahaka, 2016, s. 250; Hatch ym., 2014, s. 387-388) ja hapenpuute (Pihlakoski & Rintahaka, 2016, s. 250). Samat geneettiset tekijät, jotka ovat ADHD:n kehittymisen taustalla, voivat aiheuttaa myös muunlaisia oireita, kuten oppimisvaikeuksia (Greven ym. 2011, s. 273). Toisaalta esimerkiksi tarkkaamattomuus voi johtaa heikompiin oppimissuorituksiin, erityisesti lukemisessa (O'Neill ym., 2017, s. 95). Voidaankin todeta, että oireiden kokonaisuus näyttäytyy jokaisella yksilöllisesti, eivätkä oireiden syy-seuraussuhteet ole aina täysin selviä.

Pääasialliksi oireiksi ADHD:ssa nähdään impulsiivinen käytös, ylivilkkaus sekä haasteet tarkkaavaisuuden säätelyssä ja suuntaamisessa (Pihlakoski & Rintahaka, 2016, s. 243). Oireiden on havaittu näkyvän jo varhaisessa iässä (Arnett ym., 2013, s. 1288; Einziger ym., 2018, s. 270-271; Halperin & Marks, 2019, s. 932-933; Eilertsen ym., 2019, s. 1302), esimerkiksi jo taaperoikäisillä uniongelmiä muodossa (Arnett ym., 2013, s. 1288). Yleensä oireet havaitaan varhaiskasvatusikäisillä ja huomio kiinnittyy usein jo hyvin varhain impulsiiviseen käytökseen, mutta tarkkaamattomuutta puolestaan on vaikea havaita ADHD:n oireeksi pienillä lapsilla (Halperin & Marks, 2019, s. 931). Varhain näkyvät ADHD-oireet ovat riskinä myöhemmille sosiaalisille ongelmille, kuten kiusatuksi joutumiselle ja kiusaajaksi ryhtymiselle (O'Neill ym., 2017, s. 95). Toisaalta ADHD-diagnoosin saamisen on todettu olevan yleisempää kouluikäisillä loppuvuonna syntyneillä lapsilla sekä tyttöjen että poikien keskuudessa eli suhteellisella iällä voidaan havaita vaikutus diagnoosiin, mikä voidaan tulkita aivojen kehityksen yleiseksi kypsymättömyydeksi (Sayal ym., 2017). Suomessa ADHD-diagnoosin voi tavallisesti saada 5-6-vuotiaasta eteenpäin (Aivosaatio, 4.3.2022).

Myös temperamentti- ja käyttäytymispiirteiden yhteyttä ADHD:n kehittymiseen on tutkittu (Einziger ym., 2018; Jarrett ym., 2016; Bunford ym., 2021) ja varhaisista temperamentti- ja käyttäytymispiirteistä aktiivisuuden sekä keskittymisen säätelyn (*effort-control*) on nähty ennustavan ADHD-oireita nuoruusiässä (Einziger ym., 2018, s. 270-271). Tunnollisuuden piirteellä on puolestaan havaittu yhteys

tarkkaamattomuuteen ja impulsiiviseen käytökseen varhaiskasvatusikäisillä (Jarrett, 2016, s. 55).

Kasvatuksen ei nähdä varsinaisesti selittävän ADHD:n syntyä, mutta sille perinnöllisen alttiuden omaavat lapset voidaan nähdä herkkinä esimerkiksi perustarpeiden laiminlyönnille (Pihlakoski & Rintahaka, 2016, s. 250). Emotionaalisen kaltoinkohtelun sekä kodin ulkopuolelle sijoittamisen on todettu lisäävän todennäköisyyttä ADHD:n ilmenemiseen (González ym., 2019, s. 675). Lisäksi sukupuolen (poika), pitkäkestoisen äidin masennuksen raskausajasta lapsen kahden vuoden ikään, lapsen lyhyempien unien kolmen kuukauden iässä, äidin autoritaarisen vanhemmuustyylin lapsen ollessa kahdeksankuinen sekä isän matalan tulotason on havaittu merkitsevän riskiä lapsen oireille viiden vuoden iässä (Huhdanpää ym., 2020, s. 788 & 792). ADHD:n oireet voivat myös tuntua vanhemmasta ongelmalliselta, mikä saattaa vaikuttaa lapsen ja vanhemman väliseen vuorovaikutukseen (Pihlakoski & Rintahaka, 2016, s. 250) tai vähentää vanhemman lämmintä suhtautumista lapseen sekä lisätä vanhempien kokemaa stressiä ja masennusoireita, jotka puolestaan ovat yhteydessä lapsen runsaampaan ADHD-oireiluun (Breux & Harvey, 2019, s. 757-759).

2.1.2 ADHD-oireisten lasten tuen tarpeet ja niihin vastaaminen varhaiskasvatuksessa

Rajwanin ym. (2012, s. 524) mukaan ADHD-oireisen lapsen tukemisessa olisi ensisijaisesti tarkasteltava arkisen elämän toimintakykyä, eikä niinkään itse oireita. Rajwan ym. (2012, s. 524) totevat sen tukevan lasta parhaiten, että hänen elämässään keskeiset aikuiset osaavat tarjota kohdistettua tukea käyttäytymiseen. Mikäli opettajan tiedot ja taidot ovat puutteellisia haastavan käytöksen kohtaamiseen, saattaa se johtaa kielteiseen vuorovaikutukseen hänen ja lapsen välillä sekä turhautumisen ja epäonnistumisen tunteeseen opettajalla (Aviva, 2016, s. 198). Varhaiskasvatuksen henkilökunnan tiedollisen pätevyyden ja ratkaisukeinojen lisäämisen onkin todettu vähentäneen haastavien tilanteiden

määrää ADHD-oireisella lapsella (Kulonen ym., 2010, s. 54-55; Aviva, 2016, s. 198).

Varhaiskasvatuksessa lapsen taitoja säädellä omaa käyttäytymistään voidaan tukea kiinnittämällä huomiota lapsen toimintaa edeltäviin ja seuraaviin tekijöihin (Peitso & Närhi, 2013, s. 171-172). Odotettua käyttäytymistä ennakoidaan selkeyttämällä sitä, mitä lapselta vaaditaan (Peitso & Närhi, 2013, s. 171-172) ja impulsiivisen käytöksen vähentämiseksi ennalta voitaisiin tarjota esimerkiksi motorisia aktiviteetteja ennen keskittymistä vaativaa työskentelyä (Aviva, 2016, s. 195). Toimintaohjeet on syytä antaa lapselle vaiheittain sekä selkeässä muodossa (Peitso & Närhi, 2013, s. 172; E. Sandberg, 2018, s. 42) ja verbaalisesti annettujen ohjeiden lisäksi voidaan käyttää visuaalista tukea, esimerkiksi päiväjärjestystä (Peitso & Närhi, 2013, s. 171).

Toivotusta käyttäytymisestä puolestaan on seurauksena ytimekäs ja lasta palkitseva palaute (Aviva, 2016, s. 195; Peitso & Närhi, 2013, s. 171-172). Lapsi hyötyy ennemmin vaihtoehtoisten toimintatapojen opettamisesta kuin kielteisestä palautteesta (E. Sandberg, 2018, s. 50). Yleisesti kasvattajien myönteisillä asenteilla ADHD-oireisia lapsia kohtaan on merkitystä tukevan oppimisympäristön luomisessa (Miklas ym., 2021, s. 284) ja onkin tärkeää tehdä lapselle näkyväksi hänen omat vahvuutensa tuen tarpeista syntyvien haasteiden rinnalle (E. Sandberg, 2018, s. 51). ADHD-oireisilla lapsilla vahvuuksia voidaan havaita usein esimerkiksi luovassa ajattelussa, tuottavassa toiminnassa ja kyvyssä uppoutua pitkäjänteisesti heitä kiinnostaviin aktiviteetteihin (E. Sandberg, 2018, s. 24). Onkin todettu, että opettajat nimeävät ADHD-diagnosoitujen lasten vahvuuksiksi aktiivisuuteen ja herkkyyteen liittyviä piirteitä (Klenberg, 2018, s. 43).

Impulsiivisuus ADHD-oireena varhaiskasvatusiässä voi näkyä esimerkiksi vaikeutena odottaa vuoroaan ja olennaista varhaiskasvatuksessa olisikin harjoitella itsesäätelytaitoja sekä tukea lasta vertaissuhdetoinnoissa esimerkiksi tunteita sanoittaen (E. Sandberg, 2018, s. 38-40). Lapsen käyttäytymisen taustalla voi olla vaikuttamassa myös useita tausta- ja tilannetekijöitä, kuten väsymys tai ristiriidat kavereiden kanssa, joihin voi päästä

käsiksi lasta havainnoimalla ja näin auttaa ymmärtämään lapsen käyttäytymisen kokonaisuutta (Peitso & Närhi, 2013, s. 173).

2.2 Autismikirjon häiriö ja tuen tarpeet arjessa

2.2.1 Autismikirjon häiriön oireiden taustaa

Autismikirjon häiriön syntyyn merkittävänä tekijänä nähdään geneettiset vaikutukset (Moilanen & Rintahaka, 2016, s. 226), mutta myös monilla raskaudenaikaisilla ympäristötekijöillä on havaittu yhteys, kuten altistumisella tietyille lääkkeille tai sairauksille (Ornoy ym., 2016). Lisäksi vanhempien korkea ikä ja keskosuus on havaittu riskitekijöiksi sen muodostumisessa (Moilanen & Rintahaka, 2016, s. 226). Autismikirjon häiriössä aivojen kehitys on poikkeavaa ja tieto siirtyy epätehokkaasti, mikä ilmenee jo varhaisessa vaiheessa (Zhang & Roeyers, 2019, s. 44, 48-49).

Moilasan ja Rintahaan (2016, s. 217, 219) mukaan ICD-10-luokituksessa autismikirjon häiriöt ovat osana laaja-alaisia kehityshäiriöitä, joista esimerkiksi lapsuusiän autismi ja Aspergerin oireyhtymä ovat yleisimpiä. He kuvaavat autismikirjon ydinoireita autistisella triadilla, johon kuuluvat 1) epätyypillinen sosiaalinen vuorovaikutus 2) poikkeavuudet kommunikaatiossa ja 3) stereotypiat, joihin kuuluvat esimerkiksi rajoittuneet kiinnostuksen kohteet. ICD-10-luokitus vaihtuu Suomessa ICD-11-tautiluokistukseen vuoden 2022 aikana (Raaska & Vanhala, 2020).

Moilanen ja Rintahaka (2016, s. 218) sekä Yliherva ym. (2018, s. 2049) kuvailevat oireiden voivan näkyä jo noin vuoden ikäisenä esimerkiksi asioiden osoittelun tai vilkuttamisen puuttumisena sekä siten, että lapsi ei viesti vastavuoroisesti hymyllä. Heidän mukaansa yleensä varhaisena oireena havaitaan myös omaan nimeen reagoimattomuus, hidas puheenkehitys, katsekontaktin vähäisyys, ja kiinnostuksen puute toisista ihmisistä. Lisäksi autismi nuorella lapsella voi näkyä leikissä siten, että lapsi tutkii lelujen yksityiskohtia ja käyttää niitä toistavin toiminnoin, eikä esimerkiksi jäljittele niiden käyttötarkoituksia (Moilanen & Rintahaka, 2016, s. 218). Varhainen

diagnoosi saattaa merkitä vakavampia oireita myöhemmin (Giserman-Kiss & Carter, 2019, s. 3268 & 3272). Yliherva ym. (2018, s. 2049-2050 & 2052-2053) havaitsivat tutkimuksessaan, että autismikirjon häiriön diagnoosin saaneet lapset olivat keskimäärin 2-vuotiaita, kun heidän kehityksensä poikkeavuus huomattiin, minkä jälkeen diagnoosin saaminen vei keskimäärin kaksi vuotta. Tutkijoiden mukaan yleensä ensimmäisenä lapsen perheenjäsenillä heräsi huoli lapsen kehityksestä, mutta ajoittain myös varhaiskasvatuksen henkilöstö huomasi varhain poikkeavuuksia lapsen kehityksessä. Tutkimus tuo esille vanhempien toiveen siitä, että heidän huolensa kuultaisiin ja siihen reagoitaisiin pikaisesti.

Vanhempien ohjaamisella voidaan havaita olevan merkittävä vaikutus esimerkiksi vuorovaikutustaitojen oppimiselle (Warreyn ym., 2014, s. 714) ja vanhemmuustyyeillä vaikutusta lapsen tunteiden säätelyyn, kun lapsella esiintyy autismikirjon häiriön oireita (Hirschler-Guttenber ym., 2015). Esimerkiksi auktoritatiivinen kasvatustyyli saattaa lisätä lapsen pyrkimystä itse säädellä tunteitaan, kun lapsi kokee pelkoa, mutta ei välttämättä saa lasta hakemaan tukea säätelyyn vanhemmalta, jolloin vanhemmilta vaaditaan joustavuutta lapsen tunteiden säätelyn tukemisessa (Hirschler-Guttenber ym., 2015, s. 3010-3011). Lisäksi vanhempien stressi saattaa lisätä isommalla lapsella autismikirjossa sisäänpäin suuntautunutta oireilua, kuten sosiaalista vetäytymistä ja masentuneisuutta, sekä ulospäin oireilua, esimerkiksi aggressiivista reagointia (Rodriguez ym., 2019, s. 1891-1895). Perheisiin liittyvien demografisten tekijöiden, kuten vanhempien koulutus- tai tulotason, ei ole kuitenkaan todettu olevan yhteydessä autismikirjon oireiden vakavuuteen ajan kuluessa (Giserman-Kiss & Carter, 2019, s. 3269).

2.2.2 Autismikirjon häiriön oireisiin liittyvät tuen tarpeet ja niihin vastaaminen varhaiskasvatuksessa

Autismikirjon lapselle on tärkeää luoda yleistä ympäristön struktuuria, esimerkiksi käyttämällä kuvia ja toistuvia rutiineja, joilla toimintaympäristö ja aikataulut voivat hahmottua lapselle selkeämpinä (Moilanen & Rintahaka, 2016,

s. 228). Lapsen käyttäytymistä voidaan tukea esimerkiksi selkeillä pilkotoilla tai visuaalisilla toimintaohjeilla, myönteisellä palautteella toivotusta käyttäytymisestä, vaihtoehtojen antamisella ja poistamalla ympäristöstä tekijöitä, jotka häiritsevät lapsen oppimista (Brodzeller ym., 2018, s. 280-281).

Haasteet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ovat tyypillisiä varhaiskasvatusikäisillä lapsilla, joilla on autismikirjon häiriö (Zhou ym., 2019, s. 4528-4530). Toisten toiminnan ymmärtäminen voi olla vaikeaa (Zhou ym., 2019, s. 4528-4531) ja prososiaalista käyttäytymistä voidaan havaita vähemmän (Janus ym., 2018, s. 414-416). Yhteisen kohteen jakaminen, muiden toiminnan jäljittely esimerkiksi ilmeissä ja liikkeissä sekä leikki-taidot ovat tärkeitä harjoiteltavia taitoja ja harjoitusohjelmien aloittaminen varhaisessa vaiheessa on keskeistä vuorovaikutustaitojen oppimiselle (Warreyn ym., 2014, s. 713-715).

Autismikirjon oireiden ilmetessä lapsen liittymisen vuorovaikutukseen vertaisten kanssa on todettu toteutuvan pienessä porukassa roolileikkutilanteessa tai motorisissa aktiviteeteissa sekä erityisesti silloin, kun aikuinen ei ole läsnä (Hume ym., 2019, s. 128-129). Vertaisoppiminen onkin varhaiskasvatuksessa keskeinen tukimuoto sosiaalisen vuorovaikutuksen kehittymiseksi lapsilla, joilla ilmenee autismikirjon häiriön oireita (Brodzeller ym., 2018, s. 282, 284; Hart Barnett, 2018, s. 669; Hume ym., 2019, s. 130). Taitoja toimia sosiaalisesti hyväksyttävällä tavalla voidaan tukea myös hyödyntämällä esimerkiksi sosiaalisia kertomuksia ja videoita (Brodzeller ym., 2018, s. 280; Hart Barnett, 2018, s. 666-667). Lisäksi PECS-menetelmän, jossa kommunikoidaan kuvia vaihtamalla, on todettu merkittävästi vaikuttavan lasten sosiaalisiin kommunikaatiokykyihin, kuten yhdessä leikkimiseen, kohteiden jakamiseen sosiaalisesti ja aloitteiden tekemiseen (Lerna ym., 2012, s. 614).

Autismikirjon oireisiin lukeutuu lisäksi motorisen kehityksen viivästyminen sekä karkea- että hienomotorisissa taidoissa (Lloyd ym., 2013, s. 138-140). Motoristen ongelmien on havaittu olevan yhteydessä sosiaalisiin ja kielellisiin vaikeuksiin (Mody ym., 2016, s. 158-159), ja on esitetty, että haasteet leikissä ja sosiaalisissa tilanteissa saattavat rajoittaa motoristen taitojen oppimista

tai toisaalta heikot motoriset taidot voivat heikentää mahdollisuuksia liittyä leikkeihin (Lloyd ym., 2013, s. 143).

Autismikirjon oireisiin kuuluu usein myös puheen ja kommunikaation kehittyminen viiveellä (Moilanen & Rintahaka, 2016, s. 218). Yleensä kirjoitetussa kielessä, esimerkiksi kirjainten tunnistuksessa, suoriutuminen on huomattavasti parempaa kuin puhumisessa (Westerveld ym., 2021, s. 4694-4695). Ellis Weismer ja Kover (2015, s. 1331-1333) tuovat esille, että kielen kehitykseen liittyviä tekijöitä voidaan havaita jo varhain ja erotella autismikirjon lapset, joilla puhe jää vähäiseksi heistä, jotka ovat kielellisesti kyvykkäitä. Heidän mukaansa 2,5-vuotiaana havaittu parempi kielellinen ymmärtäminen tai tuottaminen ennustaa parempaa kehitystä koko varhaiskasvatusvuosien ajan. Kommunikaation vahvistamisessa hyödynnetään visuaalisia keinoja, mutta myös audiitiivisen kanavan kehittäminen on olennaista, etenkin silloin, kun puhe puuttuu kokonaan pienellä lapsella, jolla havaitaan autismikirjon oireita (Moilanen & Rintahaka, 2016, s. 227-228).

Myös aistiyliherkkyydet ovat yleisiä autismikirjon lapsilla (Moilanen & Rintahaka, 2016, s. 218; O'Donnell ym., 2012, s. 590-591) ja ne voivat näkyä haasteina nukkumisessa, tunteissa, käyttäytymisessä sekä ruokailutilanteissa (Wang ym., 2019, s. 4100-4103). Aistitiedon prosessoinnin vaikeudet voivat olla myös syynä käyttäytymisen haasteisiin (O'Donnell ym., 2012, s. 590). Varhaiskasvatuksessa aistiärsykyksiä voidaan vähentää esimerkiksi kuulosuojaimilla tai himmeillä valaistuksilla tai toisaalta keskittymistä voidaan tukea fidget-leluilla, kuten stressipallolla (Brodzeller ym., 2018, s. 282).

Lapsilla, joilla on autismikirjon piirteitä, voidaan havaita myös erityisiä kyvykkyyksiä (Vital ym., 2009, s. 1095-1097). Timosen (2019, s. 32-33) mukaan poikkeuksellisen lahjakkuuden ilmenemistä kutsutaan Savant-ilmiöksi, joka ei lukeudu tautiluokituksiin varsinaisesti, mutta sitä havaitaan esimerkiksi aspergerin yhteydessä. Hän toteaa oppimisen perustuvan suurelta osin siihen, että henkilö kohdistaa mielenkiintoa rajoittuneesti ja harjoittelee pitkään jotakin yksittäistä taitoa. Poikkeuksellisia lahjakkuuksia voi esiintyä esimerkiksi liittyen

muistiin, lukemiseen sekä musiikillisiin ja visuospatiaalisiin taitoihin (Bal ym., 2021, s. 66-70).

3 KASVATUSYHTEISTYÖ

Kasvatusyhteistyö voidaan käsittää yhdessä kasvattamisena, mikä varhaiskasvatuksen kontekstissa merkitsee muun muassa varhaiskasvatuksen henkilöstön ja vanhempien välistä yhteistyötä, jossa ytimessä on hyvinvoiva lapsi (Rautamies ym., 2013, s. 192, 194). Vanhempien kanssa tehtävää yhteistyötä tukevat luottamuksen luominen, yhdenvertainen vuorovaikutus ja kunnioitava suhtautuminen (Opetushallitus, 2022, s. 30; Cameron & Tveit, 2019, s. 1194). Yhteistyöllä tavoitellaan varhaiskasvatuksen henkilökunnan ja vanhemman yhteistä pyrkimystä taata lapsen turvallinen kasvu (Opetushallitus, 2022, s. 30), mutta myös sitä, että varhaiskasvatus olisi vanhemmille tukena heidän kasvatustyössään (Varhaiskasvatuslaki, 2018). Kasvatusyhteistyössä varhaiskasvatuksen henkilökunnalta vaaditaan aloitteellista toimintaa ja lapsen päivästä jakamista, jossa tärkeää on erityisesti tuoda vanhemmille esille myönteisiä kertomuksia lapsen kehitykseen liittyen (Opetushallitus, 2022, s. 30).

3.1 Kasvatusyhteistyö tuen tarpeiden ilmetessä lapsella

Tuen tarpeiden esiintyessä lapsella varhaiskasvatuksen henkilöstön ja vanhempien välisellä tietojen jakamisella on olennainen asema siinä, että lapsi saa riittävää tukea (Opetushallitus, 2022, s. 52). Vanhempien ja henkilöstön välinen luottamus tukee yhteistyön toteutumista haasteiden ilmetessä, kuten tilanteessa, jolloin lapsen hyvinvoinnista ollaan huolissaan (Opetushallitus, 2022, s. 30), ja sillä on myös erityinen merkitys, mikäli lapsella esiintyy käyttäytymisessä haasteita (Rautamies, 2013, s. 194).

Vanhemmuuden ja kasvatuksen on todettu kohtaavan usein merkittäviä haasteita silloin, kun lapsella ilmenee erityisesti neuropsykiatrisia tai psyykkisiä oireita (Vuori ym., 2017, s. 25-27). Lapsen erityisten tarpeiden myötä lapseen tai vanhemmuuteen liittyy monesti huolta, joka voi aiheuttaa vanhemmille erilaisia psykologisia ongelmia, kuten ahdistuneisuutta ja mielialaoireita, (Akdogan, 2016, s. 142; Vuori ym., 2017, s. 25-27) tai huolten seurauksena vanhempi saattaa

korostuneesti ottaa vastuuta esimerkiksi lapsen ryhmäytymisestä varhaiskasvatuksessa (Rautamies ym., 2013, s. 201). Vanhemmat kokevatkin lapsen erityisten tarpeiden tuovan arkeen lisäkuormaa usein käytännön järjestelyiden kautta (Hewitt-Taylor, 2009, s. 523-524; Hämeenaho, 2016, s. 17). Vanhemmat saattavat kokea joutuvansa taistelemaan lastensa oikeuksien puolesta (Westman Andersson ym., 2017, s. 1789) ja ottamaan aktiivista roolia, kun lapsi ei saa muuten tarpeeksi apua (Heiskanen, Neitola ym., 2021, s. 118). Lasten erityisten tarpeiden puolustaminen voi olla vanhemmista varsin turhauttavaa (Roth & Faldet, 2020, s. 565). Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmat tuovat huolissaan esille etenkin kokemuksiaan syyllisyyden sekä riittämättömyyden tunteesta ja ilmaisevat olevansa huolissaan omasta jaksamisestaan (Vuori ym., 2017, s. 25). Arki kokonaisuudessaan saattaakin olla lapsen erityisten tarpeiden myötä vanhemmille sen verran kuormittavaa, että voimavarat eivät riitä yhteistyöhön osallistumiseen aktiivisesti varhaiskasvatuksen kanssa (Rautamies ym., 2013, s. 200).

Rautamies ym. (2013, s. 199, 202) nostavat esille, että vanhempien irtautumisessa syyllisyyden ja häpeän tunteista olennaisessa roolissa voi olla varhaiskasvatuksen henkilöstön toiminta. Heidän mukaansa henkilöstöltä vaaditaan ratkaisukeskeistä otetta ja vanhempien rohkaisua, jotta vanhemmat oppisivat luottamaan omaan vanhemmuuteensa ja siihen, että lapsi etenee oppimisessaan ja kehittämisessään. Erityistä tukea tarvitsevien lasten opettajilla onkin todettu olevan pyrkimystä suhtautua vanhempiin syvällä ymmärryksellä sekä heitä tukevalla asenteella (Solvason & Proctor, 2021, s. 479). Toisaalta opettajien on havaittu myös pitävän vanhemmuuteen liittyviä tekijöitä, kuten kasvatuksen rajattomuutta, yhtenä syynä käyttäytymisen haasteille (Broomhead, 2013, s. 16-17).

Varhaiskasvatuksen henkilöstön tietynlaisilla uskomuksilla lapsesta liittyen esimerkiksi lapsen toimintaan, taitoihin tai persoonaan, saattaa olla yhteistyötä rajoittava vaikutus (Rautamies ym., 2013, s. 207). Kasvatusyhteistyössä vanhemmat kokevat tärkeäksi sen, että varhaiskasvatuksen henkilöstöllä on taitoa kohdella vanhempia ja lapsia

myönteisesti (A. Sandberg & Ottosson, 2010, s. 750). Koulutus ja kokemus neuropsykiatrisista häiriöistä ovatkin merkityksellisessä asemassa siinä, kuinka opettajat pystyvät toteuttamaan yhteistyötä ja kommunikoimaan neuropsykiatrisesti oireilevien lasten perheiden kanssa (Syriopoulou-Delli & Polychronopoulou, 2019, s. 38).

Vanhemmat ja henkilökunta voivat olla myös epävarmoja sen suhteen, millainen oman roolin ja vastuun yhteistyön toteuttamisessa kuuluisi olla (Bayrakli & Sucuoglu, 2019, s. 136). Lapsen asioista ei välttämättä kommunikoida avoimesti, vaikka opettajat ja vanhemmat olisivat huolissaan samoista asioista lapsen kehityksessä ja toiminnassa (Azad & Mandell, 2016, s. 438). Huoltajat saattavat myös hakeutua keskustelemaan lapsensa koulutuksesta opettajan sijaan jollekin toiselle taholle (Bayrakli & Sucuoglu, 2019, s. 129-130).

LaBarbera (2017, s. 44) havaitsi tutkimuksessaan, että opettajat arvioivat harjoittamansa yhteistyökäytännöt selkeästi myönteisemmin kuin vanhemmat. Esimerkiksi opettajan aloitteellisesta roolista yhteistyön rakentamisessa vanhemmista 57% on samaa mieltä, kun taas opettajista 94% näkee itsensä aloitteellisina. Suurempi osa opettajista myös arvioi olevansa helposti lähestyttäviä, kuulevan vanhempien huolia sekä pyrkivän vanhempien tasaveroiseen asemaan opetukseen liittyvissä päätöksissä kuin miten vanhemmat opettajat arvioivat.

Henkilöstön aktiivisuudella ja rohkaisulla on merkitystä neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien osallistumisen vahvistamisessa (Benson ym., 2008, s. 53). Tukea tarvitsevien lasten vanhempien tukeminen aktiivisina kasvatuskumppaneina näyttäisi tuottavan myönteisiä vaikutuksia sekä vanhemmille että lapsille (Bayrakli & Sucuoglu, 2019, s. 131-135). Onnistunut kasvatusyhteistyö kokonaisuudessaan näyttäisi perustuvan laadukkaaseen ja säännölliseen vuorovaikutukseen sekä jaettuihin vastuisiin henkilöstön ja vanhempien välillä (Chu, 2018, s. 362, 366).

3.2 Kasvatusyhteistyö vanhempien näkökulmasta tuen tarpeen ilmetessä lapsella

Vanhemmat pitävät lapsensa hyvinvointia varhaiskasvatuksessa ratkaisevimpana tekijänä luottamukselliselle kasvatusyhteistyölle ja se myös herättää vanhemmissa kaikista eniten huolta (Rautamies ym., 2021, s. 418). Myös kasvattajien ja lapsen välisellä suhteella on tukea tarvitsevien lasten vanhemmille suuri merkitys (Rautamies ym., 2021, s. 418-419; Cameron & Tveit, 2019, s. 1196-1197). Vanhemmat, jotka ilmaisevat luottamusta kasvattajiin, kuvaavat kasvattajien ja lasten välistä suhdetta yleensä lämpimäksi ja välittäväksi sekä molemminpuolista kiintymystä ilmentäväksi (Rautamies ym., 2021, s. 419).

Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmat toivoisivat, että opettajat eivät olisi jo entuudestaan muodostaneet stereotyyppistä kuvaa lapsesta oireiden vuoksi (E. Sandberg & Harju-Luukkainen, 2017, s. 31). Lisäksi vanhemmat painottavat lapsen näkemistä kokonaisuutena ja realistisesti vahvuuksien sekä haasteiden kanssa, mikäli lapsella ilmenee käyttäytymisessä haasteita (Rautamies ym., 2021, s. 419). Yleisesti yhteistyöhön ollaan tyytyväisiä, kun neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmat voivat luottaa siihen, että henkilöstö saa lapset tuntemaan olonsa tervetulleiksi (LaBarbera, 2017, s. 47).

Rautamies ym. (2021, s. 421) havaitsivat luottamuksen rakentumiseksi vanhempien toivovan kunnioittavaa suhtautumista kasvatuksellisiin kumppaneina sekä sitä, ettei henkilöstö kyseenalaistaisi heidän kyvykkyyttään vanhempina tai syyllistäisi heitä lastensa haasteista. Vanhempien mukaan lapsen sosioemotionaaliset ja käyttäytymisen pulmat saattavat kuitenkin usein johtaa vanhemmuuteen liittyviin syytöksiin ja tätä kautta saada myös vanhemmat syyttämään itseään lapsensa erityisistä tarpeista (Broomhead, 2013, s. 16-17). Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmat kokevat suhtautumisen perhettä kohtaan olevan usein leimaavaa (dosReis ym., 2010; Gwernan-Jones ym., 2015, s. 286, 288), eikä heihin otetta yhteyttä myönteisten asioiden vuoksi vaan sen sijaan monesti haasteiden ratkaisemiseksi tai niistä tiedottamiseksi (Gwernan-Jones ym., 2015, s. 290). Myönteinen palaute olisi kuitenkin sitä, jota vanhemmat toivovat kuulevansa (Cameron & Tveit, 2019, s. 1197; E. Sandberg &

Harju-Luukkainen, 2017, s. 33). Vanhemmat kokevat lisäksi, että yhteistyön sujuminen ja ymmärrys lapsen oireista riippuu usein työntekijästä, ja lapseen saatetaan suhtautua myönteisemmin lievemmissä oireissa (E. Sandberg, 2016).

Yhteistyö ja sen sujuvuus voidaan nähdä määrittyvän myös lapsen kehittymisen kautta (Cameron & Tveit, 2019, s. 1198). Heiskanen, Neitola ym. (2021, s. 118-119) havaitsivat, että tukea tarvitsevien lasten vanhemmat pitävät varhaiskasvatuksen henkilöstön ammattimaisuutta merkityksellisenä lapsen kehittymisen ja oppimisen kannalta. Tutkijoiden mukaan työntekijöiden osaaminen voi avata vanhemmille uudenlaisia näkemyksiä lapsestaan ja hänen mahdollisuuksistaan osallistua. Vanhemmat nostavat esille henkilöstön koulutuksen olennaisena lastensa tarpeisiin vastaamisen kannalta (LaBarbera, 2017, s. 46) ja toivoisivat lisäksi, että muut lapsen elämässä olevat ammattilaiset, kuten terapeutit, jakaisivat omaa asiantuntijuuttaan henkilöstölle (E. Sandberg & Harju-Luukkainen, 2017, s. 33). Rautamiehen ym. (2021) tutkimuksen mukaan vanhemmat painottavat lapsen tasavertaisen osallistumisen mahdollisuuksia sekä tuen antamista lapselle haastavissa tilanteissa sen sijaan, että keskityttäisiin haastavaan käyttäytymiseen. Tutkimus osoittaa myös, että henkilöstön ammattimaisella toiminnalla ja pedagogisilla toimintatavoilla vahvistetaan vanhempien luottamusta yhteistyölle.

Yhteistyön keskeiseksi elementiksi vanhemmat mainitsevat avoimen vuorovaikutuksen (Tucker & Schwartz, 2013, s. 8) sekä sen, että vuorovaikutusta on säännöllisesti, jotta tiedon saaminen on riittävää (Tucker & Schwartz, 2013, s. 8; Cameron & Tveit, 2019, s. 1195-1196). Vanhemmat rakentavat käsitystä heidän lastensa hyvinvoinnista varhaiskasvatuksessa keskusteluiden kautta, jolloin riittävä tiedon saaminen lapsen päivästä ja vartaissuhteista luo turvallisuutta vanhemmille (Rautamies ym., 2021, s. 418). Usein henkilökuntavaje ja isot lapsiryhmät saattavat kuitenkin haastaa riittävän ajan saamista yhteistyön toteuttamiselle varhaiskasvatuksessa (A. Sandberg & Ottosson, 2010, s. 748). Toisaalta varhaiskasvatuksen kontekstina nähdään toimivan lähellä perheitä ja mahdollisuuksia yhteistyön toteuttamiselle on arjen kohtaamisissa runsaasti (Cameron & Tveit, 2019, s. 1195). Yleisesti tiedonkulku koetaan tukea tarvitsevien

vanhempien keskuudessa onnistuneeksi varhaiskasvatuksen kontekstissa (Siddiqua & Janus, 2017; Chu, 2018, s. 366).

Lapsen tuen järjestämiseen liittyen vanhemmat painottavat riittävää tiedottamista tuen tarjoamiseen kuuluvista prosesseista sekä lisäksi sitä, että vanhemmat saavat itse osallistua tuen eri vaiheisiin: suunnitteluun, järjestämiseen sekä arviointiin (Heiskanen, Neitola ym., 2021, s. 118). Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmat näkevät oman tietonsa arvokkaana lapsen tuen järjestämisessä (Sandberg & Harju-Luukkainen, 2017, s. 34). Vanhemmat pitävät usein tietämystään lapsesta laajempina kuin miten sen muut ammatillaiset vanhempien mielestä tunnustavat ja mitä heille asetettu rooli sallii (Hämeenaho, 2016).

Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmat saattavat kokea sivuuttamista, kun he pyrkivät kertomaan lapsen tarpeista ja kotona toimivista tukimuodoista (Gwernan-Jones ym., 2015, s. 293) tai, kun tukea suunnitellaan (Tucker & Schwartz, 2013, s. 9). Heiskanen, Alasuutari ym. (2021, s. 46-47) havaitsivat, että lapsen oppimista varten laadituissa suunnitelmissa vanhempien ilmaisuja käytetään usein opettajan näkökulman oikeuttamiseen, mutta vähempiarvoisessa asemassa, jolloin ammattilaisten osuus suunnitelmissa jää vanhempia suuremmaksi. Toisaalta Syriopoulou-Dellin ja Polychronopouloun (2019) tutkimus osoittaa, että vanhemmat ja henkilökunta saattavat yhdessä nähdä vanhempien kotona antaman tuen ratkaisevana sekä yhteistyön merkityksen siinä, kuinka sillä voidaan myös kehittää vanhempien tukea kotona.

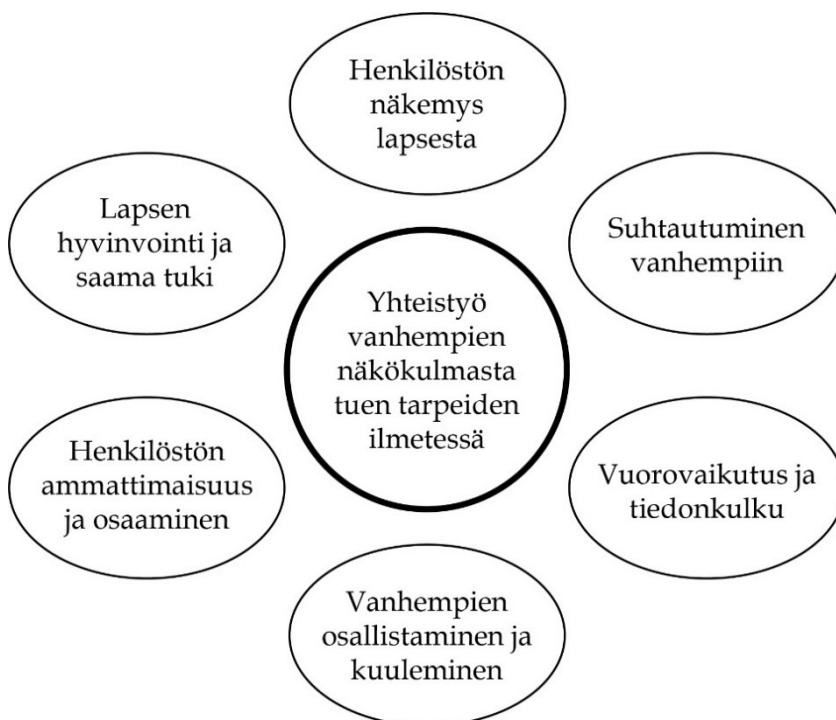
Rautamiehen ym. (2019) tutkimuksessa tukea tarvitsevien lasten vanhempien tapa toimia ja kokea erilaisia tunteita yhteistyössä on jaoteltu kolmeen erilaiseen toimijuuden muotoon. Proaktiivisesti toimiva vanhempi voidaan nähdä yhteistyössä aktiivisena osapuolena, joka ilmaisee avoimesti erimielisyyksistä ja kokee voivansa vaikuttaa lapsensa varhaiskasvatukseen. Vastustelevaan toimijuuteen liitetään puolestaan vanhempien suuri huoli lapsen hyvinvoinnista varhaiskasvatuksessa ja aktiivisuus, joka heillä kuitenkin johtaa turhautumisen, pettymyksen ja syyllisyyden tunteisiin sekä kokemukseen, että yhteistä ymmärrystä henkilöstön kanssa ei ole pystytty saavuttamaan. Estyneesti

toimivat vanhemmat kahdesta edellisestä poiketen eivät ole kovin aloitteellisia, mutta ilmaisevat yhteistyöhön liittyen tyytymättömyyttä ja huolen, ristiriitaisuuden sekä hämmennyksen kokemusta.

Kuvioon 1 on koottu aiemman tutkimuksen pohjalta keskeisiä tekijöitä, joiden vanhemmat näkevät olevan sidoksissa yhteistyöhön, kun lapsella ilmenee tuen tarpeita. Näitä tekijöitä voidaan pitää merkittävänä yhteistyön kannalta myös silloin, kun lapsella ilmenee neuropsykiatrisia oireita, sillä kuten teoriatausta osoittaa, oireet näkyvät varhaiskasvatuksen arjessa erilaisina tuen tarpeina.

Kuvio 1

Kasvatustyhteistyöhön sidoksissa olevat tekijät tuen tarpeiden ilmetessä vanhempien näkökulmasta



Kuviosta 1 voidaan havaita, että tuen tarpeiden ilmetessä yhteistyötä muovaavat vanhempien näkökulmasta lapsen hyvinvointi ja saama tuki varhaiskasvatuksessa sekä se, kuinka henkilöstö kokonaisuudessaan lapsen näkee. Lisäksi vanhemmille merkitystä on sillä, miten vanhempiin suhtaudutaan ja kuinka vuorovaikutus sekä tiedonkulku henkilöstön kanssa sujuvat.

Vanhemmat näkevät tärkeinä yhteistyön kannalta myös vanhempien osallistamisen ja kuulemisen sekä henkilöstön ammattimaisuuden ja osaamisen.

4 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tutkia neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien näkemyksiä yhteistyöstä varhaiskasvatuksen henkilöstön kanssa. Tutkimuskysymykset muotoutuivat tarpeesta tutkia yhteistyön toimivuutta, sujuvuutta sekä sen mahdollisia haasteita ja etuja vanhempien näkökulmasta silloin, kun heidän lapsellaan ilmenee neuropsykiatrisia oireita, jotka ovat havaittavissa sekä koti- että varhaiskasvatuskontekstissa. Tutkimuksen lähtökohtana on se, että neuropsykiatristen oireiden ilmeneminen lapsella asettaa yhteistyölle erityisiä piirteitä, esimerkiksi tuen suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin liittyvän kasvatusyhteistyön kautta.

Tutkimustehtävään pyrittiin saamaan vastauksia seuraavien kysymysten kautta

- 1) Millaisia näkemyksiä neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmilla on yhteistyöstä varhaiskasvatuksessa?
- 2) Millaisena neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmat kokevat oman roolinsa lapsen tuen suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa varhaiskasvatuksessa?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tämä tutkimus toteutettiin laadullisena eli kvalitatiivisena tutkimuksena. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tarkoituksena on kuvata todellista elämää sen kirjavuudessaan ja pyrkiä kohteen kokonaisvaltaiseen tutkimiseen luonnollisissa olosuhteissa (Hirsjärvi ym., 2018, s. 161, 164). Laadullisessa tutkimusperinteessä ihmistä pidetään pätevänä tiedon hankinnan välineenä (Hirsjärvi ym., 2018, s. 164) ja keskiössä ovat tutkittavien kokemukset ja näkökulmat (Hirsjärvi ym., 2018, s. 164; Puusa & Juuti, 2020, s. 76). Tässä tutkimuksessa tarkastelun kohteena ovatkin neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien näkemykset yhteistyöstä.

5.1 Tutkimuksen lähestymistapa

Tutkimuksen tieteellisenä lähestymistapana sovelletaan fenomenografiaa, joka tarjoaa kokonaisvaltaisen ja moninaisen ymmärryksen niistä tavoista, joilla ihmiset käsittävät tietyn ilmiön (Hajar, 2021) eli tässä tutkimuksessa yhteistyön. Fenomenografiseen lähestymistapaan kuuluu olettamus siitä, että ihmiset kokevat todellisuuteen liittyvät ilmiöt eri tavoin (Hajar, 2021) ja todellisuus rakentuu sitä kautta, miten yksilöt ilmaisuissaan sen ymmärtävät (Hajar, 2021; Huusko & Paloniemi, 2006, s. 171). Huuskon ja Paloniemen (2006, s. 165, 171) mukaan fenomenografisessa tutkimuksessa tavoitellaan sosiaalisesti merkityksellisten ja yhteisten näkemysten löytämistä sekä tarkastellaan jonkin ryhmän jäsenten käsitysten keskinäisiä eroavaisuuksia. Huusko ja Paloniemi toteavat, että tarkastelussa erityisen painoarvon saa se, miten suhteellisina, tilannesidonnaisina ja vaihtelevina käsitykset näyttäytyvät.

5.2 Tutkimusaineisto

Tutkimusta varten saatiin haastateltavaksi viisi neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen vanhempaa. Neljän vanhemman lapset olivat varhaiskasvatukseenikäisiä,

mutta yksi vanhempi kertoi näkemyksiään jo alakouluikäisen lapsen vanhempana liittyen yhteistyöhön varhaiskasvatuksen kanssa. Useampi vanhempi, jonka lapsi oli jo siirtynyt kouluun, ilmoitti halukkuudestaan osallistua tutkimukseen. Lopulta tutkimukseen otettiin alkuperäisestä tarkoituksesta poiketen yksi alakouluikäisen lapsen vanhempi, jonka lapsen varhaiskasvatuksen päättymisestä oli kulunut jo useampi vuosi, mutta vanhempi pystyi vastaamaan haastattelukysymyksiin riittävällä tarkkuudella. Näin saatiin tavoiteltu haastateltavien määrä täyteen ja tarvittava määrä aineistoa.

Tutkimukseen osallistumisen kriteerinä oli, että lapset olivat joko yksityisessä tai kunnallisessa päiväkodissa. Perhepäivähoidossa olevien lasten vanhemmat rajattiin siis tutkimuksesta pois, koska tässä tutkimuksessa viitataan tuen toteuttamiseen ja yhteistyöhön nimenomaan varhaiskasvatuksen kontekstissa. Haastatteluihin osallistumiseksi edellytettiin lisäksi sitä, että lapsi oli ollut varhaiskasvatuksessa vähintään 10 kuukauden ajan. Tätä pidettiin kriteerinä, sillä voidaan ajatella, että vanhemmille on täytynyt kertyä jokin tietty ajallinen määrä kokemusta, jotta heille on voinut muodostua näkemyksiä ja he voivat niitä kuvailla. Vanhempien kertomien tietojen mukaan lasten varhaiskasvatuksessa viettämä aika vaihteli puolestatoista vuodesta noin viiteen vuoteen ja keskimääräinen aika oli noin kolme vuotta.

Tässä tutkimuksessa lapsen neuropsykiatriset oireet käsitetään sekä koti-että varhaiskasvatusympäristössä ilmenevinä autismikirjon häiriön tai ADHD:n kaltaisina oireina. Diagnoosi ei ollut edellytys tutkimukseen osallistumiseksi, sillä varhaiskasvatusikäisillä lapsilla sitä ei välttämättä vielä ole tutkimusten ollessa kesken. Sen sijaan tutkimusprosessin aloittaminen erikoissairaanhoidossa lapsen oireiden vuoksi oli kriteerinä, jotta voitiin varmistua siitä, että lapsen poikkeava käytös on huomattu useammassa ympäristössä ja se tunnistetaan sellaiseksi, jota on syytä sairaanhoidossa tutkia. Tutkimukseen osallistuneiden vanhempien lapsilla oli kolmea eri diagnoosia ja osalla tutkimukset vielä kesken. Osalla lapsista oli kaksi eri diagnoosia tai yksi diagnoosi ja lisäksi tutkimukset edelleen käynnissä. (Taulukko 1).

Taulukko 1

Diagnoosien ja tutkimusten jakautuminen lapsilla

Diagnoosit/Tutkimukset lapsilla	n
ADHD	3
Autismikirjon diagnoosi	2
Asperger	1
Monimuotoinen kehityshäiriö	2
Tutkimukset kesken	3

Vanhemmat nimesivät neuropsykiatristen oireiden näkyvän lapsella muun muassa tunteiden säätelyssä ja ilmaisemisessa niin, että lapsi oli herkkä kuormittumaan tai pettymysten sietäminen oli haastavaa ja lapsi saattoi kuormittuessaan käyttäytyä väkivaltaisesti. Lähes kaikilla tutkimusaineistoon kuuluvien vanhempien lapsilla oli aistiyliherkkyksiä ja puolella lapsista oli motorista levottomuutta. Lisäksi oireet näkyivät jumittamisena, omina rutiineina ja pulmina siirtymätilanteissa. Vanhemmat nimesivät oireiden ilmenevän myös haasteina vertaissuhdetoiminnoissa sekä omaehtoisuutena. Unihäiriö, erilaiset ääntelyt, valinnan vaikeudet sekä haasteet vertaissuhdetoiminnoissa, toiminnanohjauksessa ja tarkkaavaisuuden suuntaamisessa tai keskittymisessä olivat kuvauksia, jotka tuotiin aineistossa esille vain kerran. Lisäksi kaksi vanhemmista kertoi lapsellaan olevan erityistä lahjakkuutta.

5.3 Tutkimusaineiston keruu

Tässä tutkimuksessa aineistonkeruumenetelmänä käytettiin haastattelua. Haastattelut nauhoitettiin sekä litteroitiin ja litteroitua aineistoa kertyi yhteensä 70 sivua fontilla 12 ja rivivälillä 1,5. Haastattelu on yleinen tapa kerätä aineistoa laadullisessa tutkimuksessa ja sillä pyritään saamaan aineisto, josta voidaan luoda vakuuttavia johtopäätöksiä (Puusa, 2020a, s. 103).

Hirsjärven ym. (2018, s. 208) mukaan kasvatustieteellisessä tutkimuksessa hyödynnetään usein teemahaastattelua, sillä se on linjassa kvalitatiivisen

tutkimuksen perusteiden kanssa. Teemahaastattelussa haastattelun aihealueet ovat selvillä, mutta kysymykset eivät ole tarkkarajaisia tai tietyssä järjestyksessä (Hirsjärvi ym., 2018, s. 208; Eskola & Suoranta, 2015, luku 3). Eskola ja Suoranta (2015, luku 3) käyttävät nimitystä puolistrukturoitu haastattelu silloin, kun kaikille haastateltaville on samat kysymykset ja haastateltavat vastaavat omin sanoin. Tämän tutkimuksen haastattelu vastaa siis puolistrukturoidun haastattelun määritelmää, mutta haastattelukysymykset (liite 1) jaoteltiin teemoittain teemahaastattelun tapaan ja haastateltaville esitettiin tarkentavia kysymyksiä, mikäli se oli tarpeen. Jo koululaisen lapsen vanhemmalta kysyttiin myös yksi lisäkysymys siitä, miten hän näkee henkilökunnan osaamisen ja tietämyksen muuttuneen vuosien aikana.

Tutkimukseen pyydettiin haastateltavia useista Facebook-ryhmistä, joista saattoi löytää kriteereihin sopivia haastateltavia. Ryhmien jäsenissä oli vaihtelua niin, että osa ryhmistä oli tarkoitettu sekä ammattilaisille että vanhemmille ja osa ainoastaan vertaistukiryhmäksi vanhemmille. Ryhmään jaetussa ilmoituksessa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta ja kulusta, haastattelun sisällöstä, osallistumisen kriteereistä ja vapaaehtoisuudesta sekä aineiston turvallisesta käsittelystä. Yksi haastateltava tutkimukseen saatiin tuttavien kautta. Haastateltaville lähetettiin luettavaksi tutkimukseen liittyvät tiedote (liite 2) ja tietosuojailmoitus (liite 3) sähköpostitse.

Alkuun pyrin järjestämään haastattelut kasvokkain, mutta riittävän aineiston saamiseksi ja halukkaiden osallistuvien löydyttyä kauempaa järjestin mahdollisuuden myös etähaastatteluun. Yksi haastattelu pidettiin lähihaastatteluna ja loput neljä etänä Jyväskylän yliopiston Zoomilla. Haastattelut kestivät 23:sta minuutista tuntiin ja viiteen minuuttiin.

5.4 Aineiston analyysi

Haastatteluiden tuloksena syntynyt tutkimusaineisto analysoitiin sisällönanalyysina, joka nähdään soveltuvaksi laadulliseen tutkimukseen (ks. Puusa, 2020, s. 148b). Sisällönanalyysi on tutkimustekniikka, jossa aineistosta

tehdään toistettavissa olevia ja päteviä päätelmiä (Krippendorff, 2019, s. 24). Analyysi etenee usein monivaiheisesti ja tutkijan omalla tulkinnalla on merkitystä prosessin kaikissa vaiheissa (Puusa, 2020, s. 148-149b).

Sisällönanalyysi on mahdollista toteuttaa kolmella eri tavalla (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 107). Induktiivisesti toteutettavassa sisällönanalyysissä tutkija pyrkii etsimään aineistosta samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia, joita kuvataan tulkintaan perustuvina luokkina tai teemoina, ja näin konkreettisesta ja yksityiskohtaisesta siirrytään abstraktimpaan ja yleiseen ymmärrykseen (Graneheim ym., 2017, s. 30). Tämä myös aineistolähtöiseksi kutsuttu analyysi voidaan tiivistää alhaalta ylös rakentamisena, jolloin teoria rakentuu empirian pohjalta (Eskola & Suoranta, 2015). Deduktiivisesta näkökulmasta käsin sen sijaan pyritään arvioimaan olemassa olevien teorioiden päätelmiä tutkittavasta ilmiöstä suhteessa kerättyyn aineistoon, jolloin yleiseltä tasolta siirrytään kohti tarkempaa (Graneheim ym., 2017, s. 30). Abduktiivisessa sisällönanalyysissä ikään kuin yhdistyy kaksi edellä mainittua näkökulmaa ja niitä hyödynnetään yhdessä, jotta ilmiötä voidaan ymmärtää kokonaisvaltaisesti (Graneheim ym., 2017, s. 31). Jälkimmäistä analyysimuotoa kutsutaan myös teoriaohjaavaksi, jolla viitataan teorian tarjoamaan apuun analyysissä (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 109).

Tässä tutkimuksessa analyysi aloitettiin induktiivisista lähdökohdista käsin pyrkien löytämään aineistosta nousevia keskeisiä yhtäläisyyksiä tai eroja. Aineistolähtöisessä analyysissä olennaista on, että analyysiyksiköitä ei ennalta päätetä, mutta ne liittyvät tutkimustehtävään (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 108). Tutkimuksen tarkoituksen kannalta pyrittiin siis löytämään olennaisia ilmauksia, jotka luokiteltiin. Laadullisessa sisällönanalyysissä luokka sisältää usein esimerkiksi mielipiteitä, asenteita, näkemyksiä tai kokemuksia (Graneheim, 2017, s. 32).

Analyysin kuluessa useat ilmaukset kuitenkin toistuivat aineistossa teoriataustassa käsiteltyjen teemojen mukaan. Näin ollen analyysi eteni lopulta abduktiiviseen tyyliin niin, että teoreettinen viitekehys toimi osittain pohjana nimetyille luokille, esimerkiksi henkilökunnan osaamiseen ja tiedonkulkuun liittyvissä luokissa (taulukko 2). Teoriaohjaavan analyysin piirteet näkyvät siis

käytännössä teorian tukena sille, kuinka käsitteitä analyysivaiheessa rakennettiin, kun teorian temaattisissa kokonaisuuksissa oli havaittavissa yhdenmukaisuutta aineiston keskeisten ilmausten kanssa. Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 109) pitävätkin aineistolähtöisen analyysin haasteena usein sitä, miten objektiivisia löydöksiä voidaan oikeastaan tehdä, kun käytössä olleet käsitteet ovat tutkijan valikoimia ja siten näkyvät tuloksissa (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 109). Heidän mukaansa tämän haasteen ratkaisemisessa avuksi voi olla teoriaohjaava analyysi, jossa teoria saattaa tukea analyysin tekemistä olematta kuitenkaan varsinaisesti analyysin pohjana.

Taulukko 2.

Esimerkki analyysin tuloksena syntyneistä käsitteistä ensimmäisessä pääluokassa

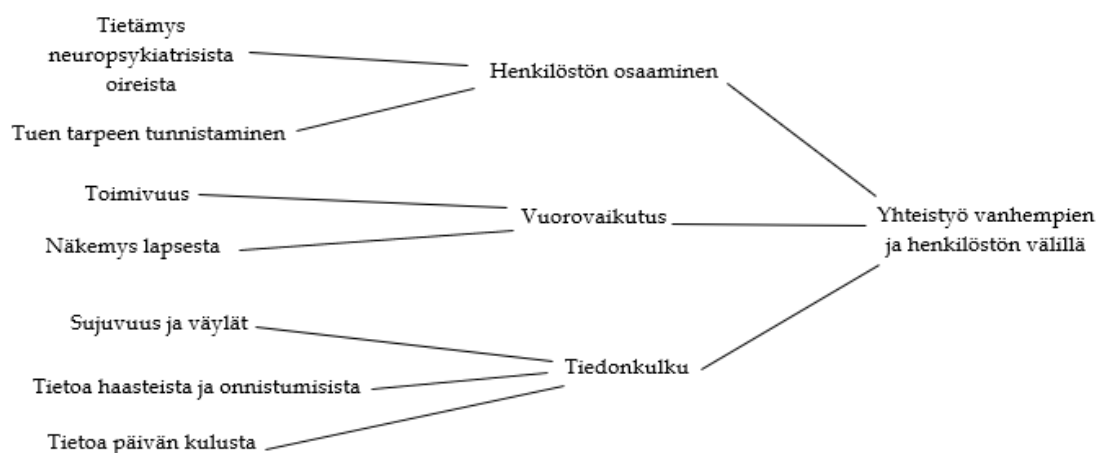
ALKUPERÄINEN ILMAUS	PELKISTETTY ILMAUS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
Että jos jotain toivos niin sitten tämmöstä niin kun ne- nepsytietämystä niin kun koulutusta, jotain tämmöstä niin kun että sais enemmänkin tonne -- mutta sitä ehkä toivos vähän ehkä joka paikkaan että ei ei lapsi ilikeyttään oo välillä haastava (E)	Toive henkilökunnan tietoisuuden lisäämisestä liittyen neuropsykiatrisiin oireisiin	Tietämys neuropsykiatrisista oireista	Henkilökunnan osaaminen	Yhteistyö vanhempien ja henkilöstön välillä
hyvin paljon kommunikoidaan puolin ja toisin tän päiväkodin kanssa että meillä on niin ku useampaakin tämmöstä niin ku kommunikointiväylää että tämmöset pienet semmoset pienet tiedoksiantotiedot yleensä hoidetaan sitte siinä tuomisen tai noudon yhteydessä (A)	Tiedonkulun sujuvuus ja eri kommunikointiväylät	Sujuvuus ja väylät	Tiedonkulku	Yhteistyö vanhempien ja henkilöstön välillä

Aineistoperusteisen sisällönanalyysin tarkoituksena on lähteä luomaan teoreettista kokonaisuutta aloittaen keskeisten ilmausten etsimisestä ja

pelkistämisestä (Eskola & Suoranta, 2015, luku 1). Alkuun aineistosta pyrittiin löytämään merkityksellisiä yhteistyöhön ja vanhempien rooliin liittyviä ilmaisuja, jotka pelkistettiin siten, että jäljelle jäi ilmauksen olennaisin sisältö. Analyysin toisessa vaiheessa aineistoa lajitellaan eroavaisuuksien ja samankaltaisuuksien mukaan (Eskola & Suoranta, 2015, luku 1). Tutkimusaineiston samankaltaiseen ilmiöön liittyvät ilmaukset koottiin siis yhteen ja muodostettiin alaluokkia, jotka kuvasivat ilmiön mahdollista variaatiota. Lopulta laadittiin käsitteitä, joista tuli pääluokkia ja näin saatiin vastauksia tutkimuskysymyksiin (ks. Eskola & Suoranta, 2015, luku 1). Ensimmäiseksi pääluokaksi muotoutui *Yhteistyö vanhempien ja henkilöstön välillä* ja pääluokan alle rakentui kolme yläluokkaa: *Henkilökunnan osaaminen*, *Vuorovaikutus* ja *Tiedonsaaminen* (Kuvio 2). Toiseksi pääluokaksi nimettiin *vanhempien rooli lapsen tuen prosessissa*, jonka alle analyysin tuloksena syntyi yläluokat *Lapsen saama tuki*, *Suhtautuminen vanhempiin* ja *Tuki kasvatustyölle*. Alaluokkia muodostui yhteensä 13 kappaletta.

Kuvio 2

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen analyysirunko



Analyysirunko rakentui siis hierarkisena kokonaisuutena, jonka luokat sisältävät variaatiota. Toisen tutkimuskysymyksen analyysirunkoa voi tarkastella liitteistä (liite 4).

5.5 Eettiset ratkaisut

Eettisten näkökulmien tärkeyttä voidaan pitää ilmeisenä erityisesti silloin, kun tutkimus perustuu ihmisten osallistumiseen (Alshenqeeti, 2014, s. 44). Tätä tutkimusta toteutettiin noudattaen Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012) hyvälle tieteelliselle käytännölle laatimia perusteita, kuten rehellisyyttä ja huolellisuutta tutkimuksen eri vaiheissa. Tarkkuuteen on pyritty esimerkiksi siinä, että haastatteluiden litterointien vastaavuus nauhoituksiin on tarkistettiin useaan kertaan ja litteroinnit suoritettiin muutaman päivän sisällä haastatteluista. Tutkimuksessa on noudatettu tarkkuutta ja rehellisyyttä myös tutkittavien osalta sekä otettu huomioon Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2019) laatimat eettiset periaatteet silloin, kun tutkimuskohteena on ihminen. Eettisiin periaatteisiin lukeutuvat tutkittavien oikeuksien huomioiminen eli esimerkiksi osallistujan vapaaehtoisuuden ja riittävän tiedonsaamisen varmistaminen.

Eettisyyden noudattaminen tutkimuksen tekemisessä ilmentyy olennaisella tavalla tutkittavan antamassa suostumuksessa osallistua tutkimukseen, minkä hän perustaa saamaansa riittävään tietoon tutkimuksesta (Alshenqeeti, 2014, s. 44; TENK, 2019, s. 8; Ranta & Kuula-Luumi, 2017, s. 413, 415). Suostumuksen antamisessa noudatettiin Jyväskylän yliopiston (2022a) tietosujoaohjeita, joissa suostumusta pidetään tarpeellisena sellaisilta henkilöiltä, joilta kerätään henkilötietoa ja suostumukseksi pidetään riittävänä haastatteluun vastaamista. Haastateltavilta kuitenkin pyydettiin suullisesti vielä lupaa sille, että heidän antamia tietoja voidaan käsitellä ja haastattelun saa nauhoittaa. Suostumusten antaminen tallennettiin nauhurille.

Tutkittavien tiedottaminen sisältyy eettisiin periaatteisiin ja on olennaista myös sen vuoksi, että tutkittavat perustavat osallistumisensa siihen tietoon, jota heille tutkimuksesta annetaan (Ranta & Kuula-Luumi, 2017, s. 413, 415). Osallistujan on syytä tietää ennen tutkimukseen mukaan lähtemistä siitä, että osallistuminen on vapaaehtoista (Ranta & Kuula-Luumi, 2017, s. 415) ja hänellä on mahdollisuus peruuttaa oma osallistumisensa missä vaiheessa tahansa (Alshenqeeti, 2014, s. 44). Tutkimukseen osallistuvia tiedotettiin jo

tutkimuskutsussa siitä, että osallistuminen on vapaaehtoista ja osallistuvilla on mahdollisuus keskeyttää osallistuminen tutkimukseen milloin vain, ja tämä ilmaistiin tutkittaville toistamiseen heille lähetetyssä tiedotteessa (liite 5).

Muita olennaisia haastateltaville annettavia tietoja ovat esimerkiksi tutkimuksen tekijän yhteystiedot, tutkimuksen tavoite, haastattelun käytännön toteutuminen paikkaan ja ajankohtaan liittyen sekä luottamuksellinen käsittely (Ranta & Kuula-Lummi, s. 415). Tutkimuskutsussa kuvailtiin muun muassa osallistumisen kriteerejä, haastattelun toteutusta ajankohdan suhteen, haastatteluun liittyviä teemoja sekä tunnistamattomuutta ja jaettiin tutkijan yhteystiedot (liite 5). Tiedotteessa (liite 2) kuvailtiin edellä mainittuja seikkoja osallistujille tarkemmin. Tietosuojailmoituksessa (liite 3) kuvattiin henkilötietojen käsittelyä ja suojaamista, tunnistettavuuden poistamista ja rekisteröidyn oikeuksia. Tietosuojailmoitukseen (liite 3) kirjattiin lisäksi henkilötietojen käsittelyn oikeudellinen peruste, joka oli tässä tutkimuksessa yleinen etu.

Tunnistetietojen tarpeellisuutta on syytä pohtia sekä ennen niiden keräämistä että aineiston tallentamisen vaiheessa siitä näkökulmasta, millainen tieto on olennaista, jotta tutkimus saadaan tehtyä (Ranta & Kuula-Luumi, 2017, s. 418). Tässä tutkimuksessa käsiteltiin henkilötietoina haastateltavan puheääntä sekä tietoja haastateltavan lapseen liittyen, kuten lapsen terveystietoja diagnooseihin ja tutkimuksiin liittyen (liite 3). Nauhoitusten litteroinnin myötä tutkittavia ei voi tunnistaa puheäänestä. Nauhoitukset myös ylikirjoitettiin nauhurilta, kun ne oltiin siirretty tietoturvalliseen säilytykseen Jyväskylän yliopiston U-asemalle. Ylikirjoittamisella viitataan nauhurin täyttämiseen satunnaisella tietosisällöllä useampaan otteeseen, jolloin tallennusvälineessä alunperin olleita tiedostoja ei voi enää löytää (Jyväskylän yliopisto, 2022b).

Osallistujien oikeuksien ja kaiken haitan välttämiseksi tutkijoiden on myös varmistettava, että kerätyn aineiston suhteen huomioidaan luottamuksellisuus sekä tunnistamattomuus (Alshenqeti, 2014, s. 44). Ranta ja Kuula-Luumi (2017, s. 418-419) määrittelevät tunnistamattomuuden merkitsevän osallistujalle tunnusomaisten piirteiden näkymistä samaan tapaan useilla yksilöillä sekä sitä,

että kohtuullisesti suoritettavilla toimilla ei saada henkilöä tunnistettua. Heidän mukaansa haastatteluaineistoon voidaan luoda tunnistamattomuutta muuttamalla tietoja eli esimerkiksi pseudonimiä käyttämällä, poistamalla tietoja sekä kategorisoimalla eli laajentamalla yksittäistä tietoa yleisempään tasoon. Tämän tutkimuksen aineistoa pseudonymisoitiin käyttämällä haastateltavista numerotunnuksia. Litteroidusta haastatteluaineistosta poistettiin ennen analyysia materiaali, joka ei liittynyt tämän tutkimuksen tutkimustehtävään ja sisälsi tutkimuksen kannalta tarpeettomia henkilötietoja. Yksittäisiä tietoja myös kategorisoitiin, esimerkiksi niin, että haastateltavien asuinpaikkakuntaa ei voi aineistosta tunnistaa. Aineiston säilytyksessä huomioitiin luottamuksellisuus siten, että nauhoitukset ja litteroinnit tallennettiin yliopiston U-asemalle, johon vain tutkijalla oli pääsy.

6 TULOKSET

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, millaisia näkemyksiä neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmilla on yhteistyöstä varhaiskasvatuksessa ja millainen heidän roolinsa on lapsen tuen eri prosesseissa. Tässä luvussa esitellään sisällönanalyysin tulokset, joita tarkastellaan analyysin tuloksena syntyneillä keskeisillä käsitteillä, jotka vastaavat nimettyjä luokkia.

6.1 Yhteistyö vanhempien ja henkilöstön välillä

6.1.1 Henkilökunnan osaaminen

Vanhempien vastauksissa korostui henkilökunnan koulutuksen ja ammattitaidon merkitys neuropsykiatrisesti oireilevien lasten sekä heidän vanhempiansa kohtaamisessa. Kokemus liitettiin usein ammattitaitoon ja osaamiseen toimia neuropsykiatrisesti oireilevien lasten kanssa ja yhteistyö nähtiin sujuvaksi, kun henkilökunta oli ammattitaitoista. Suurin osa vanhemmista kuitenkin ilmaisi tarvetta sille, että varhaiskasvatuksen henkilöstöllä olisi enemmän neuropsykiatrisiin oireisiin liittyvää koulutusta ja tietoa, joiden kautta lasta ja hänen toimintaansa voitaisiin ymmärtää paremmin.

Esimerkki 1

Etä jos jotain toivos niin sitten tämmöstä niin kun ne- nepsy-tietämystä niin kun koulutusta, jotain tämmöstä niin kun että sais enemmänkin tonne, toki se on varmaan henkilö- henkilöstä tietysti aina riippuu miten on perehtynyt ja miten miten heilläkin tietysti on resursseja niin ku toteuttaa toteuttaa asioita mutta sitä ehkä toivos vähän ehkä joka paikkaan että ei ei lapsi ilkeyttä oon välillä haastava. (H5)

Edellä vanhempi kuvailee toivettaan varhaiskasvatuksen henkilöstön ymmärryksen lisääntymisestä siten, että lapsen toiminta osattaisiin kenties koulutuksen tai paremman tietämyksen myötä liittää juurikin oireisiin, eikä lapsen ilkeyteen. Näin ollen koulutuksen puutteen voitaisiin nähdä heijastuvan lapsen toiminnan arviointiin väärillä johtopäätöksillä. Lapsen toiminnan tulkitaan johtuvan lapsen hankalasta persoonallisuuden piirteestä sen sijaan, että

henkilöstö havaitsisi oman tarpeensa kouluttautua, jotta lasta osattaisiin tukea hänelle haastavissa tilanteissa.

Esille tuotiin myös sen tärkeys, että koulutus toisi kykyä tunnistaa oireisiin viittaavaa käytöstä. Henkilöstön saaman koulutuksen nähtiin olevan ainakin osittain sidoksissa siihen, miten lapsen tuen tarve tunnistettiin ja miten siihen vastattiin. Erityisopettajasta havaittiin olevan apua ja häntä pidettiin kouluttautuneena toimimaan neuropsykiatrisesti oireilevien lasten kanssa. Osa vanhemmista liitti henkilöstön osaamattomuuden tunnistaa lapsen tuen tarpeita siihen, että päiväkodissa tai ryhmässä ei ollut päteviä työntekijöitä tai opettajakoulutuksen saanutta henkilöstöä. Toisaalta erään vahemman mukaan korkeampi koulutus ei suoraan tuonut osaamista vaan tilanne saattoi olla päinvastoin: ”niil on ehkä valitettavasti vähän semmonen asenne et että se kolmas henkilö on vain lastenhoitaja, vaikka se on selkeesti kaikista pätevin niistä näis asioissa” (H3). Lisäksi vanhemmat toivat esille muut yhteistyötahot, joiden kanssa toivottiin yhteisiä tapaamisia säännöllisemmin.

Esimerkki 2

Just peräänkuluttaisin täs koulutuksessa sitä että pitäis tunnistaa niin ku noita tota nepsy-käytöstä siis se että ymmärtää niin ku että mistä mistä käytös johtuu ja ymmärtää myös se että se päiväkotiympäristönä voi aiheuttaa sitä käytöstä tai lisätä sitä käytöstä.
(H4)

Henkilöstön ymmärryksen lisäämisen tulisi siis vanhemman (H4) mukaan kohdistua myös päiväkotiympäristön ja lapsen toiminnan sekä oireiden suhteeseen. Vanhemman kuvauksesta voisi päätellä, että päiväkodissa on tyypillisesti jotain, johon lapsi reagoi sellaisella tavalla tai voimakkuudella, joka on lapselle poikkeuksellista. Tästä seuraa se, että päiväkodin olosuhteisiin liittyvien tekijöiden muuttaminen voisi päinvastoin vähentää tai olla aiheuttamatta lapsen tietynlaista käytöstä. Vanhemman mukaan henkilöstö ei kuitenkaan ymmärrä ympäristön roolia lapsen käytöksessä ja koulutustarve onkin ilmeinen, jotta ympäristöä voidaan muokata lapsen tarpeiden mukaan.

6.1.2 Vuorovaikutus

Suurin osa vanhemmista koki vuorovaikutuksen vanhempien ja varhaiskasvatuksen henkilöstön kanssa pääosin toimivaksi nykyisessä tilanteessa, mutta haasteita oli usein ollut lapsen varhaiskasvatuspolun alkutaipaleella. Vanhemmat toivoivat vuorovaikutuksen olevan avointa ja rehellistä, minkä usein koettiin toteutuvan. Vuorovaikutuksen koettiin enimmäkseen olevan välitöntä, eikä lapseen liittyviä asioita jätetty vanhemmille kertomatta. Avoimuuden ilmaistiin olevan tärkeää sekä varhaiskasvatuksen henkilöstön että heidän itsensä toteuttamana: ”vanhempienkin pitää uskaltaa niin ku sanoo ihan rehellisesti – päiväkodillekin päin” (H1). Vuorovaikutus koettiin myös tasapuoliseksi siten, että ideoita ja ajatuksia esimerkiksi lapsen tukemiseksi vaihdeltiin molemmin puolin. Eräs vanhempi kuvaili kuitenkin varhaiskasvatuksessa ilmenevän kiireen olevan esteenä riittävälle vuorovaikutukselle henkilöstön kanssa ja ilmaisi tarvetta sille, että sovittuja keskusteluja olisi enemmän. Osa vanhemmista myös kuvaili vuorovaikutuksen sujumattomuutta tai toi esille, että kaikissa ryhmissä tai yksiköissä vuorovaikutus ei johtanut yhteisymmärrykseen.

Esimerkki 3

No tällä hetkellä ollaan siis hyvinkin tällasessa keskusteleavassa ja niin ku ratkaisukeskeisesti haetaan niitä ajatuksia ja ideoita että mitkä auttais lasta siellä, tuolla varhaiskasvatuksen puolella. Ja tavallaan sit pallotellaan ideoita et mitkä toimii meillä kotona ja sitten miten asioita vois soveltaa sitten taas tuolla varhaiskasvatuksen puolella ja sitten taas jos siellä löydetään joku et mikä on toiminut lapsen kanssa niin sitten taas tulee ideoita kotiin että okei me voitais kokeilla kotonakin tuota -- Että ehkä sitten tuolla aiemmassa aiemmassa se oli vähän haastavampaan sitten löytää niitä keinoja. (H5)

Pääosin varhaiskasvatuksen henkilöstön koettiin keskittyvän lapsen vahvuuksiin, kehittymiseen ja myönteisiin asioihin lapsen liittyvissä kuvauksissa. Varhaiskasvatuksen näkemyksen ajateltiin yleensä olevan myös linjassa sen kanssa, miten vanhempi itse lapsensa näkee.

Esimerkki 4

Mä ainakin koen et he on niin ku aika sillee positiivisii, positiivisesti kattoo niin ku sitä kehitystä et huomaa ehkä ne niin ku et missä on oikeesti niin ku kehittyny tosi hyvin ja kannustaa niin ku siinä siinä et miten on niin ku edistynyt jossain asiassa nii se on mun

mielest kiva et se huomataan niin nopeesti ja sit niin ku sanotaan siitä ja myös itselle lapselle sanotaan niin ku siitä. (H2)

Toisaalta erään vanhemman kokemus oli päinvastainen ja kuvaukset lapsesta olivat henkilöstön taholta varsin kielteisiä. Vanhempien kokemukset lapsesta muodostetusta näkemyksestä antoivat ymmärtää, että lapsen suhtautuminen oli ajoittain vaihtelevaa työntekijästä, ryhmästä ja päiväkodista riippuen.

Esimerkki 5

Aina kello viis portilla kerrottiin mitä kaikkee ikävää meidän lapsi oli puuhannu sen päivän aikana ja koskaan ei saatu mitään positiivista palautetta, aina kaikki negatiivinen palaute annettiin lasten kuullen -- Et lopultahan me sanottiin et et jos ei teil oo mitään hyvää sanottavaa nii älkää sanoko mitään. No sit ne oli sit oli tosi hiljasta viikkokaupalla, koska ei heillä koskaan mitään hyvää sanottavaa mut me niin ku ajateltiin että se on jo se on niin ku sille lapselleki ihan tosi haitallista niin ku jatkuvasti kuulla pelkkää negatiivista palautetta ittestä. (H4)

Vanhempi kertoo ratkaiseen tilanteen lopulta niin, että hän pyysi henkilöstöä olemaan puhumatta lapsen päivistä varhaiskasvatuksessa, jotta saisi suojeltua lastaan jatkuvalta kielteiseltä kuvaukselta. Henkilöstön asenteet lasta kohtaan voitaisiin nähdä syvälle juurtuneina käsityksinä, joita he eivät itse osanneet kyseenalaistaa.

6.1.3 Tiedonkulku

Suurin osa vanhemmista piti tiedonkulkua enimmäkseen sujuvana vanhempien ja varhaiskasvatuksen henkilöstön välillä. Vanhempien mukaan lapsen liittyvistä tärkeistä asioista tai varhaiskasvatuspäivän tilanteista pystyi keskustelemaan joustavasti esimerkiksi lasta hakiessa ja henkilöstön kanssa saatiin myös järjestettyä erikseen sovittuja tapaamisia. Useampi vanhempi kertoi, ettei heidän ole tarpeellista kuitenkaan osallistua kaikkiin lapsen liittyviin keskusteluihin, joissa käsitellään lapsen tukitoimia, mikäli käsiteltävänä ei ole niin tärkeitä aiheita. Arjen ja sovittujen kohtaamisten lisäksi tieto kulki varhaiskasvatuksesta ajoittain myös sähköisesti sekä kirjallisesti kotiin, ja esimerkiksi eräs vanhempi totesi kuvien saamisen olleen hyödyksi, sillä "siitä on saanu paljon ideoitakin että mitä voi kotona tehdä tämmösii erilaisia niin ku kuntouttavia leikkejä" (H1). Toisaalta varhaiskasvatuksen kiire saattoi vaikuttaa siihen, miten tieto lapsen päivästä kulki vanhemmalle. Eräs vanhempi nosti esille

toiveen siitä, että vanhemmat saisivat enemmän tietoa ja tiedonkulku sujuisi sovitulla tavalla.

Esimerkki 6

Vois olla enemmän sitä viestiä niin ku kotiin sieltä että se ei se ei ehkä aina toteudu toteudu ihan silleen niin ku no esimerkiks ton eskari-ikäsen kanssa reissuvihko -- nii sitten siihenkin kieltämättä toivois että se toi et se ois käytössä ihan niin ku oikeesti päivittäin mut se välil aina vähän unohtuu heiltä. (H3)

Aineistossa ilmeni vaihtelevuutta sen suhteen, millaisia asioita lapsesta vanhemmille kerrottiin ja millaista tietoa vanhemmat kaipasivat. Suurin osa vanhemmista oli pääosin tyytyväisiä nykyisen ryhmän henkilöstön tapaan kertoa lapsen haasteista ja onnistumisista, mutta tiedonsaamisen ajateltiin olevan ainakin jossain määrin työntekijäkohtaista. Eräs vanhempi toivoi, että lapsen haasteista kerrottaisiin rehellisesti kun taas useampi vanhempi ilmaisi liiallisen haasteista kertomisen olevan tarpeetonta ja toivoi, että painotus olisi myönteisissä asioissa. Haasteissa keskustelemisessä painotettiin sen tärkeyttä, että lapsi ei ole läsnä kuulemassa.

Esimerkki 7

Jos ei oo ollu mitään niin sit aina mieluummin tietysti niitä positiivisia et jos siellä on joku tilanne mennyt helpolla ohi niin tavallaan sanotaan että oli pieni tilanne, kerrotaan vähän mitä siinä on ollut mutta ei tavallaan jäädä sitten jankkaamaan siitä koska oon huomannut sen että lapsikaan ei tykkää siitä hakutilanteessa etenkin -- et sitten oon välillä pyytänyt että -- laittakaa vaikka viestiä jos on jotain semmosta isompaa ongelmaa. (H5)

Eräs vanhempi puolestaan kuvaili helpottavaksi sitä, kun lapsen haasteita ei tuotu päivittäisellä tasolla ilmi vaan ne käytiin läpi vanhempien kanssa sovitussa tapaamisessa.

Esimerkki 8

Kuuteen kuukauteen mä en kuullu sieltä mitään negatiivista palautetta meidän lapsesta. Mä olin ihan silleen että et et niin kun ratkesko ne ongelmat niin ku että tähänkö se loppu tämä homma. No sitte ku vihdoon seittemän kuukauden jälkeen järjestettiin eka vasukeskustelu niin kävi ilmi, että ei edelleenki se mätkii siellä muita lapsia ja hermostuu herkästi, sitä pitää vähän niin ku aikuisen koko ajan vahtii silleen että niin kun et niin kun ja se touhuaa ja varsinkin leikeissä --, mutta tota ne ei vaan viittiny raportoida siis koko ajan. Vitsi et oli helpottavaa niin ku. (H5)

Useiden vanhempien kokemusten mukaan kielteinen tapa puhua lapsen toiminnasta tai kuvaukset, jotka vanhemmat liittivät ymmärtämättömyyteen

lapsen oireista, painottuivat lapsen aiemmissa varhaiskasvatussyksiköissä tai -ryhmissä. Vanhemman kuvaama helpotuksen tunne silloin, kun kielteistä palautetta ei kuultu, voitaisiin käsittää siten, että jatkuva kielteinen kuvaus lapsen toiminnasta puolestaan saattaa olla kuormittavaa. Voitaisiin ajatella, että merkitystä on myös sillä, kuinka lapsen haasteista puhutaan vanhemmille. Vaikuttanee kaikeksi siltä, että tiedon jakamisessa henkilöstöltä toivotaan jonkinlaista tasapainottelua haasteiden ja myönteisten asioiden ilmaisemissa, jotta tietoa jaetaan rehellisesti, mutta sensitiivisesti.

Useampi vanhempi toi myös esille, että haasteista kertomisen sijaan tai sen lisäksi tuotaisiin vanhemmille esille lapsen saamaa tukea. Olennaisena tietona pidettiin siis sitä, miten varhaiskasvatuksen henkilöstö itse toimii silloin, kun lapsella esiintyy haasteita tai millaisia keinoja on tukemassa lasta päivittäisissä toiminnoissa. Tuen rakentumisesta käytännön arjessa ei aina keskusteltu vanhempien mukaan riittävän usein tai riittävällä tarkkuudella.

Esimerkki 9

Musta tuntuu et monelle vanhemmalle on vähän sille epäselvää et mitä se tarkoittaa se erityisen tuen päätös et mitä mitä mitä se käytännös tarkoittaa siellä nii ku varhaiskasvatuksessa -- että mun mielestä sitä vois enemmän ehkä tuoda just esiin et paljon vaan puhutaan et joo et pienryhmä ja näin mut et sitte ei ehkä niin paljon just sitä et no mitä se tarkoittaa konkreettisesti siellä ryhmässä. (H2)

Voitaisiinkin todeta, että varhaiskasvatuksen henkilöstöltä kaivataan oman ammattimaisuuden ilmentämistä siinä, millä tavoin vanhemmalle tiedotetaan neuropsykiatriisiin oireisiin liittyvien tuen tarpeiden näkymisestä ja tuen tarpeisiin vastaamisesta arjessa. Vanhemmat näyttäisivät kaipaavan tietoa siitä, miten eri tukimuodot sopivat juuri heidän lapselleen ja miten lapsen kanssa käytännössä ratkotaan tilanteita eri toimintamuodoissa. Näin ollen henkilöstöltä odotetaan tarkempia perusteluja tuen päätöksille, jolloin päätökset eivät voi jäädä arjesta irrallisiksi asiakirjoiksi vaan myös vanhempien tulisi olla selvillä siitä, mihin päätökset johtavat arjessa.

Vanhemmat toivoivat myös tietoa yleisestä päivän kulumisesta ja yksittäisistä tilanteista. Tietoa kaivattiin pedagogisista toimintamuodoista tai tietyistä toimintahetkistä ja esimerkiksi siitä, miten lapsi oli päivän aikana syönyt tai nukkunut. Eräs vanhempi ilmaisi toivovansa olennaisten tilanteiden kertomista, sillä lapsi oli saattanut kertoa tapahtumista, jotka hämmästyttivät vanhempaa.

Esimerkki 10

Nii no ehkä just et jos on ollu joku tilanne tai sillee koska sitte ku on kyseessä tämmönenki lapsi joka on aika herkkä nii sitte se saattaa kotona ehkä sit puhuu ja sit on sillee et okei no pitäääks tää ihan paikkansa tää hänen kertomus tästä et miten se on niin ku mennä ja näin että ehkä ehkä niin ku tollasii asioita niin ku kiinnostais sit tietää ja miten on mennä vaikka jotkut aamupiirit. (H2)

Vanhempi (H2) kertoo kaipaavansa henkilöstöltä tietoa yksittäisistä hetkistä saadakseen tilanteista todellisen käsityksen. Vanhempi nostaa esille myös lapsen herkkyyden ja liittää sen lapsen tarpeeseen kertoa päivän aikana koetuista merkityksellisistä hetkistä kotona. Voisikin todeta, että varhaiskasvatuksen henkilöstön olisi tarpeellista ottaa huomioon se, millaiset tilanteet lapselle itselleen saattavat jäädä mieleen huomioiden lapsen neuropsykiatrinen tausta sekä tiedottaa niistä vanhemmille.

6.2 Vanhempien rooli lapsen tuen prosessissa

6.2.1 Lapsen saama tuki

Vanhemmat ilmaisivat suurimmaksi osaksi tyytyväisyyttä lapsen saamaan tukeen ja kokivat, että heitä kuultiin lapsen tuen järjestämiseen liittyvissä asioissa. Useampi vanhempi toi esille tuen suunnittelun tapahtuneen yhdessä ja tukitoimissa pyrittiin yhdenmukaisuuteen kodin ja varhaiskasvatuksen välillä niin, että esimerkiksi visuaalisena tukena olleet kuvat ja viikkojärjestykset olivat samanlaisia. Näin tuen suunnittelun voisi nähdä vaatineen vanhempien ja varhaiskasvatuksen henkilöstön yhtäläistä tietoisuutta siitä, mihin lapsen tukemisessa pyritään ja millaiset keinot tukisivat lasta arjessa.

Esimerkki 10

Niin näkisin että on nyt tällä hetkellä ihan hyvin huomioitu ne mitä oon esittänyt näissä keskusteluissa että mitkä meillä on vaikka kotona ollu avuksi tai että oon vaikka kuullu että jollain toisella on voinu auttaa joku juttu niin oon ehottanu sitte että oisko oisko sitten varhaiskasvatuksessa mahdollista tämmöstä kokeilla et vaikei kotona sittei välttämättä oo sitä mahdollisuutta. (H5)

Esimerkki 11

Ne kuuntelee tosi paljon niitä meiän mielipiteitä ja niin ku no esimerkiks näis kaikis tukiasioissa nii ne on yhes päätettyjä asioita nii ne selkeesti tukee niin ku että ei turhaan oteta jotain toisenlaista käyttöön jos se ei oo meillä kotona käytössä tai niin ku et pyritään siihen että et se lapsen päivä ois niin ku samanlainen niilt tukimuodoiltaan koko päivän. (H3)

Aineistossa ilmeni myös kuvausta siitä, millaista tukea lapselle toivottiin ja mitä menetelmiä lapsen tukemiseksi jo käytettiin. Vanhemmat kokivat olennaiseksi sen, että varhaiskasvatuksen arki mahdollistaisi joustavia ratkaisuja, jotta lapsen tarpeisiin voidaan vastata. Osan mukaan joustavuus toteutui, ja osa puolestaan koki, että lapsen täytyi vain sopeutua varhaiskasvatuksen rutiineihin. Useampi vanhempi painotti riittävän ajan antamista lapselle siirtymätilanteissa.

Esimerkki 12

Niin ku että ymmärrettäis ehkä ne hänen haasteet ja nää ja nää just tämmöset jumittamiset ja tämmöset että niin ku just et ei oo semmosta hirveetä hoputusta tai että enemmän annetaan sitä aikaa ehkä nii ku kaikkeen tekemiseen koska on hitaampi nii ku monessa asiassa. (H2)

Eräs vanhempi kuvaili lisäksi tarvetta kehitykselle siinä, että henkilöstöllä olisi myötätuntoista ja ymmärtävää asennetta lasta kohtaan sekä taitoa kohdata lapsi varhaiskasvatuksen arjessa. Ymmärtävää suhtautumista toivottiin liittyen lapsen erilaisiin tarpeisiin ja esimerkiksi aistiyliherkkyyksiin. Vanhempi (H4) paitsi kuvailee toivettaan myötätuntoisesta suhtautumisesta lapseen myös nostaa esille päiväkodissa ilmenevän kiireen ilmapiirin, jonka vanhempi näkee mahdollisena stressin aiheuttajana. Ilmauksesta voisi päätellä, että lapsi asetetaan toimintamuotoihin sopeutujaksi, jonka on ikään kuin kuljettava mukana asetettujen raamien mukaisesti.

Esimerkki 13

Tuohon varhaiskasvatuksen opettajien koulutukseen tai henkilökunnan koulutukseen pitäis sisällyttää tämmöstä niin ku empatiataitoja ensinnäkin just et empatiaa myöskin

lasta kohtaan ja lapsi voi olla väsynyt, häntä voi stressata vaikka ne äänet tai ne hankaavat sukat tai tota ylipäätään se jatkuva kiirehdintä paikast toiseen. (H4)

Vanhemman esittämän tarpeen myötätuntoiselle suhtautumiselle voitaisiin nähdä kertovan tilanteesta, jossa lapsi tarpeineen jää huomaamatta sekä käytännön että ymmärryksen tasolla. Vanhemman mainitsemaa myötätuntoa voitaisiin pitää väylänä, jossa lapsen tarpeita ymmärtävän kohtaamisen kautta olisi mahdollista lähteä laatimaan myös lapsen arkea helpottavia tukitoimia. Kuten vanhempi mainitseekin, käytännön tukitoimet puuttuivat kokonaan, kun oireilua ei tunnistettu tuen tarpeeksi: ”Ei mitään tukii koskaan minnekään koska siis eihän ne tunnistanu ees että mitään tuen tarvetta on” (H4).

Tyytyväisyyttä tukimuotoihin liittyen vanhemmat ilmaisivat puolestaan erityisesti silloin, jos lapsi oli erityisryhmässä tai integroidussa erityisryhmässä. Näiden ryhmämuotojen eduissa viitattiin pienempään ryhmäkokoon, henkilökunnan suurempaan määrään sekä henkilökunnan korkeampaan kouluttautumiseen. Pienempi ryhmä esitettiin myös mahdolliseksi lasta tukevaksi keinoksi silloin, kun se ei ollut käytössä. Vanhemman kuvaus lapselle sopivasta ryhmäratkaisusta näyttäisi ilmentävän sitä, että pienempi ryhmä ja suurempi henkilökunnan määrä toimivat olennaisina resursseina, jotka mahdollistavat lapselle sopivien tukitoimien toteutumisen arjessa.

Esimerkki 14

Tää ryhmä on ollu tosi hyvä niin ku meidän ollu meidän pojalle selkeesti et hän on niin ku tykänny siellä ja se on semmosta niin ku siis sanotaan että semmosta niin ku niin sopivaa kun se vaan voi olla niin ku hänelle että että hoitajia on vähän enemmän, lapsia on pikkasen vähemmän ryhmässä niin ku verrattuna niin ku tavalliseen päiväkotiryhmään ja sitten niin ku et hoitajat on samoja hoitajia että välillä jos on joku tuuraus ollu mutta tuuraajiaki on ollu aika pitkälti samat hoitajat (H1)

Vanhemmat toivat esille myös toiveita tietyistä tukimuodoista, joita he toivoivat varhaiskasvatukseen. Toivottuja tukimuotoja myös ehdotettiin varhaiskasvatuksen henkilöstölle, mutta siitä huolimatta ne jäivät ajoittain käyttämättä tai niitä käytettiin epäsäännöllisesti. Suurin osa vanhemmista näki tukitoimien kehittyneen sen mukaan, miten toimiviksi ne arvioitiin, mutta eräs

vanhempi puolestaan ilmaisi toiveen siitä, että keinojen sopivuutta oltaisiin osattu henkilöstössä arvioida ja vaihtaa niiden ollessa tehottomia.

Esimerkki 15

Mä jo viime syksynä sanoin et voisko sille kokeilla niin ku pöytäjutuissa niitä tasapaino ja painokoirajuttuja ja tasapainotyynyä ja noita tollasia mut sit mä kuulin siltä lastenhoitajalta että et se vaan vinkkas mulle että sun pitää sitte vaatia sitä että ne ei selkeesti käytä ne ne opettajat niitä samalla tavalla. (H3)

Esimerkki 16

Jos huomaa niin kun että tää ei tuota mitään positiivista et vois niin ku vaikka niin ku kattoo vähä peiliin ja miettii että mitä teen väärin että voisko voisko asiaa lähestyä vähän jollain toisella tavalla niin ku sillee että tää et millä tavalla minä saan tämän lapsen tahtoni mukaisesti, onko jotain muita keinoja kun tämä jatkuva nurkkaan vieminen tai kiinnipito tai niin kun sättäminen vanhemmille. (H4)

Vanhempi (H4) kuvaili vahvaa kokemustaan varhaiskasvatuksen henkilökunnan kyvyttömyydestä nähdä omaa osuuttaan lapsen toiminnassa. Lisäksi kuvauksesta käy ilmi, että lapsen toimintaan vaikuttamisessa käytettiin toistuvasti menetelmiä, jotka eivät ratkaisseet tilannetta ja kertovat henkilöstön keinottomuudesta. Myös vanhempien vastuuttaminen lapsen toiminnasta varhaiskasvatuksessa luo kuvaa neuvottomuudesta, jossa henkilökunta keskittyi etsimään selitystä lapsen toiminnalle vanhemmista, eikä tilanteessa päästy lapsen todelliseen auttamiseen.

6.2.2 Suhtautuminen vanhempiin

Vanhemmat eivät suoraan sanoneet olevansa tasavertaisia kasvatusyhteistyön osapuolia, mutta suurin osa heistä kuvasi lapsen tuen prosessia siten, että heidän oma roolinsa vanhempina näyttäytyi aktiivisena ja osallisena. Vanhemmat osallistuivat tapaamisiin sekä toivat aloitteellisesti näkemyksiään esille liittyen lapsen tukeen ja kertoivat myös arjen kohtaamisissa lapsen kuulumisia. Suurin osa vanhemmista ilmaisi varhaiskasvatuksen hyödyntävän heidän asiantuntijuuttaan lapsen asioissa ja erään vanhemman mukaan ”sitä on aika hyvin kysyttyki että mitä niin ku toivois ite” (H2). Näin useimmat vanhemmat olivat paitsi tiedon vastaanottajia myös paljolti tiedon viejiä varhaiskasvatukseen.

Esimerkki 17

Me aika pitkälti niin ku päiväkodin kanssa nii yhdessä et jos meil on joku haastekohta nii me yhdessä keskustellaan, mikä vois auttaa, et onko kotona auttanu joku asia tai onko hyö keksiny jonkun asian nii me keskustellaan näistä tukitoimista melkein viikottain. (H3)

Esimerkki 18

Sillon ku me viedään lapsi sinne me -- ollaan monesti kerrottu että miten meni vaikka edellinen iltapäivä kotona ja miten yö on sujunut ja onko aamulla ollu esimerkiks millä tuulella lapsi, miten aamu lähtenyt käyntiin. (H1)

Toisaalta varhaiskasvatuksen suhtautumista vanhempiin kuvattiin toiveiden sekä kielteisten kokemusten kautta. Useampi vanhempi nosti esille sen toiveen, että heidän näkemyksiään kuunnellaan ja heidän kertomaansa luotetaan, eikä suhtauduta vähättelevästi. Yksi vanhemmista puolestaan kertoi varhaiskasvatuksen henkilöstön syyttäneen vanhempia lapsen haasteista varhaiskasvatuksessa sekä antaneen suosituksia tietynlaisiin kasvatukseen ja -käytänteisiin kotiin. Näin vanhemman voisi nähdä jääneen lähinnä palautteen, neuvojen sekä jopa syytösten vastaanottajaksi, eikä hän aloitteistaan huolimatta tullut kuulluksi varhaiskasvatuksen henkilöstön taholta.

Esimerkki 19

Kuunnellaan vanhempia siitä, että miten siellä kotona nyt menee. Et alunperinhän lapsella ei pienempänä se ei näkynyt niin pahasti tai niin ku niin selkeästi tuolla päiväkodissa et ilmeisesti pysty maskaamaan sen olonsa et se sitten purkautu aika pahasti kotona niin ku se jatkuva liikkeelläolo ja sitten tämmöset raivokohtaukset ja vähän oli epäileväistä sitten tuolla päiväkodin päässä ensin. (H5)

Esimerkki 20

Aina meitä vanhempia -- syytettiin siitä et miks me ei saada meidän pienokaista meidän kolme-neljävuotias niin kun ohjelmoituu silleen et hän jaksais käyttäytyä niin kun niille tarhatädeille nätisti koko päivän ajan kun ne ei itte kyenneet niin kun ratkasemaan näitä ongelmia siellä. Koko ajan annettiin erilaisia niin kun ohjaavia neuvoja kotiin että että lisää lisää rajoja -- ja koko ajan niin kun työnnettiin tavallaan ne tarhapäivän ongelmat niin kun kotiin et ikään kuin meidän ois kotona pitäny viel rankasta sitä lasta vähä lisää. (H4)

Vanhempi (H4) kuvasi toivettaan siitä, että varhaiskasvatuksen henkilöstö suhtautuisi vanhempiin kunnioittavasti ja ymmärtäisi oman roolinsa rajallisuuden sen suhteen, mitä lapsesta voi arvioida. Henkilöstöltä kaivattiin siis avarakatseisempaa ja avoimempaa suhtautumista perhettä kohtaan sekä sitä, että perhettä tai vanhempia ei leimata lapsen oireiden perusteella.

Esimerkki 21

Enemmän kunnioitusta vanhempia kohtaan niin ku sitä se kaiken tietävä asenne sieltä varhaiskasvatuksesta pois ja ymmärrys siitä että et et he näkee lapsesta niin kun yhden osan ja myöskin se ymmärrys että niin ku se et he ei nää sen perheen todellisuutta sen lapsen käytöksestä on turha lähtee analysoimaan mitään et minkälainen koti tai vanhemmat sillä on. (H4)

6.2.3 Tuki kasvatustyölle

Vanhemmilta kysyttiin myös sitä, miten he näkivät varhaiskasvatuksen olleen tukena heidän kasvatustyössään. Se, miten tuki kasvatustyölle ymmärrettiin, vaikutti vaihtelevan vanhempien kesken. Suurin osa vanhemmista painotti yhtäläisen tuen muodostamista varhaiskasvatukseen ja kotiin sekä asioiden jakamista siten, että lasta voitaisiin tukea parhaalla mahdollisella tavalla ja keinoja siihen pyrittiin löytämään yhdessä. Tärkeää vanhemmille oli toimia varhaiskasvatuksen henkilöstön kanssa ratkaisukeskeisestä näkökulmasta käsin.

Esimerkki 22

Ei tavallaan niin ku haeta niitä syitä sille että mistä tämä ADHD nyt vaikka on tullut vaan niin ku haetaan niitä ratkasuja sitten että siihen et miten pärjää sitten tulevassa koulussakin ja niin ku muitten ihmisten kanssa toimi-toimimisessa että saa apuja. (H5)

Eräs vanhempi nosti toisaalta esille varhaiskasvatuksen resurssien rajallisuuden kasvatustyölle tukena olemisessa ja ilmaisi, että tukea tarvitessaan vanhemman olisi käännyttävä jonkin toisen tahon puoleen.

Esimerkki 23

Musta tuntuu et varhaiskasvatuksel ei oo hirveesti aikaa siihen. Semmoseen niin ku et ne nyt kauheesti sillee ois et sitte mut eiks varhaiskasvatuksel oo joku perhetyöki mun mielestä -- vai onks se neuvolan perhetyö mä en oo ihan varma. Nii et sit tavallaan ehkä pitäis kääntyy sit sen puoleen koska hehän sit sielt antaa taas niitä niin ku kotiin niitä tavallaan eväitä niin ku mutta nii. -- ehkä vähän enemmän toivoisin semmost tavallaan et puhaltais yhteen hiiheen enemmän sillee et no nytte päiväkodis me tehään näin niin te voisitte kotonki tehä näin. (H2)

Vanhempi ilmaisi toiveensa siitä, että varhaiskasvatus ja vanhemmat voisivat toimia enemmän yhdessä lapsen tukemiseksi. Tukitoimien jakaminen vanhemmille niin, että myös kotona niistä voisi olla käytännön hyötyä, näyttäytyi siis eräänlaisena konkreettisena tukena kasvatustyölle, jota kaivattiin. Tilanne vaatii vanhemman omaa aktiivisuutta ja rohkeutta tuoda esille perheen ja lapsen tarve.

Esimerkki 25

Vanhemman pitää olla aika aktiivinen itse jotta sä saat nii ku sun lapselle tukia et tuntuu et -- nii ku pitää vanhemmal olla aika paljon semmost aktiivisuutta itse sen asian suhteen et monesti sit saattaa jäädä vähä lapsi jalkoihin jos ei vanhempi tee mitään tai sillee ota siihen asiaan sillee kunnol kantaa et hei et nyt me tarvitaan nii ku apuja. (H2)

Vanhemman kuvaama vaatimus aktiivisuudesta voitaisiin ymmärtää kaipuuna helpommin saavutettavalle tuelle. Näin ollen varhaiskasvatuksen henkilöstöllä voisi vanhempien kasvatustyön tukemisessa olla merkityksellinen ja aloitteellinen rooli tukiprosessien aloittajana ja edistäjänä.

Yksi vanhempi puolestaan kuvasi toiveikkaan näkökulman puuttumista lapsen kasvun ja kehityksen suhteen. Varhaiskasvatuksen henkilöstön toiminnasta syntyikin lähinnä taakka vanhemman omalle kasvatustyölle.

Esimerkki 24

Eihän se mitään muuta ku tuonu lisää niin ku siis negatiivisen ilmapiirin myös kotiin kun sitten taas ois voinu olla toisin päin että et henkilökunta joka joka tota niin ymmärtää mistä on kyse ja jolla on vähän enemmän sitä arsenaalia kun ne super nanny vinkit -- niin tota niin ois sitte voinu niin ku valaa uskoa vanhempiin että teillä on ihana lapsi, että vaikka sillä on näitä tulistumiskohtauksia ja vaikka se on uhmakas ja omapäinen niin niin sehän on valtava voimavara myös elämässä että että on sitä omaa tahtoo. (H4)

Vaihtelevat käsitykset tuesta ja toiveista kasvatustyölle voitaisiin ymmärtää niin, että perheiden tarpeissa oli eroavaisuuksia ja näin tuen tarjoamisen vanhempien kasvatustyöhön tulisi olla joustavaa tilanteesta ja toiveista riippuen. Varhaiskasvatuksen henkilöstön kyvyn tunnistaa neuropsykiatrisia oireita sekä tukea lapsia, joilla niitä esiintyy, voisi havaita heijastuvan aineistosta sellaisena tekijänä, joka tukisi myös vanhempien omaa kasvatustyötä. Vanhempien vastaukset kuvastavat kuitenkin vaihtelevia kokemuksia siitä, kuinka perheitä varhaiskasvatuksessa tuettiin. Eräs vanhempi kuvailee päiväkotien ja henkilöstön välisten eroavaisuuksien merkitystä seuraavasti:

Esimerkki 26

ne on lähinnä niin ku yksittäisistä päiväkodeista tai yksittäisistä yksilöistä kiinni lähinnä että kuinka just vaikka nepsy-perheillä on niin ku se päiväkotitua mennyt ja sil ei oo oikeestaan mitään merkitystä et onks siitä päiväkodin alusta viistoista vuotta aikaa vai vuos aikaa niin niin siis nehän ongelmat ilmeisesti ovat samat ja ja tota lähinnä siis just se toimintakulttuuri siinä yksittäises tarhassa ja ne yksittäiset työntekijät siellä on merkittävämmässä roolissa. (H4)

Vanhempien kuvaaman variaation henkilöstön toimintatavoissa sekä tietämyksessä voisi nähdä riskinä sille, että syntyy epätasa-arvoisia lähtökohtia perheille ja lapsille. Yksittäisellä työntekijällä voi siis olla suuri merkitys ja vastuu siinä, millaisen polun lapsi perheineen varhaiskasvatuksessa kulkee.

7 POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien näkemyksiä yhteistyöstä varhaiskasvatuksen henkilöstön kanssa. Tutkimuksen tarkoituksena oli ensinnäkin päästä käsiksi siihen, millaisena varhaiskasvatuksen henkilöstön ja vanhempien välinen yhteistyö näyttäytyy nimenomaan vanhempien näkökulmasta silloin, kun lapsella ilmenee neuropsykiatrisia oireita. Toisena tavoitteena oli selvittää vanhempien kokemusta omasta roolistaan lapsen tuen eri prosesseissa. Tutkimuksen teoreettisessa viitekehyksessä määriteltiin neuropsykiatrinen oireilu tämän tutkimuksen kontekstissa ja sen ilmeneminen varhaiskasvatuksen arjessa sekä kuvattiin yhteistyön rakentumista tuen tarpeiden ilmetessä erityisesti vanhempien näkökulmasta. Metodinen viitekehys rakentui sovelletusti fenomenografisesta lähestymistavasta sekä laadullisesta sisällönanalyysistä, jota hyödyntäen aineistoa lähestyttiin lopulta aineistolähtöisestä ja teoriaohjaavasta näkökulmasta käsin. Tutkimusaineisto pohjautui viiden vanhemman haastatteluihin.

Tämän tutkimuksen tuloksista voidaan päätellä, että neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien näkemykset yhteistyöstä varhaiskasvatuksessa perustuvat yksilöllisiin ja moninaiisiin kokemuksiin. Jo yksittäisen lapsen varhaiskasvatuksessa vietetyt vuodet saattoivat sisältää vaihtelevia kokemuksia esimerkiksi henkilöstön neuropsykiatrisiin oireisiin liittyvästä ymmärryksestä, tukitoimista, ja siitä, kuinka vanhempien näkemyksiä kuultiin varhaiskasvatuksessa. Aiempi tutkimus osoittaa, että vanhemmat havaitsevat yhteistyön muotoutumisen olevan jossain määrin työntekijästä riippuvaa (ks. E. Sandberg, 2016, s. 181). Riippumatta aikaisemmista kokemuksistaan suurin osa tämän tutkimuksen vanhemmista koki, että yhteistyö oli saatu nykyisessä ryhmässä pääosin toimivaksi. Yhdellä vanhemmalla puolestaan oli kokemus,

että lähes koko lapsen varhaiskasvatustaival oli ollut yhteistyön suhteen ja tuen puutteen vuoksi varsin haasteellista.

Olelliseksi yhteistyötä ja lapsen tukea määrittäväksi tekijäksi vanhemmat kuvasivat henkilöstön osaamisen, jossa keskeistä oli tietämys neuropsykiatrisista oireista sekä taito tunnistaa niitä. Myös aiemmat tutkimukset vahvistavat vanhempien näkemystä henkilöstön osaamisen merkityksestä lapsen tukemisessa (Heiskanen, Neitola ym., 2021, s. 118-119; LaBarbera, 2017, s. 46; Westman Andersson ym., 2021). Henkilöstön todellinen tarve koulutukselle neuropsykiatristen oireiden tunnistamiseksi on havaittu aiemmissä tutkimuksissa (Mozolic-Staunton ym., 2021, s. 170-171; MacLeod & Perepa, 2020; Mohammed Taresh ym., 2020), jolloin voitaisiin ajatella, että vanhempien painotus koulutuksen merkityksestä on aiheellinen.

Osa vanhemmista antoi ymmärtää, että pätevä tai opettajakoulutuksen saanut työntekijä osaisi tunnistaa oireita paremmin, mutta eräs vanhempi puolestaan painotti kokemuksen merkitystä korkeamman koulutuksen sijaan. Koulutuksen tasolla sinänsä ei ole nähty suoraan olevan merkitystä oireiden tunnistamisen kannalta (Mohammed Taresh ym., 2020), mutta henkilöstö kokee oireiden tunnistamiseen suunnatun koulutuksen lisäävän osaamista keskeisten oireiden tunnistamisessa sekä olonsa varmemmaksi kehitykseen liittyvien huolien jakamisessa perheille (Mozolic-Staunton ym., 2021). Kokemus ja koulutus voivat vaikuttaa myös henkilöstön kykyyn toteuttaa yhteistyötä ja vuorovaikutusta neuropsykiatrisesti oireilevien lasten perheiden kanssa (Syriopoulou-Delli & Polychronopoulou, 2019, s. 38).

Lisäksi merkittäväksi tekijäksi yhteistyössä havaittiin vuorovaikutus - sen toimivuus sekä se, millaista ja miten yhtenevää näkemystä lapsesta tuotiin keskusteluissa esille. Toimivan vuorovaikutuksen kuvattiin olevan erityisesti avointa sekä rehellistä (ks. Tucker & Schwartz, 2013, s. 8; Rautamies ym., 2021, s. 422) ja avoimuutta painotettiin niissäkin tilanteissa, kun sen koettiin pääsääntöisesti toteutuvan. Vanhempien kokemusten mukaan varhaiskasvatuksen henkilöstö tuotti puheessaan lapsesta myönteistä näkemystä ja pääpaino oli lapsen onnistumisissa sekä vahvuuksissa (ks. Opetushallitus,

2022, s. 30) ja haasteisiin suhtautuminen oli ratkaisukeskeistä. Suurin osa ilmaisi näkemysten vastaavan lähes täysin sitä, miten vanhemmat itsekin näkivät lapsensa.

Toisaalta eräällä vanhemmalla oli hyvin vastakkaisia kokemuksia henkilöstön muodostamasta lapseen liittyvästä näkemyksestä, jossa painotettiin lapsen haasteita ja kielteistä tapaa nähdä lapsi kokonaisuudessaan. Vanhempien kokemukset kielteisistä asenteista neuropsykiatrisesti oireilevaa lasta kohtaan on tunnustettu myös aiemmissa tutkimuksissa (E. Sandberg, 2016, s. 181-182; E. Sandberg & Harju-Luukkainen, 2017, s. 31-32) ja luottamuksen kehittymiseksi henkilöstöön vanhempien on todettu näkevän olennaisena sen, että henkilöstö näkee lapsen myönteisesti, eikä vain haasteiden varjossa (Rautamies ym., 2021, s. 418-419). Tässä tutkimuksessa vanhemmat eivät kuvanneet luottamuksen ja henkilöstön näkemyksen yhteyttä, mutta voitaisiin todeta, että kokemukset lapsen haasteisiin keskittymisestä eivät myöskään tuottaneet kertomuksia, joissa yhteistyötä oltaisiin kuvattu myönteiseen sävyyn. Näin lapseen liittyvän näkemyksen voidaan nähdä olevan osa laajempaa käsitystä yhteistyöstä, joka joko sujuu tai vaatii kehittämistä.

Useimmat vanhemmat totesivat tiedonkulun vanhempien ja henkilöstön välillä toteutuvan melko sujuvasti, mikä on linjassa aiempien tutkimustulosten kanssa tukea tarvitsevien lasten vanhempien näkemyksistä liittyen tiedonkulkuun varhaiskasvatuksessa (ks. Siddiqua & Janus, 2017; Chu, 2018, s. 366). Suurin osa vanhemmista toivoi lapsen asioista puhuttaessa pääpainon olevan lapsen onnistumisissa ja vahvuuksissa (ks. Cameron & Tveit, 2019, s. 1197; E. Sandberg & Harju-Luukkainen, 2017; Rautamies ym., 2021, s. 421-422), mutta eräs vanhempi painotti haasteiden kertomista rehellisesti. Toisaalta useampi vanhempi toi esille, että haasteiden lisäksi tai niiden sijaan olisi olennaista kertoa siitä, miten varhaiskasvatus tukee lasta hänelle haasteellisissa tilanteissa. Aiempi tutkimus osoittaaakin, että mikäli tukitoimenpiteistä ei tiedoteta vanhemmille, saattaa se luoda epävarmuutta siitä, saako lapsi sopivanlaista tukea (Westman Andersson ym., 2021, s. 3030).

Vanhemmat olivat pääosin tyytyväisiä lapsen saamaan tukeen ja painottivat pyrkimystä siihen, että tuki rakennettaisiin samankaltaiseksi varhaiskasvatukseen ja kotiin. Vanhemmat toivat esille toiveitaan joustavista ratkaisuista lapselle (ks. E. Sandberg, 2016, s. 183; Heiskanen, Neitola ym., 2021, s. 119), kuten ajan antamista siirtymiin. Erityistä tyytyväisyyttä ilmaistiin silloin, kun lapsi oli erityisryhmässä tai integroidussa erityisryhmässä. Aiempi tutkimus osoittaaakin neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien näkevän pienemmät ryhmät suotuisina ratkaisuin, sillä ne mahdollistavat lapsen osallistumisen vuorovaikutukseen ja eri aktiviteetteihin helpommin (Westman Andersson ym., 2021, s. 3031-3032). Eräs vanhempi esitti varhaiskasvatuksessa olevan tarvetta sille, että lapsen tarpeisiin osattaisiin suhtautua myötätuntoisemmin ja ymmärtää varhaiskasvatuksen olosuhteiden voivan myös olla oireiden taustalla. Myös aiemmassa tutkimuksessa on todettu vanhempien havainneen, että varhaiskasvatus itsessään aiheuttaa lapsessa vahvoja reaktioita, mikä vanhempien mukaan johtuu puutteellisesta tuesta (Westmann Andersson, 2021, s. 3033).

Vanhempiin suhtautumisessa tuotiin ilmi näkemyksiä, joista voi päätellä vanhempien olleen kasvatusyhteistyön tasavertaisia osapuolia, joiden asiantuntijuutta hyödynnettiin lapsen tuen prosesseissa. Vanhempien oma rooli välittyi aktiivisena ja aloitteellisena. Yhtäläinen tuki kotona ja varhaiskasvatuksessa oli keskeinen tavoite, jonka saavuttamiseksi vanhemmat toivat henkilöstölle aktiivisesti ehdotuksiaan esille tuen eri menetelmistä ja keinoista. Suurimman osan vanhemmista voisikin nähdä edustaneen Rautamiehen ym. (2019) jaotteleman toimijuuden muodoista proaktiivista tapaa, jossa vanhempi on yhteistyön aktiivinen ja keskusteleva osapuoli sekä kokee voivansa vaikuttaa siihen, millaista oman lapsen varhaiskasvatus on. Näiden aineistossa esiintyneiden vanhempien kokemus olikin nykyisessä tilanteessa se, että heidän toiveet otettiin huomioon ja lapsen tukimuodot olivat yhdessä päätettyjä.

Toisaalta erään vanhemman näkemysten voisi nähdä muistuttavan vastustelevaa toimijuutta, jossa vanhempi kokee huolta lapsesta

varhaiskasvatuksessa ja aktiiviset toimet johtavat turhautumiseen, pettymiseen sekä kokemukseen yhteisymmärryksen puuttumisesta (ks. Rautamies ym., 2019). Vaikka tällaiset näkemykset olivat aineistossa vähemmistössä, henkilöstön taholta syylistämistä kokenut vanhempi kuvasi tarinaa, jota kaikessa raadollisuudessaan voidaan pitää merkityksellisenä. Henkilöstö keskittyi tiedottamaan vanhempia lapselle haastavista hetkistä (ks. Gwernan-Jones ym., 2015, s. 290) ja muodosti kielteisen käsityksen koko perheestä lapsen haasteiden vuoksi (ks. dosReis ym., 2010). Voisi todeta, että juuri henkilöstön suhtautuminen lapseen ja hänen haasteisiinsa sekä niiden myötä koko perheeseen rajoitti yhteistyötä toteutumasta tarkoituksenmukaisella tavalla (ks. Rautamies ym., 2013, s. 207).

Suhtautumiseen liittyvissä toiveissa tuotiin esille muun muassa kunnioitus vanhempia kohtaan (ks. Rautamies ym., 2021, s. 421) sekä vanhempien kuunteleminen ja luottaminen siihen, mitä vanhemmat kertovat. Toiveet mukailevat aiempia tutkimustuloksia vanhempien kaipuusta siihen, että heidän tietojaan lapsesta hyödynnettäisiin ja niihin luotettaisiin (E. Sandberg & Harju-Luukkainen, 2017, s. 34; Rautamies ym., 2021, s. 422).

Varhaiskasvatuksessa tarjottavan tuen kasvatustyölle vanhemmat vaikuttivat yleisesti ymmärtävän lapsen tuen kautta. Tuki kasvatustyölle muotoutui siis sen myötä, että lapsen tukitoimenpiteet suunniteltiin yhdessä sekä yhtäläiseksi kotiin ja varhaiskasvatukseen. Merkityksellistä oli ratkaisukeskeinen asenne ja asioiden jakaminen yhdessä. Suurin osa kuvasi näiden toiveiden toteutuvan, mutta erään vanhemman mukaan varhaiskasvatus oli luomassa vain kielteistä ilmapiiriä kotiin. Yksi vanhempi nosti esille myös vanhemmalta vaadittavan aktiivisuuden tuen saamiseksi lapselle, minkä voisi nähdä viittaavan siihen, että apua vanhemmalle lapsen tukiprosesseissa kaivattaisiin enemmän. Tämä mukailee aiempia tutkimustuloksia vanhemmille kertyvästä vastuusta tuen saamiseen liittyen (Westman Andersson ym., 2017, s. 1789) sekä vanhempien toiveesta, että tuen tarjoamiseen liittyvistä prosesseista tiedotettaisiin vanhemmille riittävällä tarkkuudella (Heiskanen, Neitola ym., 2021).

Kokonaisuudessaan yhteistyö rakentui vanhempien näkemyksissä sellaisena, että erilaisten vaiheiden jälkeen useimmat vanhemmat kokivat sen nykyisessä tilanteessaan toimivaksi ja olivat melko tyytyväisiä henkilöstön kanssa toteutettavaan kasvatusyhteistyöhön (ks. E. Sandberg, 2016, s. 180). Toisaalta voidaan todeta, että toiveita ja kehityskohteita ilmeni pääpiirteittäin hyvin toteutuvassa yhteistyössäkin. Merkittävän kontrastin tuloksiin toi yksi vanhempi, jonka näkemyksissä koko yhteistyö ja lapsen varhaiskasvatus värittyi lähes yksinomaan kielteisten kokemusten kautta ja jonka rooli lapsen tuen prosesseissa jäi lähinnä neuvojen ja palautteen vastaanottajaksi ilman vaikutusvaltaa lapsen asioihin.

Kaiken kaikkiaan tutkimus osoittaa huomattavan kehitystarpeen neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien kanssa tehtävässä yhteistyössä. Henkilöstön koulutuksen merkitystä korostettiin ja se voitaisiinkin vanhempien näkemyksien pohjalta tulkita tekijäksi, joka saattaisi merkittävällä tavalla lisätä ymmärrystä neuropsykiatrisista oireista, lapsen tukemisen tavoista ja perheen kohtaamisesta. Toisaalta on todettava, että perheiden tarpeet ovat moninaisia ja yksilöllisiä, jolloin onnistunut kasvatusyhteistyö edellyttää ensisijaisesti vanhempien kuulemista ja siltojen rakentamista vuorovaikutuksella, joka on avointa, rehellistä ja kunnioittavaa.

7.2 Tutkimuksen arviointi ja jatkotutkimusaiheet

Lincoln ja Guba (1985, s. 300-302) esittävät neljä kriteeriä, joilla tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella. Ensimmäinen kriteeri, uskottavuus (*credibility*), merkitsee muun muassa riittävää tutustumista ilmiöön ennen tutkimustilannetta. Tämän tutkimuksen tarkoituksen kannalta keskeisiin ilmiöihin ja käsitteisiin pyrittiin perehtymään laajasti selvittäen, mitä aiempi tutkimus osoittaa. Uskottavuudella viitataan myös erilaisten tilannetekijöiden huomioimiseen, kuten haastateltavien taipumukseen antaa tietynlaisia vastauksia (Lincoln & Guba, 1985, s. 302). Haastateltavia ei johdateltu vastauksiin

haastattelukysymyksiä enempää, mutta on toki mahdollista, että kaikki vanhempien näkemyksiin liittyvä tieto ei ole käynyt tutkimuksesta ilmi.

Eskola ja Suoranta (2015, luku 5) määrittelevät uskottavuuden merkitsevän tutkijan käsitysten ja tulkinnan vastaavuutta tutkittavien näkemysten kanssa. Laadullisessa tutkimuksessa tutkijaan liittyvien tekijöiden, kuten virka-aseman, myönnetään väistämättä vaikuttavan siihen, kuinka saatuja vastauksia tarkastellaan (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 160). Käsitysten yhteenpitävyyttä tutkijan ja haastateltavien välillä onkin tässä tutkimuksessa haastava varmaksi todentaa ja osa tutkimuksessa tehdyistä päätelmistä saattaavat olla vääriä. Käsitteiden muotoutuminen ja tulkinnan kytkeytyminen aineistoon on kuitenkin pyritty osoittamaan niin, että päätelmien perustan voi havaita.

Linconlin ja Guban (1985, s. 123-124, 316) toinen kriteeri eli siirrettävyys (*transferability*) merkitsee tulosten muotoutumista samanlaisiksi eri konteksteissa ja siirrettävyyden mahdollisuutta lisää riittävä kuvaus tutkimuksesta. Tämän tutkimuksen kulku on pyritty kuvaamaan mahdollisimman tarkasti. Voidaan todeta, että suuremmalla otoksella tulokset, vanhempien näkemykset ja niissä esiintyvä vaihtelu, saattaisivat kuitenkin näyttäytyä erilaisina. Lisäksi on mahdollista, että vanhempien näkemyksiin voivat vaikuttaa tilannetta muovaavat tekijät, kuten aika, paikka tai varhaiskasvatusta ohjaavat asiakirjat, jolloin tutkimuksen toistaminen eri tutkittavilla eri aikana saattaisi tuottaa hieman poikkeavia tuloksia.

Varmuuden kriteerin (*dependability*) toteutumiseksi tutkijan on etsittävä keinoja huomioida ennustamattomat tai ilmiöön liittyvät tekijät (Lincoln & Guba, 1985, s. 299). Tutkimuksen kulkua oli esimerkiksi haastateltavien löytämisen suhteen vaikea ennakoida, sillä kriteerit rajasivat joukkoa pienemmäksi. Riittävän aineiston saamiseksi kriteeri varhaiskasvatukseen lapsen vanhemmasta laajenikin koskettamaan myös vanhempia lapsia, mikäli vanhemmat kykenivät riittävällä tarkkuudella kuvailemaan yhteistyötä. On toki mahdollista, että aika varhaiskasvatuksen päättymisestä on voinut vaikuttaa vastauksiin tehden niistä esimerkiksi vähemmän yksityiskohtaisia. Toisaalta

voidaan olettaa, että vanhemmat ovat kertoneet yhteistyötä olennaisimmat näkemykset, jotka juuri he ovat kokeneet merkityksellisiksi.

Neljäs kriteeri, vakiintuneisuus *confirmability*, merkitsee tulosten objektiivisuutta eli sitä, ovatko ne vahvistettavissa (Lincoln & Guba, 1985, s. 300). Tutkimuksen vahvistuvuutta lisää esimerkiksi aiheeseen liittyvien aiempien tutkimusten tuki tulkinnalle (Eskola & Suoranta, 2015, luku 5), minkä voidaan todeta toteutuneen tässä tutkimuksessa tehdyissä tulkinnoissa. Aiempi tutkimus antaa viitteitä sille, että osa tämän tutkimuksen tuloksista ei ole ainutkertaisia vaan hieman eri kontekstissa on pystytty todentamaan samankaltaisia löydöksiä. Toisaalta neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien näkemyksiä yhteistyöstä on tutkittu varhaiskasvatuksen kontekstissa melko vähän, jolloin aiemman tutkimuksen tuki tulkinnalle näkemyksistä, jotka liittyvät nimenomaan varhaiskasvatuksessa toteutettavaan yhteistyöhön, ei ole niin vankkaa.

Tämä tutkimus osoittaaakin, että neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien näkemyksiä yhteistyöstä varhaiskasvatuksessa olisi syytä tutkia lisää ja kenties suuremmalla aineistolla. Tässä tutkimuksessa pienellä aineistolla ei välttämättä päästy käsiksi siihen kokonaisvariaatioon, joka näkemyksissä voi todellisuudessa olla, ja siksi suurempi otos olisi tarpeen. Varhaiskasvatusikäisten lasten alhaisempi ikä saattaa asettaa haasteita diagnoosiin perustuville tutkimuksille, sillä esimerkiksi ADHD diagnosoidaan usein myöhemmin (ks. esim. Aivosatio, 4.3.2022), mutta tutkimusta voitaisiin tehdä oireiden perusteella tai pitkittäistutkimuksena tarkastellen yhteistyötä laajemmin lapsen kasvatus- ja koulutusinstitutionaalisten polkujen varrella.

Tutkimuksessa ei myöskään otettu huomioon lapsen neuropsykiatrisia oireita tarkemmin ja niiden suhdetta vanhempien näkemyksiin yhteistyöstä. Tutkimusta voisikin olla tarpeellista kohdentaa jatkossa niin, että tarkasteltaisiin sitä, onko vanhempien näkemyksissä eroja riippuen lapsen oireista tai oireiden voimakkuudesta (ks. E. Sandberg, 2016). Myös erilaisissa lapsiryhmissä toteutettavaa yhteistyötä olisi syytä tutkia tarkemmin. Tämä tutkimus antoi viitteitä vanhempien tyytyväisyydestä lapsen tukimuotoihin silloin, kun lapsi oli integroidussa erityisryhmässä tai erityisryhmässä (ks. Westman Andersson ym.,

2021, s. 3031-3032). Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien näkemyksiä yhteistyöstä kokonaisuudessaan voisikin tutkia tarkemmin ottaen huomioon sen, millaisessa lapsiryhmässä lapsi on.

Lisäksi aineistosta merkittävänä tekijänä noussut henkilöstön koulutus olisi tärkeää ottaa tarkastelun kohteeksi jatkossa. Koulutuksen merkitystä voisi tutkia esimerkiksi interventiotutkimuksella tarkastellen sitä, lisääkö tiedon jakaminen neuropsykiatrisista oireista ja erilaisten perheiden kanssa toteutettavasta yhteistyöstä henkilöstön osaamista tunnistaa oireita ja toimia kasvatusyhteistyössä neuropsykiatrisesti oireilevien lasten perheiden kanssa. Vanhempien näkemyksiä voisi tutkia myös huomioiden henkilöstön koulutusasteen ja kokemuksen määrän.

Tutkimuksessa ei otettu varsinaisesti huomioon laajempia yhteiskunnallisia ja kulttuurisia muutostekijöitä neuropsykiatrisiin oireisiin liittyen. Olisikin olennaista päästä käsiksi siihen, millaiset tekijät ympäristössä muovaavat suhtautumista erilaisiin yksilöihin ja perheisiin. Tässä tutkimuksessa jää selvittämättä se, kuinka neuropsykiatrisesti oireilevien lasten perheet tulisivat kuulluiksi ja kuinka palvelujärjestelmä kokonaisuudessaan voisi tukea lapsia ja perheitä parhaalla mahdollisella tavalla.

LÄHTEET

- Aivosaatio. (4.3.2022). ADHD. <https://www.aivosaatio.fi/diagnoosi/adhd/>
- Akdogan, R. (2016). A Holistic Approach to Cope with Depression and Hopelessness for Parents of Special Needs Children. *International Journal of Early Childhood Special Education of Special Needs Children*, 8 (2), 134-150. <https://doi.org/10.20489/intjecse.284594>
- Alshenqeeti, H. (2014). Interviewing as a Data Collection Method: A Critical Review. *English Linguistics Research*, 3 (1), s. 39-45. <http://dx.doi.org/10.5430/elr.v3n1p39>
- Atladdottir, H. O., Gyllenberg, D., Langridge, A., Sandvin, S., Hansen, S. N., Leonard, H., Gissler, M., Reichenberg, A., Schendel, D. E., Bourke, J., Hultman, C. M., Grice, D. E., Buxbam, J. D. & Parner, E. T. (2014). The increasing prevalence of reported diagnoses of childhood psychiatric disorders: a descriptive multinational comparison. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 24 (2), 173-183. <https://doi.org/10.1007/s00787-014-0553-8>
- Azad, G. & Mandell, D. S. (2016). Concerns of parents and teachers of children with autism in elementary school. *Autism: the International Journal of Research and Practice*, 20 (40), 435-441. <https://doi.org/10.1177/1362361315588199>
- Arnett, A. B., MacDonald, B. & Pennington B. F. (2013). Cognitive and behavioral indicators of ADHD symptoms prior to school age. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54 (12), 1284-1294. <http://doi.org/10.1111/jcpp.12104>
- Aviva, D. (2016). Supporting And Developing Self-Regulatory Behaviours In Early Childhood In Young Children With High Levels Of Impulsive Behaviour. *Contemporary Issues in Education Research*, 9 (4), 189-200. <http://dx.doi.org/10.19030/cier.v9i4.9789>
- Bal, V. H., Wilkinson, E. & Fok, M. (2021). Cognitive profiles of children with autism spectrum disorder with parent-reported extraordinary talents and

personal strengths. *Autism: the International Journal of Research and Practice*. <https://doi.org/10.1177/13623613211020618>

Bayrakli, H. & Sucuoglu, B. (2019). Empowering Mothers of Children with Special Needs in Early Childhood Inclusion. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 10 (2), 121-143.

<https://doi.org/10.20489/intjecse.512387>

Benson, P., Karlof, K. L. & Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism: the International Journal of Research and Practice*, 12 (1), 47-63.

<https://doi.org/10.1177/1362361307085269>

Breaux, R. P. & Harvey, E. A. (2019). A Longitudinal Study of the Relation Between Family Functioning and Preschool ADHD Symptoms. *Journal of clinical child and adolescent psychology*, 48 (5), 749-764.

<https://doi.org/10.1080/15374416.2018.1437737>

Brodzeller, K. L., Ottley, J. R., Jung, J. & Coogle, C. G. (2018). Interventions and Adaptations for Children with Autism Spectrum Disorder in Inclusive Early Childhood Settings. *Early Childhood Education Journal*, 46 (3), 277-286.

<https://doi.org/10.1007/s10643-017-0859-5>

Broomhead, K. (2013). Blame, guilt and the need for 'labels'; insight from parents of children with special educational needs and educational practitioners. *British Journal of Special Education*, 40(1), 14-21.

<https://doi.org/10.1111/1467-8578.12012>

Bunford, N., Kujawa, A., Dyson, M., Olino, T. & Klein, D. N. (2021). Examination of developmental pathways from preschool temperament to early adolescent ADHD symptoms through initial responsiveness to reward. *Development and Psychopathology*, 1-13.

<https://doi.org/10.1017/S0954579420002199>

Cameron, D. L. & Tveit, A. D. (2019). 'You know that collaboration works when...' Identifying the features of successful collaboration on behalf of children with disabilities in early childhood education and care. *Early*

Child Development and Care, 189 (7), 1189-1202.

<https://doi.org/10.1080/03004430.2017.1371703>

- Chu, S. (2018). Perspectives from Both Sides of the Parent-Professional Partnership: A Preliminary Study on Taiwan's Early Childhood Special Education Services. *International Journal of Disability, Development, and Education*, 65 (4), 355-372. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2017.1403572>
- dosReis, S., Barksdale, C. L., Sherman, A., Maloney, K. & Charach, A. (2010). Stigmatizing Experiences of Parents of Children With a New Diagnosis of ADHD. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 61 (8), 811-816. <https://doi.org/10.1176/ps.2010.61.8.811>
- Einzigler, T., Levi, L., Zilberman-Hayun, Y., Auerbach, J. G., Atzaba-Poria, N., Arbelle, S. & Berger, A. (2018). Predicting ADHD Symptoms in Adolescence from Early Childhood Temperament Traits. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 46 (2), 265-276. <https://doi.org/10.1007/s10802-017-0287-4>
- Eilertsen, E. M., Gjerde, L. C., Kendler, K. S., Roysamb, E., Aggen, S. H., Gustavson, K., Reichborn-Kjennerud, T. & Ystrom, E. (2019). Development of ADHD symptoms in preschool children: Genetic and environmental contributions. *Development and Psychopathology*, 31 (4), 1299-1305. <https://doi.org/10.1017/S0954579418000731>
- Ellis Weismer, S. & Kover, S. T. (2015). Preschool language variation, growth, and predictors in children on the autism spectrum. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56 (12), 1327-1337. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12406>
- Eskola, J. & Suoranta, J. (2015). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Vastapaino.
- Giserman-Kiss, I. & Carter, A. (2019). Stability of Autism Spectrum Disorder in Young Children with Diverse Backgrounds. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50 (9), 3263-3275. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04138-2>
- González, R. A., Vélez-Pastrana, M. C., McCrory, E., Kallis, C., Aguila, J., Canino, G. & Bird, H. (2019). Evidence of concurrent and prospective

associations between early maltreatment and ADHD through childhood and adolescence. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 54 (6), 671-682. <https://doi.org/10.1007/s00127-019-01659-0>

- Graneheim, U. H., Lindgren, B-M. & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29-34. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>
- Greven, C. U., Rijdsdijk, F. V. & Plomin, R. (2011). A Twin Study of ADHD Symptoms in Early Adolescence: Hyperactivity-impulsivity and Inattentiveness Show Substantial Genetic Overlap but Also Genetic Specificity. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 39 (2), 265-275. <https://doi.org/10.1007/s10802-010-9451-9>
- Gwernan-Jones, R., Moore, D. A., Garside, R., Richardson, M., Thompson-Coon, J., Rogers, M., Cooper, P., Stein, K. & Ford, T. (2015). ADHD, parent perspectives and parent-teacher relationships: grounds for conflict. *British Journal of Special Education*, 42 (3), 279-300. <https://doi.org/10.1111/1467-8578.12087>
- Hajar, A. (2021). Theoretical foundations of phenomenography: a critical review. *Higher Education Research and Development*, 40 (7), 1421-1436. <https://doi.org/10.1080/07294360.2020.1833844>
- Halperin, J. M. & Marks, D. J. (2019). Practitioner Review: Assessment and treatment of preschool children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 60 (9), 930-943. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13014>
- Hart Barnett, J. (2018). Three Evidence-Based Strategies that Support Social Skills and Play Among Young Children with Autism Spectrum Disorders. *Early Childhood Education Journal*, 46 (6), 665-672. <https://doi.org/10.1007/s10643-018-0911-0>
- Hatch, B., Healey, D. M. & Halperin, J. M. (2014). Associations between birth weight and attention-deficit/hyperactivity disorder symptom severity: indirect effects via primary neuropsychological functions. *Journal of Child*

Psychology and Psychiatry, 55 (4), 384-392.

<https://doi.org/10.1111/jcpp.12168>

HE 148/2021 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi varhaiskasvatuslain muuttamisesta (2021) HE 148/2021 vp

https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Sivut/HE_148+2021.aspx [Viitattu 24.5.2022]

Heiskanen, N., Alasuutari, M. & Vehkakoski, T. (2021). Intertextual Voices of Children, Parents, and Specialists in Individual Education Plans.

Scandinavian Journal of Educational Research, 65 (1), 36-53.

<https://doi.org/10.1080/00313831.2019.1650825>

Heiskanen, N., Neitola, M., Syrjämäki, M., Viljamaa, E., Nevala, P., Siipola M. &

Viitala, R. (2021). *Kehityksen ja oppimisen tuki sekä inklusiivisuus*

varhaiskasvatuksessa. Selvitys nykytilasta kunnallisissa ja yksityisissä

varhaiskasvatuspalveluissa sekä esitys keityksen ja oppimisen tuen malliksi.

Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2021:13.

https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162927/OKM_2021_13.pdf

Helsingin Sanomat (2022, 12. helmikuuta). "Miksi aikuiset aina huutaa?" kysyi Sannan lapsi päiväkodin jälkeen - Kun poika oli 3,5-vuotias, alkoivat asiat mennä yhtäkkiä pieleen. [Helsingin Sanomat] Haettu:

<https://www.hs.fi/kotimaa/art-2000008589664.html>

Hewitt-Taylor, J. (2009). Children who have complex health needs: parents' experiences of their child's education. *Child: Care, Health & Development*, 35

(4), 521-526. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.00965.x>

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2018). *Tutki ja kirjoita* (22. painos).

Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Hirschler-Guttenberg, Y., Feldman, R., Ostfeld-Etzion, S., Laor, N. & Golan, O.

(2015). Self- and Co-regulation of Anger and Fear in Preschoolers with

Autism Spectrum Disorders: The Role of Maternal Parenting Style and

Temperament. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45 (9), 3004-

3014. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2464-z>

- Hume, K., Sam, A., Mokrova, I., Reszka, S. & Boyd, B. A. (2019). Facilitating Social Interactions With Peers in Specialized Early Childhood Settings for Young Children With ASD. *School Psychology Review*, 48 (2), 123-132.
<https://doi.org/10.17105/SPR-2017-0134.V48-2>
- Huhdanpää, H., Morales-Munoz, I., Aronen, E. T., Pölkki, P., Saarenpää-Heikkilä, O., Kylliäinen, A. & Paavonen, E., J. (2020). Prenatal and Postnatal Predictive Factors for Children's Inattentive and Hyperactive Symptoms at 5 Years of Age: The Role of Early Family-related Factors. *Child Psychiatry and Human Development* 52 (5), 783-799.
<https://doi.org/10.1007/s10578-020-01057-7>
- Huusko, M. & Paloniemi, S. (2006). Fenomenografia laadullisena tutkimussuuntauksena kasvatustieteissä. *Kasvatus* 37:2, 162-173.
- Hämeenaho, P. (2016). Tieto, valta ja vastuu erityislasten hoidossa. *Elore* 23 (2).
<https://doi.org/10.30666/elore.79256>
- Janus, M., Mauti, E., Horner, M., Duku, E., Siddiqua, A. & Davies, S. (2018). Behavior profiles of children with autism spectrum disorder in kindergarten: Comparison with other developmental disabilities and typically developing children. *Autism Research*, 11 (3), 410-420.
<https://doi.org/10.1002/aur.1904>
- Jarrett, M. A., Gilpin, A. T., Pierucci, J. M. & Rondon, A. T. (2016). Cognitive and reactive control processes: Associations with ADHD symptoms in preschoolers. *International Journal of Behavioral Development*, 40 (1), 53-57.
<https://doi.org/10.1177/0165025415575625>
- Jyväskylän yliopisto. (2022a). *Tietosuojaohjeet opiskelijoille*.
<https://www.jyu.fi/fi/yliopisto/tietosuoja/ohjeet/tietosuojaohjeet-opiskelijoille#autotoc-item-autotoc-2> [Viitattu 26.4.2022]
- Jyväskylän yliopisto. (2022b) *Opas tutkimusaineistojen hallintaan*.
<https://openscience.jyu.fi/fi/tutkimusdata/ohjeita-tutkimusaineistojen-hallintaan> [Viitattu 6.5.2022]
- Klenberg, L. (2018). ADHD-oireisten oppilaiden vahvuudet opettajien arvioimina. *Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti* 28:4, 34-48.

- Kulonen, T., Lahtinen, L., Peitso, S. & Närhi, V. (2010). Lyhyt konsultaatiomalli ADHD-oireisten lasten käyttäytymispsykologisten tukitoimien suunnitteluun päiväkodeissa. *NMI-bulletin* 20:4, 50-60.
- Krippendorff, K. (2019). *Content analysis: an introduction to its methodology* (4. painos). SAGE Publications, Inc.
- LaBarbera, R. (2017). A Comparison of Teacher and Caregiver Perspectives of Collaboration in the Education of Students with Autism Spectrum Disorders. *Teacher Education Quarterly (Claremont, Calif.)*, 44 (3), 35-56.
- Laki varhaiskasvatuslain muuttamisesta, 16.12.2021/ 1183 (2021).
<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2021/20211183> [Viitattu 26.5.2022]
- Leonard, H., Dixon, G., Whitehouse, A. J. O, Bourke, J., Aiberti, K., Nassar, N., Bower, C. & Glasson, E. J. (2010). Unpacking the complex nature of the autism epidemic. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4 (4), 548-554.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.003>
- Lerna, A., Esposito, D., Conson, M., Russo, L. & Massagli, A. (2012). Social-communicative effects of the Picture Exchange Communication System (PECS) in Autism Spectrum Disorders. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 47 (5), 609-617. <https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2012.00172.x>
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage publications.
- Lloyd, M., MacDonald, M. & Lord, C. (2013). Motor skills of toddlers with autism spectrum disorders. *Autism: the International Journal of Research and Practice*, 17 (2), 133-146. <https://doi.org/10.1177/1362361311402230>
- Lundström, S., Reichenberg, A., Anckarsäter, H., Lichtenstein, P. & Gillberg, C. (2015). Autism phenotype versus registered diagnosis in Swedish children: prevalence trends over 10 years in general population samples. *BMJ: British Medical Journal*, 350 (apr28 2), 1961-1961.
<https://doi.org/10.1136/bmj.h1961>
- MacLeod, J. & Perepa, P. (2020). Early years practitioners' knowledge of early signs of autism in England. *Support for learning*, 35 (2), 192-204.
<https://doi.org/10.1111/1467-9604.12299>

- Miklas, E. P., Jaber, L. S. & Starr, E. (2021). The Perceived Effectiveness of Full-Day Kindergarten for Children with ADHD. *Canadian Journal of School Psychology, 36* (4), 275-289. <https://doi.org/10.1177/08295735211031435>
- Minatoya, M., Araki, A., Itoh, S., Yamazaki, K., Kobayashi, S., Miyashita, C., Sasaki, S. & Kishi, R. (2019). Prenatal tobacco exposure and ADHD symptoms at pre-school age: the Hokkaido Study on Environment and Children's Health. *Environmental Health and Preventive Medicine, 24* (1), 74-74. <https://doi.org/10.1186/s12199-019-0834-4>
- Mody, M., Shui, A. M., Nowinski, L. A., Golas, S. B., Ferrone, C., O'Rourke, J. A. & McDougle, C. J. (2016). Communication Deficits and the Motor System: Exploring Patterns of Associations in Autism Spectrum Disorder (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47* (1), 155-162. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2934-y>
- Mohammed Taresh, S., Aniza Ahmad, N., Roslan, S., Ma'rof, A. M. & Mohammed Zaid, S. Mainstream Preschool Teachers' Skills at Identifying and Referring Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *International Journal of Environmental Research and Public Health, 17* (12), 4284. <https://doi.org/10.3390/ijerph17124284>
- Moilanen, I. & Rintahaka, P. (2016). Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.), *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria* (217-232). Kustannus Oy Duodecim.
- Mozolic-Staunton, B., Barbaro, J., Yoxall, J. & Donnelly, M. (2021). Monitoring children's development in early childhood education settings to promote early detection of autism. *Australasian Journal of Early Childhood, 46* (2), 163-178. <https://doi.org/10.1177/1836939121998085>
- O'Donnell, S., Deitz, J., Kartin, D., Nalty, T. & Dawson, G. (2012). Sensory processing, problem behavior, adaptive behavior, and cognition in preschool children with autism spectrum disorders. *The American Journal of occupational therapy, 66* (5), 586-594. <http://doi.org/10.5014/ajot.2012.004168>

- O'Neill, S., Rajendran, K., Mahbubani, S. M. & Halperin, J. M. (2017). Preschool Predictors of ADHD Symptoms and Impairment During Childhood and Adolescence. *Current Psychiatry Reports*, 19 (12), 1-15.
<https://doi.org/10.1007/s11920-017-0853-z>
- Opetushallitus (2022). *Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2022*.
 Opetushallitus. <https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/varhaiskasvatussuunnitelmien-perusteet>. [Viitattu 22.5.2022.]
- Ornoy, A., Weinstein-Fudim, L. & Ergaz, Z. (2016). Genetic Syndromes, Maternal Diseases and Antenatal Factors Associated with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Frontiers in Neuroscience*, 10, 316.
<https://doi.org/10.3389/fnins.2016.00316>
- Peitso, S. & Närhi, V. (2013). Päivähoitohenkilökunnan ohjaaminen tukitoimien suunnittelussa. Teoksessa T. Aro & M-L. Laakso (toim.), *Taaperosta taitavaksi toimijaksi: itsesätelytaitojen kehitys ja tukeminen* (s. 168-191). Niilo Mäki Instituutti.
- Pihlaja, P. & Neitola, M. (2017). Varhaiserityiskasvatus muuttuvassa varhaiskasvatuksen kentässä, *Kasvatus & Aika*, 11 (3), 70-91.
- Pihlakoski, L. & Rintahaka, P. (2016). Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD). Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.), *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria* (s. 243-253). Kustannus Oy Duodecim.
- Puusa, A. & Juuti, P. (2020). Laadullisen tutkimuksen olemus. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät* (s. 75-85). Gaudeamus Oy.
- Puusa, A. (2020a). Haastattelutyypit ja niiden metodiset ominaisuudet. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät* (s. 103-117). Gaudeamus Oy.
- Puusa, A. (2020b). Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät* (s. 145-156). Gaudeamus Oy.

- Raaska, H. & Vanhala, R. (2020). Miksi ja miten autismin diagnostiset kriteerit muuttuvat? *Lääkärilehti*, 16, 964-967.
- Rajwan, E., Chacko, A. & Moeller, M. (2012). Nonpharmacological interventions for preschool ADHD: State of the evidence and implications for practice. *Professional Psychology, Research and Practice*, 43 (5), 520-526.
<http://doi.org/10.1037/a0028812>
- Ranta, J. & Kuula-Luumi, A. (2017). Haastattelun keruun ja käsittelyn ABC. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvoori (toim.), *Tutkimushaastattelun käsikirja* (s. 413-426). Kustannusosakeyhtiö Vastapaino.
- Rautamies, E., Laakso, M-L. & Poikonen, P-L. (2013). Haastavasti käyttäytyvä lapsi – kodin ja päivähoidon kasvatusyhteistyö koetuksella. Teoksessa T. Aro & M-L. Laakso (toim.), *Taaperosta taitavaksi toimijaksi: itsesäätelytaitojen kehitys ja tukeminen* (s. 192-215). Niilo Mäki Instituutti.
- Rautamies, E., Vähäsantanen, K., Poikonen, P.-L. & Laakso, M.-L. (2021) Trust in the educational partnership narrated by parents of a child with challenging behaviour. *Early Years*, 41(4), 414-427.
<https://doi.org/10.1080/09575146.2019.1582475>
- Rautamies, E., Vähäsantanen, K., Poikonen, P.-L. & Laakso, M.-L. (2019). Parental agency and related emotions in the educational partnership. *Early Child Development and Care*, 189(6), 896-908.
<https://doi.org/10.1080/03004430.2017.1349763>
- Ray, S., Miller, M., Karalunas, S., Robertson, C., Grayson, D. S., Cary, R. P., Hawkey, E., Painter, J. G., Kriz, D., Fombonne, E., Nigg, J. T. & Fair, D. A. (2014). Structural and functional connectivity of the human brain in autism spectrum disorders and attention-deficit/hyperactivity disorder: A rich club-organization study. *Human Brain Mapping*, 35 (12), 6032-6048.
<https://doi.org/10.1002/hbm.22603>
- Rodriguez, G., Hartley, S. L. & Bolt, D. (2019). Transactional Relations Between Parenting Stress and Child Autism Symptoms and Behavior Problems.

Journal of Autism and Developmental Disorders, 49 (5), 1887-1898.

<https://doi.org/10.1007/s10803-018-3845-x>

Rydell, M., Lundström, S., Gillberg, C., Lichtenstein, P. & Larsson, H. (2018).

Has the attention deficit hyperactivity disorder phenotype become more common in children between 2004 and 2014? Trends over 10 years from a Swedish general population sample. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 59 (8), 863-871. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12882>

Salazar, F., Baird, G., Chandler, S., Tseng, E., O'sullivan, T., Howlin, P., Pickles, A. & Simonoff, E. (2015). Co-occurring Psychiatric Disorders in Preschool and Elementary School-Aged Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45 (8), 2283-2294.

<https://doi.org/10.1007/s10803-015-2361-5>

Sandberg, E. (2018). *ADHD ja oppimisen tuki: huomioi yksilölliset tarpeet ja vahvuudet*. PS-Kustannus: Jyväskylä.

Sandberg, E. (2016). *ADHD perheessä: Opetus-, sosiaali- ja terveystoimen tukimuodot ja niiden koettu vaikutus*. [Väitöskirja, Helsingin yliopisto].

<https://helda.helsinki.fi/handle/10138/161374>

Sandberg, E. & Harju-Luukkainen, H. (2017). 'Opettajan asenne heijastui suoraan oppilaan koulumenestykseen': riittävät ja riittämättömät tukitoimet koulussa ADHD-perheiden näkökulmasta viime vuosien aikana. *Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti* 27:2, 25-39.

Sandberg, A. & Ottosson, L. (2010). Pre-school teachers', other professionals', and parental concerns on cooperation in pre-school - all around children in need of special support: the Swedish perspective. *International Journal of Inclusive Education*, 14 (8), 741-754.

<https://doi.org/10.1080/13603110802504606>

Sayal, K., Chudal, R., Hinkka-Yli-Salomäki, S., Joelsson, P. & Sourander, A.

(2017). Relative age within the school year and diagnosis of attention-deficit hyperactivity disorder: a nationwide population-based study. *The Lancet. Psychiatry*, 4 (11), 868-875. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(17\)30394-2](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(17)30394-2)

- Siddiqua, A. & Janus, M. (2017). Experiences of parents of children with special needs at school entry: a mixed method approach: Experiences of parents of children with special needs at school entry. *Child: Care, Health & Development*, 43(4), 566-576. <https://doi.org/10.1111/cch.12443>
- Solvason, C. & Proctor, S. (2021). 'You have to find the right words to be honest': nurturing relationships between teachers and parents of children with Special Educational Needs. *Support for Learning*, 36(3), 470-485. <https://doi.org/10.1111/1467-9604.12373>
- Suominen, S. (2018). Onko adhd vain yksilön huoli? – Diagnoosin sosiaalinen ulottuvuus. Teoksessa K. Berggren & J. Hämäläinen (toim.), *ADHD-käsikirja* (s. 315-329). PS-kustannus.
- Syriopoulou-Delli, C. K. & Polychronopoulou, S. A. (2019). Organization and management of the ways in which teachers and parents with children with ASD communicate and collaborate with each other. *International Journal of Developmental Disabilities*, 65 (1), 31-48. <https://doi.org/10.1080/20473869.2017.1359355>
- TENK (Tutkimuseettinen neuvottelukunta). (2012). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa: Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012*. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
- TENK (Tutkimuseettinen neuvottelukunta). (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa: Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019*. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf
- Timonen, T. (2019). Autismin kriteerien muotoutuminen. Teoksessa T. Timonen, M. Castrén & M. Ärolä-Dithapo (toim.), *Autismikirjo: tausta, diagnostiikka ja tutkimus* (s. 19-33). PS-Kustannus.
- Tucker, V. & Schwartz, I. (2013). Parents' perspectives of collaboration with school professionals: barriers and facilitators to successful partnerships in

planning for students with ASD. *School Mental Health*, 5 (1), 3-14.

<https://doi.org/10.1007/s12310-012-9102-0>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi* (uudistettu laitos). Tammi.

Varhaiskasvatuslaki, 13.7.2018/ 540 (2018).

<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2018/20180540> [Viitattu 25.5.2022]

Vital, P. M., Ronald, A., Wallace, G. L. & Happé, F. (2009). Relationship between special abilities and autistic-like traits in a large population-based sample of 8-year olds. *Journal of child psychology and psychiatry*, 50 (9), 1093-1101.

<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2009.02076.x>

Vuori, M., Tuulio-Henriksson, A. & Autti-Rämö, I. (2017). Vanhemmuuteen liittyvät huolenaiheet ja psyykkinen hyvinvointi neuropsykiatrisesti oireilevien lasten huoltajilla. *Kuntoutus*, 3-4, 20-31.

Wang, G., Li, W-L., Han, Y., Gao, L., Dai, W., Su, Y. & Zhang, X. (2019). Sensory Processing Problems and Comorbidities in Chinese Preschool Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49 (10), 4097-4108. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04125-7>

Warreyn, P., Paelt, S. & Roeyers, H. (2014). Social-communicative abilities as treatment goals for preschool children with autism spectrum disorder: the importance of imitation, joint attention, and play. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56(8), 712-716. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12455>

Westerveld, M. F., Paynter, J. & Adams, D. (2021). Brief Report: Associations Between Autism Characteristics, Written and Spoken Communication Skills, and Social Interaction Skills in Preschool-Age Children on the Autism Spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51 (12), 4692-4697. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04889-x>

Westman Andersson, G., Gillberg, N. & Miniscalco, C. (2021). Parents of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorder: What Do They Expect and Experience from Preschools? *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 2021, 17, 3025-3037. <https://doi.org/10.2147/NDT.S324291>

- Westman Andersson, G., Miniscalco, C. & Gillberg, N. (2017). A 6-year follow-up of children assessed for suspected autism spectrum disorder: parents' experiences of society's support. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 13, 1783-1796. <https://doi.org/10.2147/NDT.S134165>
- Yle Uutiset (2020, 2. helmikuuta). Anu Laurilan lapsi jäi päiväkodissa ilman apua ja seuraukset ovat kalliit: On tuurista kiinni, saavatko lapset tarpeeksi tukea varhaiskasvatuksessa. [Yleuutiset] Haettu <https://yle.fi/uutiset/3-11182442>
- Yliherva, A., Rantala, L., Ebeling, H., Gissler, M., Parviainen, T., Tani, P. & Moilanen, I. (2018). Autismikirjon häiriön varhainen tunnistaminen ja diagnosointi Suomessa – perheiden näkemys. *Duodecim* 2018, 134, 2047-54.
- Zhang, F. & Roeyers, H. (2019). Exploring brain functions in autism spectrum disorder: A systematic review on functional near-infrared spectroscopy (fNIRS) studies. *International Journal of Psychophysiology*, 137, 41-53. <https://doi.org/10.1016/j.ijpsycho.2019.01.003>
- Zhou, P., Zhan, L. & Ma, H. (2019). Understanding Others' Minds: Social Inference in Preschool Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49 (11), 4523-4534. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04167-x>

LIITTEET

Liite 1: Haastattelukysymykset

Taustakysymyksiä

Kertoisitko ensin, onko lapsellasi diagnoosi/diagnooseja? Jos on niin mikä/mitkä? Vai ovatko tutkimukset terveydenhuollossa kesken?

Millaisia neuropsykiatrisia oireita lapsellasi on?

Kuinka kauan lapsesi on ollut varhaiskasvatuksessa?

Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien näkemyksiä ja toiveita yhteistyöstä varhaiskasvatuksen henkilöstön kanssa

1. Millaista yhteistyötä teet/teette varhaiskasvatuksen kanssa? Kuvailisitko esimerkkejä.
2. Miten tyytyväinen olet yhteistyöhön?
3. Millaisia toiveita sinulla on yhteistyön suhteen?
4. Miten varhaiskasvatuksessa on huomioitu sinun toiveesi liittyen yhteistyöhön? Kertoisitko esimerkkejä.
5. Miten koet varhaiskasvatuksen olevan tukenasi kasvatustyössäsi? Kertoisitko esimerkkejä.
6. Millaista tukea toivoisit kasvatustyöhösi varhaiskasvatukselta?
7. Millaisten tekijöiden koet lisäävän luottamusta vanhempien ja varhaiskasvatuksen henkilöstön välillä?

Vuorovaikutus arjessa ja näkemys lapsesta

8. Mitä lapsesta kerrotaan päivittäisissä keskusteluissa esimerkiksi lasta vietäessä päiväkotiin tai lasta haettaessa päiväkodista? Kertoisitko esimerkkejä.
9. Millaista tietoa kaipaat lapsesi päivästä? Kertoisitko esimerkkejä.
10. Millaisena koet varhaiskasvatuksen henkilöstön näkemyksen lapsesta?
 - a. Miten se vastaa omaa näkemystäsi lapsestasi?
 - b. Miten koet lasta kuvattavan päivittäisissä ja sovituisissa keskusteluissa? Onko mielestäsi kuvauksia esimerkiksi tuen tarpeiden/saadun tuen, lapsen vahvuuksien, persoonan tai haasteiden kautta?
11. Millainen tietämys mielestäsi varhaiskasvatuksen henkilöstöllä on lasten neuropsykiatrisista oireista?
12. Millaista vuorovaikutus varhaiskasvatuksen kanssa on ollut? Miten koet sen?

Vanhempien rooli lapsen tuen suunnittelussa, toteuttamisessa ja arvioinnissa

13. Kuvailisitko esimerkkien kautta, millä tavoin olet ollut mukana lapsesi
 - a. tuen suunnittelussa?
 - b. tuen toteuttamisessa?
 - c. tuen arvioinnissa?
14. Mitä varhaiskasvatuksen henkilöstö kertoo sinulle arjessa lapsen saamasta tuesta päivän aikana? Oletko tyytyväinen saamasi tiedon määrään ja siihen, millaista tukea lapsen kerrotaan saavan?
15. Millaista tukea itse toivoisit lapsellesi varhaiskasvatukseen?
16. Miten varhaiskasvatuksessa huomioidaan sinun toiveesi lapsen tuen suhteen?
17. Miten näet henkilöstön osaamisen ja tietämyksen muuttuneen vuosien aikana?

18. Mikäli sinulle tulee mieleen muita asioita liittyen yhteistyöhön varhaiskasvatuksen kanssa neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen vanhempana, kerro vapaasti.



Liite 2: Tiedote tutkimuksesta

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

KASVATUSTIETEIDEN LAITOS

6.2.2022

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

Tutkimuksen nimi ja rekisterinpitäjä

Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien näkemyksiä yhteistyöstä varhaiskasvatuksessa, Jemina Närhi

Pyyntö osallistua tutkimukseen

Sinua pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien näkemyksiä yhteistyöstä varhaiskasvatuksessa. Sinua pyydetään tutkimukseen, koska olisi tutkimuksen kannalta merkityksellistä saada kuulla näkemyksiäsi neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen vanhempana liittyen yhteistyöhön varhaiskasvatuksessa. Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja siihen osallistumista. Liitteessä on kerrottu henkilötietojen käsittelystä.

Tutkimukseen osallistuminen edellyttää, että lapsesi on ollut kunnallisen tai yksityisen varhaiskasvatuksen (ei perhepäivähoidon) piirissä vähintään 10 kuukautta. Lisäksi edellytyksenä osallistumiselle on se, että lapsellasi on aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriön (ADHD:n) ja/tai autismikirjon diagnoosi tai hänellä on ADHD:n ja/tai autismikirjon häiriön kaltaisia oireita, joita tutkitaan erikoissairaanhoidossa.

Mukaan pyydetään yhteensä 5 tutkittavaa.

Vapaaehtoisuus

Tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Voit kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen tai keskeyttää osallistumisen, milloin tahansa.

Tutkimuksen kulku

Tässä tutkimuksessa tutkitaan vanhempien henkilökohtaisia näkemyksiä yhdellä noin tunnin mittaisella haastattelulla, joka nauhoitetaan nauhurilla tai etänä järjestetyssä haastattelussa Zoom-tallenteena. Haastattelut on tarkoitus toteuttaa vuoden 2022 keväällä helmi-maaliskuun aikana. Haastatteluissa esitetään alkuun taustakysymyksiä liittyen lapsen mahdolliseen diagnoosiin ja oireisiin sekä siihen, minkä aikaa lapsi on ollut varhaiskasvatuksessa. Varsinaisissa haastattelukysymyksissä kysytään haastateltavan näkemyksiä muun muassa yleisestä yhteistyöstä, omista toiveista liittyen yhteistyöhön, päivittäisistä keskusteluista varhaiskasvatuksen henkilöstön kanssa sekä lapsen saamasta tuesta ja vanhempien osallistumisesta lapsen tuen saamiseen liittyviin prosesseihin. Vastaukset saavat olla vapaamuotoisia.

Tutkimuksen kustannukset

Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota.

Tutkimustuloksista tiedottaminen ja tutkimustulokset

Tutkimuksesta valmistuu pro gradu -tutkielma. Tutkittaville ilmoitetaan tutkielman valmistumisesta ja he voivat käydä lukemassa sen halutessaan Jyväskylän yliopiston kirjastojen sivujen kautta.

Tutkittavien vakuutusturva

Tutkittavan on hyvä olla tietoinen siitä, että Jyväskylän yliopiston henkilökunta ja toiminta on vakuutettu. Vakuutus sisältää potilasvakuutuksen, toiminnanvastuuvakuutuksen ja vapaaehtoisen tapaturmavakuutuksen. Tutkimuksissa tutkittavat (koehenkilöt) on vakuutettu tutkimuksen ajan ulkoisen syyn aiheuttamien tapaturmien, vahinkojen ja vammojen varalta. Tapaturmavakuutus on voimassa mittauksissa ja niihin välittömästi liittyvillä matkoilla. Tapaturman lisäksi korvataan vakuutetun erityisen ja yksittäisen voimanponnistuksen ja liikkeen välittömästi aiheuttama lihaksen tai janteen venähdysvamma, johon on annettu lääkärihoitoa 14 vuorokauden kuluessa vammautumisen syntymisestä. Korvausta maksetaan enintään kuuden viikon ajan venähdysvamman syntymisestä. Voimanponnistuksen ja liikkeen aiheuttaman venähdysvamman hoitokuluina ei korvata magneettitutkimusta eikä leikkaustoimenpiteitä.

Lisätietojen antajan yhteystiedot

Lisätietoja tutkimuksesta voi kysyä Jemina Närheltä (sähköpostiosoite)



Liite 3: Tietosuojailmoitus

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

KASVATUSTIETEIDEN LAITOS

6.2.2022

Kuvaus henkilötietojen käsittelystä tieteellisessä tutkimuksessa (tietosuojailmoitus EU (679/2016) 13, 14, 30 artikla)

1. Tutkimuksessa *Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien näkemyksiä yhteistyöstä varhaiskasvatuksessa* käsiteltävät henkilötiedot

Tutkimuksen tarkoituksena on tutkia neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien näkemyksiä liittyen yhteistyöhön varhaiskasvatuksessa. Tutkimusaineisto kerätään haastatteluina vanhemmille, jolloin vanhemmilta kysytään yhteistyöhön sekä heidän lastensa oireisiin, tuen tarpeisiin ja varhaiskasvatukseen liittyviä kysymyksiä. Haastattelut järjestetään joko kasvotusten tai Jyväskylän yliopiston Zoomilla. Henkilötietoja käsitellään, jotta tutkimuksen avulla voitaisiin päästä käsiksi neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien näkemyksiin yhteistyöstä. Henkilötietojen käsittelyperusteena voidaan pitää yleistä etua.

Tutkimuksessa Sinusta kerätään seuraavia henkilötietoja: äänitallenne ja lapseesi liittyviä tietoja, esimerkiksi terveystietoja.

Tietosuojailmoitus ja tiedote on lähetetty sähköpostin liitetiedostoina haastateltavalle ennen haastattelua.

2. Henkilötietojen käsittelyn oikeudellinen peruste tutkimuksessa/arkistoinnissa

Käsittely on tarpeen tieteellistä tai historiallista tutkimusta taikka tilastointia varten ja se on oikeasuhtaista, sillä tavoiteltuun *yleisen edun mukaiseen tavoitteeseen nähden* (tietosuojain 4 §:n 3 kohta)

Tutkimuksessa käsitellään/kysytään seuraavia erityisryhmiin kuuluvia henkilötietoja taikka rikkomuksia ja rikostuomioita:

Terveys

Erityisten henkilötietoryhmien käsittelykiellosta poiketaan seuraavalla perusteella:

Yleisen edun mukainen tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus (tietosuojalaki 6 §)

Henkilötietojen siirto EU/ETA ulkopuolelle

Tutkimuksessa tietojasi ei siirretä EU/ETA -alueen ulkopuolelle.

Henkilötietojen suojaaminen

Henkilötietojen käsittely tässä tutkimuksessa perustuu asianmukaiseen tutkimussuunnitelmaan ja tutkimuksella on vastuuhenkilö. Henkilötietojasi käytetään ja luovutetaan vain historiallista/ tieteellistä tutkimusta taikka muuta yhteensopivaa tarkoitusta varten (tilastointi) sekä muutoinkin toimitaan niin, että Sinua koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille. Zoom tallenteilla toteutetut haastattelut tallentuvat Jyväskylän yliopiston verkkolevyllä (U-asema) ja nauhurista tallenteet siirretään suoraan U-asemalle. Litteraatit tallennetaan U-asemalle ja tutkijan omalle tietokoneelle, joka suojataan bitlocker-ohjelmistolla.

Tunnistettavuuden poistaminen

- Suorat tunnistetiedot poistetaan suojatoimena aineiston perustamisvaiheessa (pseudonymisoitu aineisto, jolloin tunnistettavuuteen voidaan palata koodin tai vastaavan tiedon avulla ja aineistoon voidaan yhdistää uusia tietoja).

Tutkimuksessa käsiteltävät henkilötiedot suojataan

- käyttäjätunnuksella salasanalla käytön rekisteröinnillä kulunvalvonnalla (fyysinen tila)
- muulla tavoin, miten:

Tutkimuksesta on tehty **erillinen tietosuojan vaikutustenarvio**/tietosuojavastaavaa on kuultu vaikutustenarvioinnista

- Kyllä Ei, koska tämän tutkimuksen vastuullinen johtaja on tarkastanut, ettei vaikutustenarviointi ole pakollinen.

Henkilötietojen käsittely tutkimuksen *päättymisen jälkeen*

- Tutkimusrekisteri hävitetään välittömästi tutkimuksen valmistumisen jälkeen (viimeistään 12.2022 mennessä)

Rekisterinpitäjä(t) ja tutkimuksen tekijät

Tämän tutkimuksen rekisterinpitäjä ja suorittaja on:

Jemina Närhi, (sähköpostiosoite), (puhelinnumero), (osoite)

Tutkimuksen ohjaaja: Erityispedagogiikan lehtori Riitta Viitala, (sähköpostiosoite), (puhelinnumero)

Rekisteröidyn oikeudet

Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi ja mitä henkilötietojasi käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.

Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)

Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)

Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista tietyissä tapauksissa. Oikeutta tietojen poistamiseen ei kuitenkaan ole, jos tietojen poistaminen estää tai vaikeuttaa suuresti käsittelyn tarkoituksen toteutumista tieteellisessä tutkimuksessa.

Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla)

Sinulla on oikeus henkilötietojesi käsittelyn rajoittamiseen tietyissä tilanteissa kuten, jos kiistät henkilötietojesi paikkansapitävyyden.

Vastustamisoikeus (tietosuoja-asetuksen 21 artikla)

Sinulla on oikeus vastustaa henkilötietojesi käsittelyä, jos käsittely perustuu yleiseen etuun tai oikeutettuun etuun. Tällöin yliopisto ei voi käsitellä henkilötietojasi, paitsi jos se voi osoittaa, että käsittelyyn on olemassa huomattavan tärkeä ja perusteltu syy, joka syrjäyttää oikeutesi.

Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kuvatuista oikeuksista saatetaan tietyissä yksittäistapauksissa poiketa tietosuoja-asetuksessa ja Suomen tietosuojalaissa säädetyillä perusteilla siltä osin, kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Profilointi ja automatisoitu päätöksenteko

Tutkimuksessa henkilötietojasi ei käytetä automaattiseen päätöksentekoon. Tutkimuksessa henkilötietojen käsittelyn tarkoituksena ei ole henkilökohtaisten ominaisuuksiesi arviointi, ts. profilointi vaan henkilötietojasi ja ominaisuuksia arvioidaan laajemman tieteellisen tutkimuksen näkökulmasta.

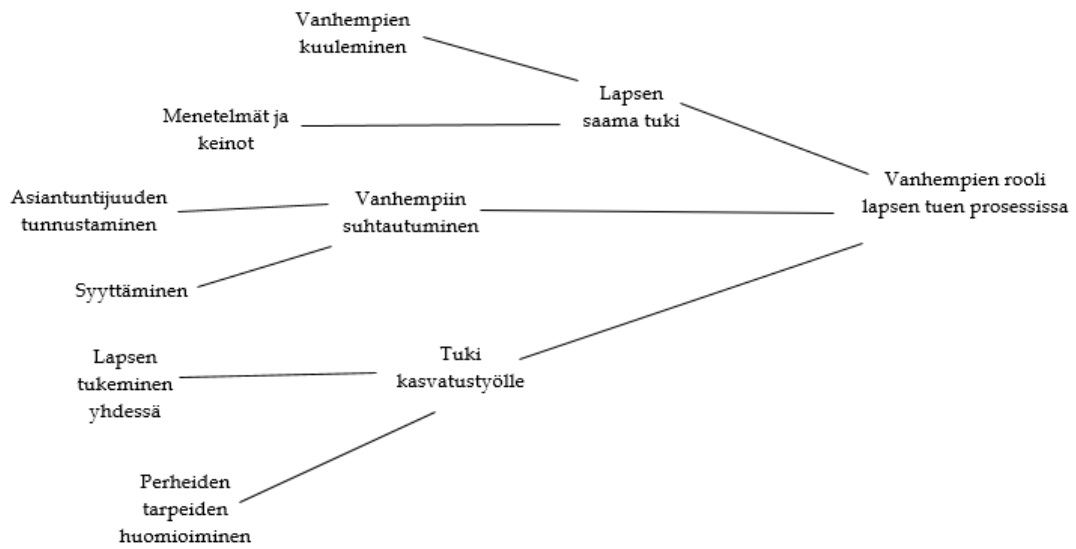
Rekisteröidyn oikeuksien toteuttaminen

Jos sinulla on kysyttävää rekisteröidyn oikeuksista, voit olla yhteydessä tutkimuksen tekijään Jemina Närheen. (puhelinnumero), (sähköpostiosoite)

Sinulla on oikeus tehdä valitus erityisesti vakinaisen asuin- tai työpaikkasi sijainnin mukaiselle valvontaviranomaiselle, mikäli katsot, että henkilötietojen käsittelyssä rikotaan EU:n yleistä tietosuoja-asetusta (EU) 2016/679. Suomessa valvontaviranomainen on tietosuojavaltuutettu.

Tietosuojavaltuutetun toimiston ajantasaiset yhteystiedot: <https://tietosuoja.fi/etusivu>

Liite 4: Toisen tutkimuskysymyksen analyysirunko



Liite 5: Tutkimuskutsu

Hei varhaiskasvatusikäisten lasten vanhemmat!

Opiskelen Jyväskylän yliopistossa erityispedagogiikan maisteriohjelmassa ja teen pro gradu -tutkielmaa aiheesta *Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien näkemyksiä yhteistyöstä varhaiskasvatuksessa*. Etsin tutkielmaani varten haastateltavaksi neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempia, joiden lapset ovat olleet kunnallisen tai yksityisen varhaiskasvatuksen piirissä vähintään 10 kuukauden ajan. Näkemyksiesi jakaminen toisi tärkeää tietoa yhteistyöstä vanhemman näkökulmasta silloin, kun lapsella ilmenee neuropsykiatrisia oireita. Haastattelut voidaan toteuttaa etänä Zoomilla tai kasvokkain Uudellamaalla.

Tässä tutkimuksessa neuropsykiatriset oireet on rajattu ADHD:n ja autimiskirjon häiriön kaltaisiin oireisiin. Lapsellasi voi siis olla joko ADHD:n tai autismikirjon häiriön diagnoosi tai näihin viittaavia oireita, joita tutkitaan erikoissairaanhoidossa.

Tutkimusaineisto kerätään haastatteleamalla vanhempia yhdellä noin tunnin mittaisella haastattelulla, joka nauhoitetaan ja litteroidaan. Haastattelut toteutetaan helmi-maaliskuun aikana. Haastatteluissa esitetään alkuun taustakysymyksiä liittyen lapsen mahdolliseen diagnoosiin ja oireisiin sekä siihen, minkä aikaa lapsi on ollut varhaiskasvatuksessa. Varsinaiset haastattelukysymykset liittyvät yleiseen yhteistyöhön, vanhemman omiin toiveisiin yhteistyössä, päivittäisiin keskusteluihin varhaiskasvatuksen henkilöstön kanssa sekä lapsen saamaan tukeen ja vanhempien osallistumiseen lapsen tuen eri vaiheissa. Vastaukset saavat olla vapaamuotoisia.

Tutkimusaineistoa ja henkilötietoja käsitellään luottamuksellisesti, eikä tutkittavat ole tunnistettavissa tutkielmasta. Aineisto hävitetään tietoturvalisestitutkielman valmistuttua. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja osallistumisen voi keskeyttää milloin tahansa.

Otathan minuun yhteyttä sähköpostitse, mikäli olisit kiinnostunut osallistumaan tutkimukseen tai sinulla on tutkimuksesta kysyttävää.

Mukavaa alkanutta kevättä! 😊

Ystävällisin terveisin

Jemina Närhi

(sähköpostiosoite)