

**Varhaiskasvatuksessa tehostettua tai erityistä tukea  
saavien lasten vanhempien kokemuksia lapsen  
tukemisesta kotona**

Mervi Riehunkangas

Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma  
Monografiamuotoinen  
Syyslukukausi 2022  
Kasvatustieteiden laitos  
Jyväskylän yliopisto

## TIIVISTELMÄ

**Riehunkangas Mervi. 2022. Varhaiskasvatuksessa tehostettua tai erityistä tukea saavien lasten vanhempien kokemuksia lapsen tukemisesta kotona. Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. 88 sivua.**

Tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella varhaiskasvatuksessa tehostettua tai erityistä tukea saavien lasten vanhempien kokemuksia lapsen tukemisesta kotona ja selvittää, millaista tukea vanhemmat olivat saaneet lapsen kanssa toimivilta ammattilaisilta lapsen tukemiseen ja perheen arkeen. Tutkimus toteutettiin laadullisella tutkimusotteella ja aineisto kerättiin puolistrukturoidun teemahaastattelun keinoin. Aineisto koostui seitsemästä haastattelusta, jotka analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä, joka sisälsi myös diskurssianalyysin piirteitä.

Tutkimus osoitti, että vanhempien kokemukset lapsen tukemisesta jakautuvat lapsen tuen tarpeisiin vastaamiseen sekä vanhemmuuteen. Tukea tarvitsevien lasten vanhemmat kokevat lapsen tuen tarpeen ja siihen vastaamisen lisänneen omaa osaamistaan ja ymmärrystään lasten tuen tarpeita kohtaan ja arjen pitävän sisällään niin onnistumisia kuin kielteisiäkin tunteita. Vanhemmat kertoivat saaneensa lapsen kanssa toimivilta ammattilaisilta konkreettista, emotionaalista sekä tiedollista tukea, joista toivotuimpia olivat emotionaalinen ja konkreettinen tuki. Tutkimuksen perusteella voidaan päätellä, että tukea tarvitsevan lapsen vanhemmuus vaatii vanhemmilta mukautumista ja uuden oppimista, mihin vanhemmat kaipaavat tukea perheen tilanteeseen perehtyneiltä ammattilaisilta matalalla kynnyksellä. Tutkimuksessa selvisi, että tukea tarvitsevien lasten perheille tarjotut tutkimuspolut, tuen muodot ja niiden saatavuus vaihtelevat kunnittain ja, että etenkin varhaiskasvatuksen ammattilaisilla on suuri rooli vanhempien ja lapsen tukijoina ja ohjaajina.

Asiasanat: varhaiskasvatus, lapsen tuki, ekokulttuurinen teoria, perhelähtöisyys, vanhemmuus, arki

# SISÄLTÖ

<b>TIIVISTELMÄ</b> .....	<b>2</b>
<b>SISÄLTÖ</b> .....	<b>3</b>
<b>1 JOHDANTO</b> .....	<b>5</b>
<b>2 LAPSIPERHEIDEN SAAMA TUKI</b> .....	<b>7</b>
2.1 Varhaiskasvatus .....	7
2.1.1 Lapsen tuki.....	8
2.1.2 Kasvatusyhteistyö .....	10
2.2 Sosiaali- ja terveydenhuolto .....	12
<b>3 EKOKULTTUURINEN TEORIA</b> .....	<b>14</b>
3.1 Lapsiperheiden arki.....	14
3.2 Ekokulttuurisen teorian perusteet.....	16
3.2.1 Mukautuminen .....	17
3.2.2 Perhelähtöisyys.....	19
<b>4 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET</b> .....	<b>21</b>
<b>5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN</b> .....	<b>22</b>
5.1 Tutkimukseen osallistujat ja tutkimusaineisto .....	23
5.2 Tutkimusaineiston keruu.....	23
5.3 Aineiston analyysi .....	25
5.4 Eettiset ratkaisut.....	27
<b>6 TULOKSET</b> .....	<b>30</b>
6.1 Vanhempien kokemukset lapsen tukemisesta kotona .....	30
6.1.1 Lapsen tuen tarpeisiin vastaaminen.....	31
6.1.2 Vanhemmuus.....	34
6.2 Vanhempien saama tuki lapsen tukemiseksi kotona .....	37

6.2.1	Konkreettinen tuki .....	38
6.2.2	Emotionaalinen tuki.....	40
6.2.3	Tiedon välittäminen.....	42
6.2.4	Toivottu tuki .....	43
<b>7</b>	<b>POHDINTA.....</b>	<b>49</b>
7.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset.....	49
7.1.1	Tuen tarpeisiin vastaaminen ja vanhemmuus .....	49
7.1.2	Ammattilaisilta saatu tuki ja sitä koskevat toiveet.....	51
7.2	Tutkimuksen arviointi.....	55
7.3	Tulosten käytettävyys ja jatkotutkimushaasteet .....	59
	<b>LÄHTEET .....</b>	<b>62</b>
	<b>LIITTEET.....</b>	<b>78</b>

# 1 JOHDANTO

Perheiden kanssa tehtävä yhteistyö on keskeinen osa varhaiskasvatuksen toimintaa (Varhaiskasvatuslaki 540/2018). Tämä tarkoittaa huoltajien lastaan koskevan asiantuntijuuden huomioon ottamista kaikkea varhaiskasvatuksen toimintaa suunniteltaessa, kehitettäessä ja arvioitaessa (Kekkonen, 2012, s. 5). Lapsen kanssa toimivien ammattilaisten ja lapsen huoltajien välisen yhteistyön merkitys korostuu entisestään, kun lapsella on tuen tarpeita (Rantala & Uotinen, 2014, s. 146; Opetushallitus [OPH], 2022, s. 30). Yhteistyö ei ole vain huoltajien näkemysten huomioimista varhaiskasvatuksen toiminnassa, vaan perheiden arjen kokonaisvaltaisen sujuvuuden huomioon ottamista ja tukemista, perhelähtöisyyttä (ks. esim. Bailey ym., 2012). Huoltajien rohkaiseminen lapsen tukemiseen kotona on yksi perhelähtöisen työn keskeisistä elementeistä (Rantala ym., 2018).

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan varhaiskasvatuksessa tehostettua tai erityistä tukea saavien lasten huoltajien kokemuksia siitä, millaista lapsen tukeminen kotona on. Tutkimuksen taustalla on ekokulttuurisen teorian mukainen käsitys lapsen lähiympäristön merkityksestä lapsen kehitykselle, oppimiselle ja hyvinvoinnille (Gallimore ym., 1989; Weisner & Gallimore, 1994). Ekokulttuurisen teorian mukaan arjen sujuvuus, vanhempien jaksaminen ja lapsen kehitys ovat kiinteästi yhteydessä toisiinsa ja arkipäivän tilanteet ovat kehityksen perusta (Määttä & Rantala, 2016). Lisäksi tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita vanhempien kokemuksista lapsen kanssa toimivien ammattilaisten heille tarjoamasta tuesta lapsen tukemiseksi arjessa. Aihe on ajankohtainen, sillä lasten tuen tarpeiden on nähty olevan yhteydessä vanhempien jaksamiseen (Brianda ym., 2020; Gérain & Zech, 2018; Roskam ym., 2022; Sorkkila & Aunola, 2020). Tämä innoitti tarkastelemaan, millaisia kokemuksia varhaiskasvatuksessa tehostettua tai erityistä tukea saavien lasten vanhemmilla on lapsen tukemisesta kotona sekä millaista tukea he kokevat saaneensa arkeen lapsen ja perheen kanssa toimivilta ammattilaisilta.

Vanhemmilla ei ole lakiin perustuvaa velvoitetta hyödyntää kotona virallisia ja konkreettisia tuen menetelmiä tai sitoutua ammattilaisten kanssa sovittuihin tai suunniteltuihin lasta tukeviin toimintatapoihin, vaikka niitä toteutettaisiin varhaiskasvatuksessa ja lapsi hyötyisi niistä. Lapsen tukemista kotona on tärkeää tutkia myös siksi, että vanhemmilta saatava tuki on kuitenkin merkittävä tekijä lapsen oppimisen, kehityksen ja hyvinvoinnin kannalta (Kippola-Pääkkönen ym., 2021) ja ammattilaisten tehtävä on rohkaista ja kannustaa vanhempia sen toteuttamiseen (Rantala ym., 2018, s. 9, 18–19).

Tutkimuksessa kaikista lapsen huoltajista käytetään käsitettä vanhempi, sillä termi esiintyy yleisesti alan tutkimuskirjallisuudessa (ks. esim. Huttunen, 2019; Rantala & Uotinen, 2014; Rutanen & Laaksonen, 2020; Sorkkila & Aunola, 2020). Tässä tutkimuksessa lapsen kanssa toimivilla ammattilaisilla tarkoitetaan kaikkia lasten ja perheiden tukemiseen osallistuvia ja perhelähtöistä työtä tekeviä ammattilaisia varhaiskasvatuksessa sekä terveydenhuollossa ja sosiaalityössä. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää millaisia ajatuksia lapsen tukeminen kotona vanhemmissa herättää ja vastata kysymykseen siitä, millaista tukea vanhemmat ovat saaneet lapsen kanssa toimivilta ammattilaisilta liittyen lapsen tukemiseen arjessa. Tutkimus toteutettiin laadullisella tutkimusotteella, sillä tarkoituksena oli laajentaa ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä tarkastellen tukea saavien lasten vanhempien ajatuksia ja kokemuksia (ks. esim. Juuti & Puusa, 2020, s. 11). Aineisto kerättiin puolistrukturoidulla teemahaastattelulla ja analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin, joka sisälsi myös diskurssianalyysin piirteitä.

## 2 LAPSIPERHEIDEN SAAMA TUKEA

Seuraavaksi tarkastellaan lapsiperheiden saamaa tukea Suomessa. Perheille kohdennetuilla palveluilla pyritään tukemaan vanhempaa turvaamaan lapsen kasvua ja hyvinvointia (Sosiaali- ja terveysministeriö [STM], 2022). Lapsiperheille tarjottava tuki koostuu useista sosiaali- ja terveyspalveluista sekä varhaiskasvatuksen ja perusopetuksen tuesta lapselle ja välillisesti koko perheelle (ks. esim. OPH, 2022; STM, 2022).

### 2.1 Varhaiskasvatus

Varhaiskasvatuksella tarkoitetaan suunnitelmallista ja tavoitteellista kasvatuksen, opetuksen ja hoidon muodostamaa kokonaisuutta, jossa painottuu pedagogiikka (Varhaiskasvatuslaki 540/2018, 2 §). Kankaan ym. (2021) mukaan varhaiskasvatuksen pedagogiikkaa toteuttavat ensisijaisesti varhaiskasvatuksen opettajat ja muiden ammattilaisten työ tukee pedagogiikan toteutumista. Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet (OPH, 2022) ohjaa valtakunnallisesti varhaiskasvatuksen toteutumista (Varhaiskasvatuslaki 540/2018, 21 §). Lisäksi jokaisella kunnalla, kuntayhtymällä ja yksityisellä palveluntuottajilla on varhaiskasvatuslakiin (540/2018, 21 §) perustuva velvollisuus laatia valtakunnallisten varhaiskasvatussuunnitelman perusteiden pohjalta paikallinen varhaiskasvatussuunnitelma, jossa otetaan huomioon pedagogiset painotukset sekä muut varhaiskasvatuksen järjestämiseen liittyvät seikat valtakunnallista varhaiskasvatussuunnitelmaa täydentäen.

Paikallisessa varhaiskasvatussuunnitelmassa otetaan huomioon, kuinka varhaiskasvatuksen, opetuksen, sosiaali- ja terveydenhuollon sekä muiden viranomaisten ja yhteistyötahojen välinen yhteistyö toteutuu (Varhaiskasvatuslaki 540/2018, 22 §). Varhaiskasvatuslain (540/2018, 3 §) mukaan lapsen tulee saada varhaiskasvatuksessa tukea oppimiseen, kasvuun, kehitykseen, terveyteen ja hyvinvointiin. Lapsen tuen toteutuminen kirjataan

lapsen henkilökohtaiseen varhaiskasvatussuunnitelmaan, joka laaditaan yhteistyössä henkilöstön ja lapsen vanhemman tai muun huoltajan kanssa (Varhaiskasvatuslaki 540/2018, 23 §).

Esiopetus on osa varhaiskasvatusta (OPH, 2021; OPH, 2014, s. 12). Kunnat ovat velvollisia järjestämään esiopetusta oppivelvollisuuden alkamista edeltävänä vuonna (Perusopetuslaki 628/1998, 4 §). Esiopetusta ohjaa valtakunnalliset esiopetuksen opetussuunnitelman perusteet sekä paikallisesti laaditut esiopetuksen opetussuunnitelmat (OPH, 2014). Perusopetuslain (1998, 2§) mukaan esiopetuksen tavoitteena on tukea lasten kasvua ihmisyyteen ja eettisyyteen sekä antaa heille elämässä tarpeellisia tietoja ja taitoja. Lisäksi esiopetuksen tavoite on edistää tasa-arvoisuutta ja sivistystä sekä parantaa lasten oppimisedellytyksiä. Kuten varhaiskasvatusta, myös esiopetusta ohjaava lainsäädäntö (Perusopetuslaki 628/1998, 3 §) velvoittaa opetuksen järjestäjää toimimaan yhteistyössä kotien kanssa.

### **2.1.1 Lapsen tuki**

Kun lapsella ilmenee tuen tarvetta, hänellä on oikeus saada tukea heti tarpeen ilmettyä (Perusopetuslaki 628/1998, 30 §; Varhaiskasvatuslaki 540/2018). Mitä varhaisemmassa vaiheessa tuen tarpeeseen vastataan, sitä paremmin voidaan tukea lapsen itsetunnon kehittymistä (Nykänen, 2021, s. 50) ja ehkäistä haasteiden lisääntymistä ja päällekkäistymistä (OPH, 2022, s. 50; OPH, 2014, s. 44). Esiopetuksessa olevat lapset kuuluvat perusopetuslaissa (628/1998, 16 §, 17 §) määritellyn kolmiportaisen tuen järjestelmän piiriin<sup>1</sup> (Eskelinen & Hjelt, 2017, s. 56). Tukea järjestetään siis kolmella portaalla, jotka ovat yleinen, tehostettu ja erityinen (Perusopetuslaki 628/1998). Portailta liikuttaessa muun muassa tuen intensiteetti, yksilöllisyys ja kesto lisääntyvät (Rantala & Uotinen, 2014, s. 142; Salminen & Leskinen 2015, s. 22). Lapsi voi saada vain yhden tasoista tukea kerrallaan (OPH, 2021a).

---

<sup>1</sup> Kolmiportaisen tuen malli on käytössä esi- ja perusopetuksessa (Perusopetuslaki 628/1998). Varhaiskasvatuksessa lapsen tuki toteutetaan 1.8.2022 voimaan tulleen varhaiskasvatuslain muutoksen jälkeen kolmella tasolla, jotka ovat yleinen, tehostettu ja erityinen (ks. Laki varhaiskasvatuslain muuttamisesta 1183/2021; Valtioneuvosto, 2021).



Kuten esiopetuksessa, myös varhaiskasvatuksessa lapsen tukea järjestetään yleisenä, tehostettuna ja erityisenä tukena (OPH, 2022, s. 50). Opetushallituksen (2022, s. 55) mukaan tukea toteutetaan pedagogisin, rakenteellisin ja hoidollisin keinoin siten, että lapsen osallisuus ja oikeus toimia osana ryhmää toteutuvat. Yleinen tuki on lyhytkestoista ja tehostettuun ja erityiseen tukeen verrattuna kevyttä. Se rakentuu lapsen omaan varhaiskasvatusryhmään ja muodostuu yksittäisistä pedagogisista ratkaisuista ja toimista, joilla tuen tarpeeseen vastataan mahdollisimman varhain (OPH, 2022, s. 54). Heiskasen ym. (2021) mukaan varhaiskasvatuksen ammattilaiset määrittelevät yleisen tuen olevan suunnitelmallista pedagogiikkaa ja laadukasta varhaiskasvatusta yksittäisten tuen keinojen sijaan.

Tehostettu tuki taas nähdään yleisen tuen tehostamisena. Se voi pitää sisällään esimerkiksi enemmän moniammatillista yhteistyötä tai yhteistyötä vanhempien kanssa, joskus myös rakenteellisia tuen keinoja kuten ryhmäkoon pienentämistä (Heiskanen ym., 2021, s. 97). Opetushallituksen (2022, s. 54) mukaan tehostettu tuki muodostuu järjestelmällisesti ja samanaikaisesti toteutettavista tukitoimista, joilla pyritään ehkäisemään tuen tarpeen moninaistuminen. Erityistä tukea annetaan, mikäli lapsella on esimerkiksi sairaudesta, vammasta, kehityksen viivästyisestä tai muusta toimintakykyä alentavasta syystä johtuva tuen tarve (OPH, 2022, s. 55). Opetushallituksen (2022, s. 55) mukaan erityinen tuki voi pitää sisällään useita tuen muotoja ja tukipalveluita. Heiskasen ym. (2021) mukaan erityistä tukea varhaiskasvatuksessa on esimerkiksi yksilöllisen tuen antaminen kokoaikaisesti, useimmiten integroidussa ryhmässä tai rakenteellisin keinoin kuten avustajan tuen avulla.

Tämä tutkimus on toteutettu ennen syksyllä 2022 voimaan tullutta lakiuudistusta, tilanteessa, jossa kolmiportaisen tuen järjestelmä oli varhaiskasvatuksessa käytössä vain osassa Suomen kunnista (ks. esim. Eskelinen & Hjelt, 2017; Pihlaja & Neitola, 2017; Rantala & Uotinen, 2014, s. 142). Varhaiskasvatuslaissa tuen toteuttamista määrittävät säädökset olivat puutteellisia, joten varhaiskasvatuksessa sovellettiin perusopetuslakiin kirjattua

jaottelua (Heiskanen ym., 2021 s. 23). Vuonna 2016 kolmiportaisen tuen järjestelmän oli varhaiskasvatuksessa ottanut käyttöön 86 suomalaista kuntaa (Pihlaja & Neitola, 2017, s. 84). Eskelisen ja Hjletin (2017, s. 68) selvityksen mukaan vuonna 2017 kolmiportaisen tuen mallia sovellettiin 51,5 prosentissa Suomen kunnista ja Vainikaisen ym. (2018, s. 16) mukaan vuonna 2018 soveltaminen oli käytössä 70 prosentissa kunnista. Kolmiportaisen tuen järjestelmän käyttöönotto varhaiskasvatuksessa ja esiopetuksessa on Eskelisen ja Hjletin (2017, s. 69) mukaan tehostanut lapsen saamaa tukea, tuen prosessi on joustavampi ja sen jatkumo on vahvistunut. Kolmiportaisesti järjestettävän tuen mallin on nähty myös vaikuttaneen myönteisesti monialaiseen sekä perheiden kanssa tehtävään yhteistyöhön (Eskelinen & Hjelt, 2017, s. 78).

### **2.1.2 Kasvatusyhteistyö**

Valtakunnallisten varhaiskasvatussuunnitelman perusteiden (OPH, 2022, s. 19) mukaan huoltajien ja henkilöstön välinen yhteistyö tuo lapsen elämään turvaa ja jatkuvuutta. Huoltajien kanssa tehtävän yhteistyön merkitys korostuu erityisesti, kun lapsella on tuen tarvetta, ja säännöllisen yhteistyön avulla henkilöstön ja perheiden yhteinen kasvatustehtävä muodostaa lapsen kannalta mielekkään kokonaisuuden (OPH, 2022, s. 19, 36). Rantalan ja Uotisen (2014, s. 149) mukaan kuntakohtaisissa varhaiskasvatussuunnitelmissa on kuitenkin eroja siinä, mitä vanhempien kanssa tehtävä yhteistyö käytännössä tarkoittaa. Kuntakohtaisissa suunnitelmissa korostuu usein vahvasti eri alojen asiantuntijoiden merkitys lapsen tukijana perheen korostamisen sijaan (Rantala & Uotinen, 2014, s. 149). Rutasen ja Laaksosen (2020, s. 364) mukaan kasvatusyhteistyö vanhempien ja varhaiskasvatuksen ammattilaisten välillä etenee institutionaalisesti värittyneestä suhteesta kohti henkilökohtaisempaa luottamussuhdetta.

Aiemmin varhaiskasvatuksen ammattilaisten ja perheiden yhteistyötä on kuvattu myös käsitteellä kasvatuskumppanuus, jolla tarkoitetaan vanhempien ja ammattilaisten työtä yhteisen tavoitteen eteen (Rantala, 2002). Käsite kuvaa tasavertaista yhteistyötä esimerkiksi varhaiskasvatuksen ja lapsen huoltajien välillä ja pitää sisällään osapuolten välisen kunnioituksen, kuuntelemisen,

luottamuksen ja keskustelun (Kaskela & Kekkonen, 2006, s. 18). Kaskelan ja Kekkonen (2006, s. 5) mukaan kasvatuskumppanuudessa lapsen kanssa toimivat ammattilaiset antavat toiminnallaan ja vuorovaikutuksellaan tukea, arvoa ja tilaa vanhemman ja lapsen suhteen ensisijaisuudelle. Vuodesta 2016 alkaen varhaiskasvatussuunnitelman perusteissa (OPH, 2022) on käytetty kasvatuskumppanuuden sijaan käsitettä kasvatusyhteistyö, jota tässäkin tutkimuksessa käytetään.

Termin vaihtumisen taustalla voi olla esimerkiksi käsitys siitä, että kumppanuus on terminä liian intiimi kuvaamaan julkishallinnollisen palvelujärjestelmän piirissä tapahtuvaa yhteistyötä, työntekijän ja asiakkaan välillä (Onnismaa, 2010, s. 256). Kumppanuuskäsitteen on todettu olevan ongelmallinen, sillä julkisen palvelujärjestelmän piirissä osapuolten toiminta ei aina perustu vapaaseen valintaan (Kekkonen, 2012). Yhteistyö taas on toiminnallinen käsite, jonka painotus on osapuolia yhdistävässä tekemisessä (Onnismaa, 2010, s. 256). Varhaiskasvatuksen kontekstissa tämä osapuolia yhdistävä tekeminen on siis lapsen kasvun, kehityksen ja hyvinvoinnin tukemista.

Puhuttaessa vanhempien ja ammattilaisten välisestä yhteistyöstä nousee usein esiin myös osallisuuden käsite (Rantala & Uotinen, 2014, s. 142; Venninen ym., 2011, s. 10), sillä vanhempien osallisuus on osa kasvatusyhteistyötä. Kasvatusyhteistyön käsite tuo mukanaan vanhempien osallisuuden, koska se korostaa vanhempien lasta koskevia näkemyksiä ja asiantuntijuutta ja siten vanhempien mahdollisuutta osallistua ja vaikuttaa lapsen varhaiskasvatuksen toteutumiseen (Venninen ym., 2011). Yleisesti osallisuudella tarkoitetaan kuulumista johonkin ja mahdollisuutta vaikuttaa itseä ja ympäristöä koskeviin asioihin (Hammel ym., 2008). Luottamuksellinen suhde vanhempien ja kasvattajien välillä, joka pitää sisällään avointa kommunikaatiota koskien lapsen arkea niin kotona kuin varhaiskasvatuksessa, tukee lapsen siirtymiä näiden ympäristöjen välillä (Rutanen & Laaksonen, 2020).

## 2.2 Sosiaali- ja terveydenhuolto

Suomessa lapsiperheiden tuki kuuluu osaksi peruspalveluita (Rautio, 2013, s. 927). Palveluita on tarjolla kattavasti, mutta niiden saavutettavuus vaihtelee (Särkikangas, 2020, s. 19). Yhteiskunnan tukitoimet ovat tarpeen lapsen ja perheen tukemiseksi eri vaiheissa (Dunst ym., 1994, s. 32; Vehmas, 2005, s. 193) ja lapsen tuen tarpeen arviointia sekä tuen suunnittelua ja toteutusta tehdään monialaisessa yhteistyössä. Kun lapsi tarvitsee tukea hyvinvointiinsa ja kehitykseensä, perheet voivat saada sitä varhaiskasvatuksen lisäksi myös muiden lapsia ja perheitä koskevien sosiaali- ja terveystalvelujen kautta, kuten lastenneuvolasta, kasvatus- ja perheneuvolasta, sosiaalitoimelta, vammaispalveluista tai muilta viranomaisilta (OPH, 2022, s. 37, 59, 63, 67). Näitä palveluita ohjaa sosiaalihuoltolaki (1301/2014), jonka tarkoituksena on edistää ja ylläpitää sosiaalista turvallisuutta, hyvinvointia ja osallisuutta sekä vähentää eriarvoisuutta ja parantaa yhteistyötä sosiaalihuollon ja kunnan eri toimialojen välillä edellä mainittujen tavoitteiden toteuttamiseksi. Lisäksi kattavien tukipalvelujen takaamiseksi sovelletaan kehitysvammaisten erityishuollosta annettua lakia (519/1977), vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annettua lakia (380/1987) sekä terveydenhuoltolakia (1326/2010).

Sosiaalinen tuki jakautuu epäviralliseen ja viralliseen tukeen (Mahoney & Bella, 1998). Yhteiskunnan palvelujärjestelmä tarjoaa perheille virallista sosiaalista tukea. Sosiaalisen tuen tarjoaminen on kaikkien tukea tarvitsevien lasten ja perheiden kanssa työskentelevien ammattilaisten keskeinen ja heitä yhdistävä tehtävä (Dolan ym., 2006, s. 197). Sosiaalinen tuki voidaan määritellä eri tavoin. Se on avun antamista ja vastaanottamista stressaavista elämäntapahtumista tai päivittäisistä haasteista selviämiseen (Bierhoff, 1994, s. 159). Ghaten ja Hazelin (2002, s. 106) mukaan sosiaalinen tuki koostuu sosiaalisista suhteista, jotka tarjoavat aineellista ja ihmistenvälistä tukea kuten neuvontaa, tietoa ja palveluita sekä tehtävien ja vastuiden jakamista. Sosiaalinen tuki ja tyytyväisyys sosiaalisiin verkostoihin vahvistavat vanhempien hyvinvointia ja vanhempien ja lapsen vuorovaikutuksen laatua (Vandewater & Lansford, 2005, s. 101).

Schaefer ym. (1981) jakavat sosiaalisen tuen tiedolliseen, emotionaaliseen ja aineelliseen tukeen. Sosiaalisen tuen muodot voidaan jakaa myös konkreettiseen, emotionaaliseen, arvostavaan ja tiedolliseen tukeen (Dolan ym., 2006) tai emotionaaliseen, tiedolliseen ja välineelliseen tukeen (Miller, 2015). Tiedollista tukea on esimerkiksi perheen informoiminen lapsen kehityksestä ja tuen tarpeista (Dolan ym., 2006, s. 136). Vastaanotoilla ja tapaamisissa kasvokkain tapahtuvan informoinnin lisäksi eri toimijoiden tarjoamaan tiedolliseen tukeen sisältyy vanhemmille tarkoitettuja oppaita, joista vanhemmat saavat tietoa lapsen tuen tarpeista ja tukea arjen sujuvoittamiseen (ks. esim. Kippola-Pääkkönen ym., 2021; Puustjärvi, 2016).

Emotionaalista tukea perheet voivat saada virallisten tai epävirallisten tukiverkostojen kautta, neuvonnan, vanhemmuuden tukiryhmien tai mentoroinnin keinoin (Dolan ym., 2006, s. 136). McWilliamin ym. (1998) mukaan yhteiskunnan palvelujärjestelmän tarjoamana emotionaalinen tuki näyttäytyy sensitiivisyytenä, herkkyytenä kohdata perhe kokonaisuutena, perheiden tarpeiden kuuntelemisena ja pätevyytenä hyödyntää yhteisöä perheiden tukemisessa. Materiaalinen tuki ja resurssien tarjoaminen ovat Mikkolan (2006, s. 45) mukaan välineellistä tukea. Käytännön tukea perheille on varhainen puuttuminen lapsen tuen tarpeisiin, lastenhoitoavun tarjoaminen, valvotut vapaa-ajan aktiviteetit, arjen sujuvuuteen liittyvä tuki kuten kuljetusapu sekä taloudellinen tuki (Dolan ym., 2006, s. 136; Antonucci & Akiyama, 1994, s. 39).

### 3 EKOKULTTUURINEN TEORIA

Ekokulttuurinen teoria on keskeinen lapsiperheiden arkea kuvaava teoria. Tässä tutkimuksessa se toimii teoreettisena näkökulmana tarkasteltaessa suomalaisten lapsiperheiden arkea. Ekokulttuurinen teoria pitää sisällään käsityksen vanhempien pyrkimyksestä mukautua lapsen tuen tarpeisiin ja lapsen kanssa toimivien ammattilaisten tarjoaman tuen perhelähtöisyyden tärkeyden tässä mukautumisprosessissa.

#### 3.1 Lapsiperheiden arki

Perhe on käsite, jota voidaan määrittää monin eri tavoin, sillä se tarkoittaa eri asioita eri ihmisille (Rantala & Uotinen, 2018, s. 122). Perheen määrittely on myös muuttunut eri aikakausina, ja määritelmiä on tullut myös lisää (Paajanen, 2007, s. 23). Tilastokeskuksen (2021) määritelmän mukaan ”perheen muodostavat yhdessä asuvat avo- tai avioliitossa olevat tai parisuhteensa rekisteröineet henkilöt ja heidän lapsensa, jompikumpi vanhemmista lapsineen tai yhdessä avo- tai avioliitossa tai rekisteröidyssä parisuhteessa asuvat henkilöt, joilla ei ole lapsia”. Lapsiperheiksi luokitellaan perheet, joissa on lapsia (SVT, 2021). Castrénin ja Högbackan (2014) mukaan perhe on kokonaisuus, joka muodostuu tärkeistä sosiaalisista sidoksista. Tässä tutkimuksessa perheellä tarkoitetaan yhden tai useamman aikuisen ja yhden tai useamman alle 18-vuotiaan lapsen muodostamaa kokonaisuutta.

Myös arki on käsite, joka voi saada monenlaisia määritelmiä. Tässä tutkimuksessa arjen käsitettä käytetään kuvaamaan lasten ja perheiden jokapäiväistä elämää eli elämää niin varhaiskasvatuksessa kuin sen ulkopuolella, painottaen kuitenkin aikuisten työssäkäynnin ja lasten varhaiskasvatuksessa olon ulkopuolella vietettyä aikaa. Särkikankaan (2020a, s. 407) mukaan arjen toiminta pitää sisällään ruokailua, nukkumista, työtä ja kodin ulkopuolisten instituutioiden, kuten koulun tai varhaiskasvatuksen kanssa toimimista. Korvelan (2014) mukaan arjen toimintojen jäsentyminen ajallisesti suhteessa

toisiinsa muodostaa arkirytmijä. Nämä arjen rutiinit koostuvat toistuvista toiminnoista ja paikoista (Bernheimer & Keogh, 1995; Bernheimer & Weisner, 2007). Rytmien muodostuminen on seurausta monista eri tekijöistä kuten yksilön tietoisista valinnoista sekä yhteiskunnan rakenteista kuten liikkumismahdollisuuksista, palveluiden aukioloajoista ja vapaa-ajanviettotavoista (Aalto & Varjonen, 2012, s. 35). Arjen rytmien sisällä tapahtuu myös perheiden sisäinen vuorovaikutus ja vanhempien lapsille tarjoama kasvatus, hoito ja tuki.

Bernheimerin ja Keoghin (1995, s. 420) mukaan rutiinit heijastavat vanhempien henkilökohtaisia ja heidän omaksumiaan kulttuurisia arvoja ja niissä konkretisoituu usein myös vanhempien uskomukset itsestään sekä lapsesta. Perheen arki saa erilaisen luonteen riippuen siitä, millaiset edellytykset vanhempi uskoo itsellään olevan lapsen tukemiseksi tai millaiseksi hän toivoo lapsen tulevan kasvatuksen ja tuen seurauksena (Bernheimer & Keogh, 1995, s. 420). Gallimoren ym. (1989, s. 217) mukaan arki pitää sisällään paljon lapsen ja aikuisen vuorovaikutuksen mahdollisuuksia, jotka edistävät lapsen oppimista mutta eivät noudata tarkkaa suunnitelmaa. Tällaisia tilanteita ovat esimerkiksi siivoaminen tai ruoan laittaminen ja yhdessä ruokaileminen. Joskus arki voi pitää sisällään myös tarkoituksenmukaisia oppimisen mahdollistavia tilanteita kuten säännöllisiä kirjanlukuhetkiä kielenkehityksen tukea tarvitsevan lapsen kanssa (Gallimore ym., 1989, s. 217).

Kun lapsi tarvitsee kasvun ja oppimisen tukea, perhe tulee huomioida kokonaisuutena ja lapsen tuen tulisi ulottua perheen arkeen (Rantala, 2002, s. 10). Tämä edellyttää koko perheen voimavarojen tukemista, sillä lapsen hyvinvoinnin taustalla on koko perheen hyvinvointi (STM, 2004, s. 22). Vanhempien ohjaaminen toimimaan lapsen kehitystä tukevalla tavalla arjessa on ensiarvoisen tärkeää (Guralnick, 2011). Kun lapsella on esimerkiksi käyttäytymiseen liittyviä tuen tarpeita, vanhempien sitoutuminen tuen interventioihin ja johdonmukainen toivotun vuorovaikutuksen mallintaminen mahdollistavat lapsen oppimista (Dunst & Trivette, 2009). Jotta vanhemmat pystyisivät tukemaan lastensa kasvua ja kehitystä täysipainoisesti heidän tulisi

saada riittävästi sosiaalista tukea vanhemmuuden eri vaiheissa (Mahoney & Bella, 1998, s. 84). Varhaiskasvatustilaki (540/2018, 3 §) edellyttää, että lapsen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin edistämiseksi varhaiskasvatukseen tulee tukea lapsen vanhempaa tai muuta huoltajaa kasvatustyössä. Myös sosiaalihuoltolakiin (1301/2014, 13 §) on kirjattu, että palveluiden tulee tukea vanhempia ja huoltajia lapsen kasvatuksessa ja huolenpidossa ja terveydenhuoltolaki (1326/2010, 16 §) kehottaa ammattilaisia yhteistyöhön vanhempien tai huoltajien kanssa.

Rantalan ja Uotisen (2014, s. 143) mukaan jo lapseen ja perheen arkeen liittyvistä asioista keskusteleminen ammattilaisten kanssa on vanhemmille tärkeää, sillä lapsen tuen tarve voi aiheuttaa vanhemmissa monenlaisia tunteita. Taanilan ym. (1995) tutkimuksessa kaksi kolmasosaa liikuntarajoitteisten lasten äideistä ilmaisi olleensa toistuvasti huolissaan lapsesta, ja kolme neljästä tunti itsensä hyvin epävarmaksi, mikä näkyi vanhempien itseluottamuksessa. Kaskelan ja Kekkonen (2006, s. 15) mukaan vanhemmat saattavat esimerkiksi kantaa huolta siitä, miten lasta tulisi hoitaa ja kasvattaa, ja he kaipaavat tietoa lapsen kasvusta ja kehityksestä. Vanhemmat voivat myös kokea epävarmuutta siitä, miten lapselle tulisi asettaa rajoja, sekä kaivata neuvoja, kuinka lapsen oppimista ja kehitystä voisi edistää (Kaskela & Kekkonen, 2006, s. 15). Vanhempien halu saada tukea perheelle ja tyytyväisyys ammattilaisilta saatuun tukeen vaihtelee perheiden välillä (Carlhed ym., 2003). Carlhedin ym. (2003) mukaan jotkut perheet ovat tyytyväisiä tukeen, jolla pyritään edistämään turvallisuutta ja sujuvuutta. Toiset taas toivovat joustavia ratkaisuja, mahdollisuuksia päättää itse asioista ja toivovat perheelle tarjottujen palveluiden vastaavan tarkasti heidän tarpeisiinsa (Carlhed ym., 2003).

### **3.2 Ekokulttuurisen teorian perusteet**

Perheitä ja lapsiperheiden arkea voidaan tarkastella monista teoreettisista näkökulmista käsin. Tämän tutkimuksen taustalla on Whitingin ja Whitingin (1975) kehittämään psykokulttuuriseen malliin perustuva ekokulttuurinen teoria



(ecocultural theory) (ks. Gallimore ym., 1989; Nihira ym., 1994), joka voidaan nähdä muiden ekologisten lähestymistapojen, kuten ekologisen systeemiteorian (Bronfenbrenner, 1981) ja ekologisen teorian näkökulmia kokoavana, täydentävänä ja laajentavana teoriana (Bernheimer & Keogh, 1995, s. 419). Ekokulttuurinen teoria on kehitetty tutkimalla kehityksessä viivästyneiden lasten perheiden arkea (Gallimore ym., 1989) ja siksi se soveltuu hyvin tukea tarvitsevien lasten ja perheiden arjen tarkasteluun (Reio & Fornes, 2011, s. 55).

Ekokulttuurisen teorian mukaan kodissa ja muissa lasta lähellä olevissa ympäristöissä tapahtuva päivittäinen toiminta on merkittävimpiä tekijöitä lapsen kehityksen kannalta (Gallimore ym., 1989; Weisner & Gallimore, 1994, s. 13). Sen keskeisimpiä kiinnostuksen kohteita ovat, millaisia mahdollisuuksia ja toisaalta rajoituksia ympäristö asettaa perheelle ja, millaiset tekijät ohjaavat tukea tarvitsevan lapsen perheen elämää ja kuinka perhe mukautuu lapsen tuen tarpeen aiheuttamiin muutoksiin (Taanila ym., 1995). Ekokulttuurinen teoria huomioi, että perheeseen ja sen lähiympäristöön liittyvät ja vaikuttavat useat institutionaaliset voimat (Gallimore ym., 1989; Harkness & Super, 1994) ja, että perhe mukautuu esimerkiksi lapsen tuen tarpeen aiheuttamaan elämäntilanteeseen siinä kontekstissa, jossa se elää (Bernheimer & Weisner, 2007; Gallimore ym., 1989; Weisner, 2002).

Ekokulttuurinen teoria huomioi lapsen ominaisuudet, perheiden elämäntilanteet ja ympäristöt, niiden mahdollisuudet ja rajoitukset, sekä toisaalta vanhempien arvot ja tavoitteet perheiden sopeutuessa lapsen tuen tarpeisiin (Bernheimer & Keogh, 1995, s. 419; Nihira ym., 1994, s. 522). Perheet eivät siis ole sosiaalisten ja taloudellisten voimien uhreja vaan aktiivisia toimijoita rakentaessaan päivittäisiä rutiineja ja neuvotellessaan niiden muodostumisesta (Weisner & Gallimore, 1994, s. 13).

### **3.2.1 Mukautuminen**

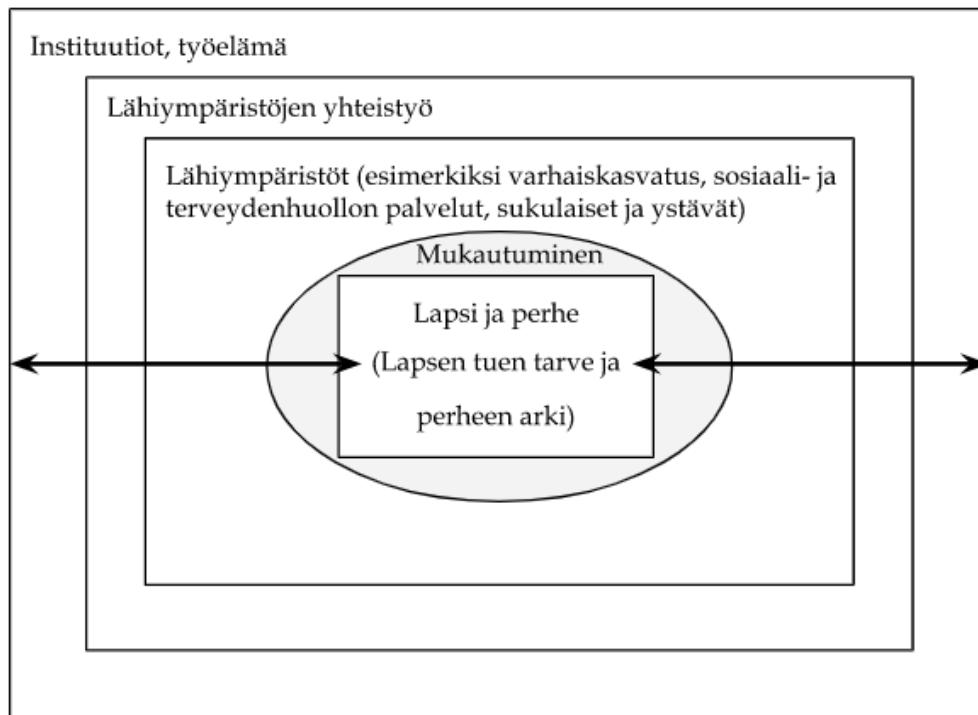
Lapsen erityisen tuen tarve on yksi merkittävimmistä vanhemmuuden uupumuksen riskitekijöistä (Gérain & Zech, 2018; Sorkkila & Aunola, 2020). Taanilan ym. (1995) mukaan vammaisen tai sairaan lapsen syntymän jälkeen

vanhemmat kokevat voimakkaita tunnekokemuksia, mutta kaksi kolmasosaa perheistä löytää arkeensa toimivan sopeutumismallin. Perheen mukautumisessa (accommodation) lapsen tuen tarpeeseen, on kyse prosessista, jossa yksilöt muokkaavat ympäristöään tietoisesti ja tiedostamatta arjen sujuvuuden ylläpitämiseksi (Bernheimer & Keogh, 1995; Bernheimer & Weisner, 2007; Haverinen, 1996, s. 138; Mäki, 1993; Weisner & Gallimore, 1994, s. 13). Mukautuminen tarkoittaa toimia, joita tehdään tai jätetään tekemättä arjessa lapsen tuen tarpeiden vuoksi (Bernheimer & Weisner, 2007; Maul & Singer, 2009). Niitä voivat olla esimerkiksi uusien hoito- tai kasvatuskäytäntöjen opettelu, uusien arvojen omaksuminen tai aikataulujen muuttaminen (Bernheimer ym., 1990, s. 223).

Lasta lähellä olevat ympäristöt ovat merkittäviä lapsen oppimisen ja kehityksen kannalta, sillä ne tarjoavat mahdollisuuksia oppia, kehittyä ja osallistua (Gallimore ym., 1989, s. 217). Toimivien arkirutiinien kehittäminen ja ylläpitäminen on tärkeä tehtävä perheissä, joissa on pieniä lapsia ja niiden merkitys korostuu etenkin silloin kun perheessä on lapsi tai lapsia, joilla on jokin tuen tarve (Diamond & Kontos, 2004, s. 253). Siksi lasta lähellä olevien aikuisten kuten lapsen vanhempien ohjaaminen tukemaan lapsen kehitystä, oppimista ja hyvinvointia on tärkeää (McWilliam, 2015). Tukea tarvitsevan lapsen ja hänen perheensä mukautumista arkeen voidaan siis ekokulttuurisen teorian valossa kuvata prosessiksi, jossa toisaalta perhettä ympäröivät tekijät luovat raamit sille, kuinka perheen on mahdollista sopeutua arjen haasteisiin, toisaalta taas perhe itse muokkaa aktiivisesti ympäristöään sellaiseksi, että se vastaa mahdollisimman hyvin perheen tarpeisiin (kuvio 1).

### Kuvio 1.

*Tukea tarvitseva lapsi ja perhe ekokulttuurisen teorian mukaisten systeemien keskiössä (Mukaillen Bronfenbrenner, 1981; Mäki, 1993; Määttä, 1999)*



Vanhemmat jäsentävät arkea lapsen vapaa-ajan ympäristöissä, kotona ja perheen yhteisissä hetkissä. Perheiden mukautumista lapsen tuen tarpeeseen tarkastellaan ekokulttuurisen teorian käsityksen mukaisesti prosessina, johon vaikuttaa lähiympäristö ja siinä toimivat henkilöt sekä vanhempien omat voimavarat ja osaaminen. Yksilöiden mukautumiskykyyn ovat yhteydessä yksilölliset selviytymismekanismit, jotka liittyvät muun muassa yksilön ja ympäristön vuorovaikutukseen, kuten sosiaaliseen tukeen ja aineellisiin voimavaroihin (Waldén, 2006, s. 53). Waldénin (2006, s. 53) mukaan perheen selviytymiseen lapsen tuen tarpeen mukanaan tuomista haasteista ja vaatimuksista on yhteydessä saatu sosiaalinen tuki, käytettävissä olevat resurssit sekä lähiympäristön ja yhteiskunnan tilanne.

### 3.2.2 Perhelähtöisyys

Ekokulttuurinen teoria ohjaa ammattilaisia toteuttamaan perhelähtöistä yhteistyötä, jonka lähtökohtana on, että lasten kasvun ja kehityksen tukemista ei

voida tarkastella ottamatta huomioon perheen tilannetta, eikä perheitä tarkastella passiivisesti asiakkaina vaan kumppaneina tavoitteista ja toiminnasta päätettäessä (Bailey ym., 2012). Perhelähtöisessä työskentelyssä keskitytään perheiden vahvuuksien huomaamiseen, päätöksenteon ja voimaantumisen tukemiseen, perheen arvojen kunnioittamiseen sekä avoimeen ja tasavertaiseen kommunikaatioon perheiden kanssa (Bailey ym., 2011; Bernheimer & Weisner, 2007). Aidossa perhelähtöisessä toiminnassa lapsen lähiympäristössä toimivat aikuiset ovat mukana lapselle suunnattujen tuen keinojen suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa (McWilliam, 2015). Vanhempien on arvokasta kuulla lapsen toiminnasta varhaiskasvatuksen kontekstissa ja lapsen kanssa toimivien ammattilaisten on tärkeää kuulla vanhemmilta siitä, miten lapsi toimii kotona (Kaskela & Kekkonen, 2006, s. 25). Kun ammattilaiset kysyvät vanhemmilta, millaista tukea tarvitsevan lapsen arki on, he voivat suunnitella ja toteuttaa perheen arkea tukevia toimia paremmin (Bernheimer & Weisner, 2007).

Perhelähtöisyys-termin sijaan käytetään usein myös käsitettä perhekeskeisyys (Rantala, 2002, s. 36). Perhekeskeisyys tarkoittaa, että myös lapsen vanhemmat ovat tukea antavien palveluiden asiakkaita ja heidän tietonsa ja taitonsa perheen asiantuntijoina on toiminnan lähtökohta (STM, 2004, s. 22). McWilliamin ym. (1998) mukaan perhekeskeisen toiminnan toteutumisen taustalla on viisi keskeistä tekijää: positiivisuus, responsiivisuus, suuntautuminen perheeseen kokonaisuutena, ystävällisyys ja sensitiivisyys.

Usein termeillä perhekeskeisyys ja perhelähtöisyys tarkoitetaan samaa asiaa eli asiakkaan tarpeiden ja toiveiden huomioimista ja toimimista asiakkaan ehdoilla (Rantala, 2002, s. 36). Perhelähtöinen työ on Rantalan (2002, s. 36) mukaan kuitenkin pidemmälle edennyt kuin perhekeskeinen työ. Perhekeskeisessä toiminnassa ammattilaiset huomioivat perheen taustan, elämäntilanteen, ympäristön ja tottumukset (STM, 2004, s. 22) kun taas perhelähtöisessä työssä mukaan tulee vahvemmin perheen osallisuus (Gallimore ym., 1989). Rantalan ym. (2018) mukaan perhelähtöisen työn ulottuvuuksia ovat perheen hyvinvoinnin huomioiminen, tiedon jakaminen, yhteinen suunnittelu ja arviointi sekä rohkaiseminen lapsen tukemiseen kotona.

## 4 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen lähtökohtana on käsitys kodin ja perheen merkityksestä lapsen oppimisen ja kehityksen tukijana sekä lapsen oikeus riittävään kehityksen ja oppimisen tukeen kaikkialla arjessa. Näkemys pohjautuu ekokulttuuriseen teoriaan, jonka mukaan tuen toimet tulee tuoda lapsen luontaiseen kasvuympäristöön, ja ympäristöä muokkaamalla perheet pyrkivät sujuvoittamaan arkeaan (Gallimore ym., 1989). Tutkimuksen tehtävänä on selvittää, millaisia kokemuksia vanhemmilla on lapsen tuen tarpeisiin vastaamisesta arjessa ja millaista tukea he ovat siihen saaneet lapsen kanssa työskenteleviltä ammattilaisilta. Tutkimus on laadullinen tutkimus, jonka tarkoituksena ei ole kartoittaa lasten tuen tarpeiden ilmenemistä tai lasten varhaiskasvatuksessa saamia konkreettisia tuen toimia vaan keskittyä vanhempien ajatuksiin siitä, millaista lapsen tukeminen arjessa on, ja heidän kokemuksiinsa saamastaan ohjauksesta lapsen tukemiseksi.

Tutkimuksessa etsittiin vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaisia kokemuksia varhaiskasvatuksessa tehostettua tai erityistä tukea saavan lapsen vanhemmilla on lapsen tukemisesta kotona?
2. Millaista tukea tehostettua tai erityistä tukea varhaiskasvatuksessa saavan lapsen vanhemmat ovat saaneet lapsen kanssa toimivilta ammattilaisilta lapsen tukemiseen kotona?

## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tässä tutkimuksessa lähestymistapa on fenomenologis-hermeneuttinen, mikä tarkoittaa, että tutkimuksessa kuvataan ja pyritään ymmärtämään tutkittavien kokemuksia tutkittavasta aiheesta ja heidän niille muodostamia merkityksiä (Lindseth & Norberg, 2004). Fenomenologis-hermeneuttista tutkimusta voidaan kutsua myös tulkinnalliseksi tutkimukseksi, sillä ymmärrys muodostuu tarpeesta tulkita tutkimusaineistoa (Laine, 2010). Laineen (2010) mukaan fenomenologis-hermeneuttinen metodi ei ole itsessään aineiston keräämisen tai analysoinnin väline, vaan se pitää sisällään laajan verkoston erilaisia kysymyksiä ja vaatii tutkijalta tutkimuksen perusteiden pohtimista tutkimuksen kaikissa vaiheissa.

Laadullista tutkimusta voidaan toteuttaa monin eri tavoin (Miles ym., 2014, s. 8) ja laadullinen tutkimus onkin sateenvarjokäsite useille tutkimusstrategioille, joilla on keskenään yhteisiä piirteitä (Viitala, 2014, s. 45). Yhteistä kaikelle ihmiseen kohdistuvalle laadulliselle tutkimukselle on, että se koskettaa asioille annettuja merkityksiä sekä ihmisten elämismailmaa aina jonkinlaisena kokonaisuutena (Lindseth & Norberg, 2004; Varto, 2005, s. 49). Varton (2005, s. 49) mukaan jokainen laadullinen tutkimus edellyttää tutkijalta valitun tutkimusstrategian muokkaamista ja kohdentamista tutkimukseen sopivaksi.

Kokemusten tutkiminen on yksi laadullisen tutkimuksen yleisistä pyrkimyksistä (Juuti & Puusa, 2020, s. 14) ja fenomenologis-hermeneuttisen tutkimuksen keskeisimmät käsitteet ovat merkitys, kokemus ja yhteisöllisyys (Laine, 2010). Minkä tahansa kokemuksen merkitys on ihmisellä itsellään tiedossa ja se ilmaistaan kertomusten, toiminnan ja pohdinnan kautta (Peltomäki, 2014, s. 29). Siksi kokemuksia tutkittaessa haastattelu on sopiva aineistonkeruumenetelmä. Sen avulla on mahdollista tarkastella elämänalueita, jotka muuten voisivat jäädä tutkimusten ulkopuolelle (Hyvärinen, 2017, s. 12).

## 5.1 Tutkimukseen osallistujat ja tutkimusaineisto

Aineisto koostuu seitsemän henkilön yksilöhaastatteluista. Tutkimukseen osallistujat olivat varhaiskasvatuksessa tukea saavien lasten äitejä yhden tai kahden vanhemman kotitaloudessa. Tässä tutkimuksessa tukea tarvitseväksi lapseksi määriteltiin lapsi, joka saa jotain muuta kuin yleistä tukea varhaiskasvatuksessa. Rajaus perustui käsitykseen varhaiskasvatuksessa ja esiopetuksessa käytössä olleista yleisestä, tehostetusta ja erityisestä tuesta, siten kun ne oli määritelty ennen 1.8.2022 voimaan tullutta varhaiskasvatuslain tarkennusta. Tehostettua tai erityistä tukea varhaiskasvatuksessa saavan lapsen oletettiin tarvitsevan tukea sekä hyötyvän siitä myös muissa konteksteissa. Kaikilla tutkimukseen osallistuneilla henkilöillä oli vähintään yksi alle kouluikäinen tehostettua tai erityistä tukea saava lapsi, joka osallistui tällä hetkellä varhaiskasvatukseen tai esiopetukseen. Tutkimukseen osallistuneiden vanhempien lasten tuen tarpeet liittyivät laajasti neuropsykologisten häiriöiden oireisiin sekä kielen kehityksen, ymmärtämisen ja tuottamisen haasteisiin. Lapset olivat iältään 4-7-vuotiaita.

Haastattelut olivat kestoltaan noin 30-50 minuuttia. Litteroitua aineistoa kertyi 57 sivua fontilla Times New Roman, fonttikoolla 12, rivivälillä 1,15, vasen marginaali 2 cm ja oikea marginaali 2 cm.

## 5.2 Tutkimusaineiston keruu

Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastattelun (liite 1) avulla keväällä 2022 Jyväskylän yliopiston tietoturvallisen Zoom-yhteyden kautta. Tutkimushaastattelut toteutettiin etäyhteydellä, sillä siten haastateltavia oli mahdollista tavoittaa kaikkialta Suomesta ja varmistaa myös haastatteluiden terveysturvallinen toteuttaminen vallinneen COVID-19-pandemian vuoksi. Haastattelu valikoitui aineistonkeruutavaksi, sillä haastattelua hyödynnetään silloin, kun halutaan saada selville, mitä tutkittavat tuntevat, kokevat tai ajattelevat (Brinkmann, 2013; Eskola & Suoranta, 1998). Teemahaastattelussa oletetaan, että tutkittava on kokenut tutkimuksen aiheena olevan asian (Puusa,

2020, s. 112) ja haastattelu kohdistuu näihin kiinnostuksen kohteena oleviin teemoihin ja sen avulla pyritään saamaan selville haastateltavien aiheelle antamia tulkintoja ja merkityksiä (Hirsjärvi & Hurme, 2017, s. 47–48). Haastateltavat tavoitettiin julkaisemalla haastattelukutsu kolmessa tukea tarvitsevien lasten vanhemmille tarkoitettussa Facebook-ryhmässä sekä lähettämällä haastattelukutsu sähköpostilla muutamille tietävästi tutkimuksen kohderyhmään sopiville henkilöille. Tämä on yksi haastattelun metodisista eduista, eli haastatteluun voidaan valita henkilöitä, joilla uskotaan olevan kokemusta tutkimuksessa käsiteltävästä aiheesta (Eskola ym. 2018, s. 30; Puusa, 2020, s. 106).

Aineistonkeruun alussa tutkimukseen osallistuvaksi ilmoittautuneille henkilöille lähetettiin tutkimuksen tiedote (liite 3) ja he saivat nähtäväkseen tutkimuksen tietosuojailmoituksen (liite 4). Tiedote sekä tietosuojailmoitus sisälsivät tietoa tutkimuksen tarkoituksesta, tutkimuksen tavoitteesta, tutkimusmenetelmistä sekä aineiston käytöstä. Tutkittaville ilmaistiin, että tutkimuksen yhteydessä kerättyjä tietoja ei luovuteta ulkopuolisille eikä niitä käytetä kuin sovittuihin tarkoituksiin. Tietosuojailmoituksessa kerrottiin, että tutkittavalla on oikeus olla yhteydessä Tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli hän kokee, että tutkimuksessa on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Ruusuvuoren ja Tiittulan (2017, s. 46) mukaan tutkimushaastattelulla on aina tietty tarkoitus ja osallistujaroolit. Tämän tutkimuksen kaikissa haastatteluissa osapuolina olivat tutkija sekä yksi haastateltava kerrallaan. Haastattelu on vuorovaikutustilanne, jossa haastattelija on tietämätön osapuoli ja haastateltavalla on tietoa, jota hän antaa tutkijan aloitteesta (Ruusuvuori & Tiittula, 2017, s. 47). Teemahaastattelussa kaikkien osallistujien kanssa käydään läpi samat aiheet tai ennalta määritellyt teemat, mutta niihin johdattavien kysymysten muoto ja järjestys voivat vaihdella (Eskola ym. 2018; Eskola & Suoranta, 1998; Hirsjärvi & Hurme, 2017, s. 48; Hyvärinen, 2017, s. 21; Ruusuvuori & Tiittula, 2009). Hyvärisen (2017, s. 21, 42) mukaan laadullinen haastattelu on siis aina jollain tapaa strukturoitu, mutta se ei tarkoita valmiiden



kysymysten järjestelmällistä esittämistä haastateltavalle, vaan haastattelu on keskustelua, jossa tutkijan tavoitteena on saada selville tutkimusaiheeseen liittyviä asioita (Eskola ym., 2018, s. 28; Hirsjärvi & Hurme, 2017; Ruusuvuori & Tiittula, 2017).

Tässä tutkimuksessa haastatteluissa keskityttiin neljään teemaan: perheiden arkeen, tuen tarpeisiin mukautumiseen, vanhemman omiin tunteisiin ja kokemuksiin lapsen tukemisesta sekä vanhemman saamaan lapsen tuen tarpeeseen vastaamista koskevaan ohjaukseen. Haastattelua varten oli etukäteen laadittu käsiteltävien teemojen mukaisia kysymysvaihtoehtoja, joita oli mahdollista hyödyntää eri järjestyksessä ja laajuudessa haastattelusta riippuen. Kaikki kysymykset tulivat läpikäydyiksi jokaisessa haastattelutilanteessa, mutta kysymysten järjestys ja esittämismuoto saattoivat vaihdella. Haastattelun alussa osallistujat saivat puhua mahdollisimman vapaasti lapsiperhearjesta. Tällainen toimintatapa tuo Eskolan ym. (2018, s. 45) mukaan esiin haastateltavan oman aiheita koskevan määritelmän. Yleisen arjen kuvailun jälkeen haastatteluissa käsiteltiin yksityiskohtaisempia teemoja, joista kysyttäessä haastattelijan oli mahdollista viitata haastateltavan alussa kertomaan arjen kuvaukseen.

Haastattelutallenteet sekä niistä tehdyt litteraatit säilytettiin Jyväskylän yliopiston U-aseamalla, joka on opiskelijoiden henkilökohtainen salasanalla suojattu hakemisto yliopiston verkossa, ollen näin mahdollisimman tietoturvallinen. Kerätty aineisto hävitettiin tutkimuksen valmistuttua.

### **5.3 Aineiston analyysi**

Aineiston analyysin tavoite on tulkita, kuvailla ja muodostaa ymmärrys tutkittavasta ilmiöstä (Juuti & Puusa, 2020a, s. 143). Tätä tutkimusta eivät ohjanneet mitkään teoreettiset alkukäsitykset vaan vastaukset tutkimuskysymyksiin muodostuivat aineistosta tehtyjen havaintojen ja niiden analyysin kautta. Kerätty aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin. Lisäksi analyysiprosessi sisälsi diskurssianalyysin

piirteitä, sillä tutkimuksessa oltiin kiinnostuneita siitä, mitä haastateltavat ajattelevat tutkimuksen kohteena olevasta aiheesta ja miten he siitä kertovat.

Sekä sisällönanalyysi että diskurssianalyysi ovat tekstianalyysejä ja niiden tarkoituksena on tarkastella inhimillisiä merkityksiä (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 117). Aineistolähtöistä analyysiä käytetään, kun tutkittavasta aiheesta tarvitaan perustietoa (Eskola & Suoranta, 1998, s. 19). Sisällönanalyysin tavoite on jäsentää aineistoa tiiviimpään ja pelkistetympään muotoon tulkintaa varten (Patton, 2002, s. 453), sillä laadullisin menetelmin hankittu aineisto on sellaisenaan usein hajanaista (Puusa, 2020a, s. 149). Haastatteluaineiston diskursiivisessa analyysissä keskitytään ihmisten kokemuksiin tilanteisiin liittyvään merkityksenantoon (Ruusuvoori & Nikander, 2017, s. 431). Milesin ym. (2014) mukaan aineistolähtöisen laadullisen analyysin kolme vaihetta ovat aineiston pelkistäminen, ryhmittely sekä abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen.

Puusan (2020a, s. 152) mukaan laadullisessa tutkimuksessa havaintojen luokittelu on aineiston tulkitsemista. Tässä tutkimuksessa analyysin alkuvaiheessa aineistosta etsittiin vanhempien ilmauksia lapsen tukemisesta kotona sekä siitä, millaista lapsen tukemista koskevaa tukea ammattilaiset ovat kohdistaneet vanhemmille. Tämän jälkeen näitä tutkimuskysymyksiin vastaavia ilmauksia taulukoitiin ja pelkistettiin. Pelkistämisessä analysoitava aineisto voi olla jokin tekstiaineisto, kuten litteroitu haastattelu, havainnointi tai asiakirja, josta tarkastellaan tiettyjä analyysiyksiköitä eli sanoja, lauseita tai ajatuskokonaisuuksia (Eskola & Suoranta, 1998; Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 123). Pelkistämisen jälkeen löydettyjä ilmaisuja luokiteltiin niitä yhdistävien ja erottavien piirteiden mukaan. Juutin ja Puusan (2020, s. 143) mukaan laadullisen aineiston analysoinnissa pyritään löytämään aineistosta teemoja, luokkia tai kategorioita joihin aineistoa voi luokitella.

Luokittelussa samaa ilmiötä kuvaavista termeistä yhdistellään erilaisia alaluokkia (Eskola & Suoranta, 1998; Tuomi & Sarajärvi, 2018), minkä jälkeen alaluokkia yhdistämällä muodostetaan yläluokkia (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 123). Tässä tutkimuksessa esimerkiksi toiseen tutkimuskysymykseen vastaavat

alaluokat "neuvot ja ohjeet varhaiskasvatuksen ammattilaisilta", "neuvot ja ohjeet sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta", "lapsen tilanteen selvittäminen" yhdistettiin yläluokaksi "konkreettinen tuki", joka yhdessä kahden muun yläluokan "emotionaalinen tuki" sekä "tiedon välittäminen" kanssa muodosti pääluokan "vanhempien saama tuki lapsen tukemiseen". Tässä tutkimuksessa yläluokkia yhdistävä pääluokka muodostui siis tutkimuskysymyksen mukaan. Molempien tutkimuskysymysten kohdalla analyysipolku muodostui samalla tavalla eli aineiston analyysiprosessi (ks. liite 2) eteni alkuperäisistä ilmauksista ja niiden pelkistämisestä kohti tutkimuskysymykseen vastaavien ala- ja yläluokkien muodostamista.

#### **5.4 Eettiset ratkaisut**

Tutkimuksessa noudatetaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan [TENK] määrittämiä hyvän tieteellisen käytännön periaatteita (TENK, 2012). Hyvän tieteellisen käytännön mukaisessa tutkimuksessa noudatetaan yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimusmateriaalin tallentamisessa ja esitystavassa (TENK, 2012, s. 6) ja tutkimuksen eettisyyttä tarkastellaan tutkimuksen kaikissa vaiheissa (Hirsjärvi & Hurme, 2017, s. 20). Tutkimuksen tiedonhankinta-, arviointi- ja käytetyt tutkimusmenetelmät ovat eettisesti kestäviä ja lähteiden käytössä kunnioitetaan muiden tutkijoiden tekemää työtä (TENK, 2012, s. 7). Tätä tutkimusta varten ei haettu tutkimuslupaa sillä tutkittavia ei rekrytoitu yksittäisestä organisaatiosta. Tutkimusraporttia kirjoitettaessa noudatettiin asianmukaisia viittauskäytänteitä ja Jyväskylän yliopiston tietosuojaohjeistusta (Jyväskylän yliopisto, 2022).

Hyvän tieteellisen käytännön lisäksi tutkimuksessa noudatettiin ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisiä periaatteita, joihin kuuluu tutkittavien ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ja tutkimuksen toteuttaminen siten, ettei siitä aiheudu riskejä, vahinkoa tai haittaa tutkittaville (Kuula, 2006; Ryan, 2007; TENK, 2019, s. 7). Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2019) ohjeistaa myös tutkittavien hyvään kohteluun, suostumuksen

varmistamiseen sekä yksityisyyden suojasta huolehtimiseen tutkimusta tehtäessä. Tässä tutkimuksessa tutkittavien suostumus osallistua tutkimukseen varmistui haastattelutilanteessa, kun tutkittava osallistui haastatteluun (ks. Jyväskylän yliopisto, 2022).

Ennen suostumusta tutkittavat saivat luettavakseen tutkimustiedotteen, jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta, osallistumisen vapaaehtoisuudesta, tutkittavan oikeudesta keskeyttää tutkimukseen osallistuminen, missä tahansa vaiheessa sekä tarkka kuvaus aineistonkeruun etenemisestä. Kallisen ym. (2015, s. 150) mukaan riittävän tutkimusta koskevan informaation saaminen on tärkeää, jotta tutkittava voi antaa suostumuksensa. Useimmiten tutkittavia informoidaan tiedotteessa, mutta laadullisessa tutkimuksessa tutkittavien informointiin liittyy myös ennen haastattelun alkamista annettava suullinen informaatio (Kallinen ym., 2015, s. 150). Tässä tutkimuksessa tutkittaville kerrottiin ennen haastattelun alkua lyhyesti tutkimusaihe sekä tutkimushaastattelun keskeiset teemat, lisäksi tutkittavien oli mahdollista esittää tutkimusta koskevia kysymyksiä.

Tutkimus noudattaa Euroopan parlamentin (EU) ja neuvoston asetusta (2016) luonnollisten henkilöiden suojelusta henkilötietoja käsiteltäessä sekä Suomen kansallista tietosuojalakea (1050/2018), joka täydentää edellä mainittua. Tutkimusaineisto sisälsi henkilötiedoiksi luettavia tietoja haastateltavista. Näitä ovat muun muassa tutkittavien ääni, mielipiteet, väitteet sekä tiedot tutkittavien lähipiiristä (ks. esim. Jyväskylän yliopisto, 2022). Tutkimusprosessissa henkilötietojen käsittely on suunniteltava niin, että se palvelee ihmistä (EU parlamentin ja neuvoston asetukset, 2016).

Tutkittavien rekrytointivaiheessa tietosuojailmoituksen ja tiedotteen lähettämistä sekä haastatteluaikeista sopimista varten tutkittavien nimet ja sähköpostiosoitteet olivat tiedossa, mutta niitä ei käytetty osana tutkimusaineistoa tai muulla tavoin yhdistetty tehtyihin haastatteluihin. Tutkimushaastattelussa ei kysytty tutkittavien tai heidän perheenjäsentensä nimeä tai asuinpaikkaa. Tulosluvussa tutkimukseen osallistujista käytetään pseudonyymejä eli tunnistekoodoja ja mikäli tutkittavat kertoivat perheenjäseniensä nimiä haastattelutilanteessa, ne muutettiin aineiston

litterointivaiheessa. Raportointivaiheessa aineistoesimerkeistä häivytettiin viittaukset sairaanhoitopiiriin tai spesifeihin tukipalveluihin. Tutkittavien anonymiteetin suojeleminen on osa haastattelun jälkeistä eettisyyttä (Kallinen ym., 2015, s. 165) ja pseudonymisointi takaa, että aineisto ei muodosta henkilökisteriä (Ruusuvuori & Nikander, 2017, s. 438).

Tieteelliseen tutkimukseen liittyy aina myös etukäteisratkaisuja, joita ei voi perustella tarkasti, mutta tutkijan tulee olla niistä tietoinen (Varto, 2005, s. 21). Tässä tutkimuksessa tällaisia perusteltuja uskomuksia ovat esimerkiksi käsitys ihmisen hyvinvoinnin psyykkisestä, sosiaalisesta ja fyysisestä ulottuvuudesta sekä lapsista aikuisten hoivan ja tuen kohteena.

## 6 TULOKSET

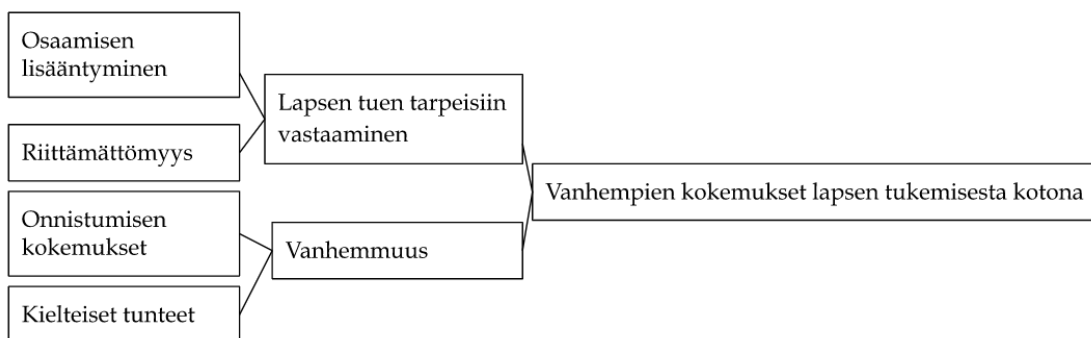
Tässä luvussa esitetään tutkimuksen tulokset tutkimuskysymysten mukaan jäsennettynä. Ensimmäisessä alaluvussa vastataan tutkimuskysymykseen vanhempien lapsen tukemisen kokemuksista ja toisessa vanhempien saamasta tuesta lapsen tukemiseksi. Tuloksia havainnollistetaan aineistoesimerkein, joita on joissain tapauksissa tiivistetty luettavuuden helpottamiseksi poistaen niistä toistoa tai täytesanoja. Jos katkelmasta on poistettu virkkeen osa tai kokonainen virke, se on ilmaistu käyttämällä [...] -merkintää.

### 6.1 Vanhempien kokemukset lapsen tukemisesta kotona

Ensimmäinen tutkimuskysymys koski vanhempien kokemuksia lapsen tuen tarpeisiin vastaamisesta kotona ja perheen arjessa. Kiinnostus kohdistui etenkin lapsen tuen tarpeen ja siihen vastaamisen aiheuttamiin tunteisiin sekä lapsen tuen käytänteitä koskeviin kokemuksiin. Lapsen tukemiseen liittyvät kokemukset (kuvio 2) jaettiin lapsen tuen tarpeisiin vastaamiseen ja vanhemmuuteen. Lapsen tuen tarpeisiin vastaaminen piti sisällään niin riittämättömyyttä kuin kokemuksia oman osaamisen lisääntymisestä. Vanhemmuuteen taas sisältyi onnistumisen kokemuksia sekä kielteisiä tunteita.

#### Kuvio 2

*Vanhempien kokemukset lapsen tukemisesta kotona*



Kokemukset lapsen tukemisesta jakautuivat siis ilmauksiin, jotka kertoivat lapsen tuen tarpeeseen vastaamisesta, siihen liittyvästä osaamisesta ja toisaalta riittämättömyyden tunteista sekä ilmauksiin, jotka voitiin nähdä suoraan omaan vanhemmuuteen yhdistyvinä myönteisinä ja kielteisinä ajatuksina. Haastatellut kertoivat laajasti lapsen tuen tarpeesta ja siihen vastaamisesta niin kotona kuin varhaiskasvatuksen ja sosiaali- ja terveydenhuollon toimesta. Kaikki haastatellut vanhemmat ilmaisivat lapsen tuen tarpeen aiheuttaneen jollain tapaa muutoksia vanhemman omaan toimintaan ja perheen arkeen.

### **6.1.1 Lapsen tuen tarpeisiin vastaaminen**

Lapsen tuen tarpeisiin vastaamiseen liittyvän osaamisen lisääntyminen ilmeni vanhempien toiminnassa omien tunteiden hallintana, positiivisen pedagogiikan hyödyntämisenä, arjen strukturointina sekä muuna osaamisen ja ymmärryksen lisääntymisenä.

Haastatellut ilmaisivat, että haastavat hetket lapsen kanssa aiheuttavat vanhemmassa voimakkaita tunteita. Voimakkaiksi tunteiksi ilmaistiin esimerkiksi ärsyyntyminen ja lapsen surun tai raivon heijastuminen tai tarttuminen myös vanhempaan. Lisäksi lapsen puutteellisen tunnesäätelyn mainittiin johtavan väsymiseen ja kuormittuneisuuteen, sillä lapsen tunnesäätelyn kannattelemisen piti vanhemmat arjessa koko ajan ”varpaillaan”. Haastatellut kertoivat arjen haastaviksi tilanteiksi esimerkiksi lapsen aistisäätelyjärjestelmän ylikuormittuneisuudesta johtuvat jumittamiset, aggressiivisuuden tai impulssikontrollin vähentymisen. Omien tunteiden hallinta nähtiin tärkeänä lapsen tuen tarpeeseen vastaamisen kannalta, sillä vanhemman taidolla säädellä omia tunnereaktioitaan koettiin olevan suuri merkitys lapsen tukemiseksi yli tilanteesta (esimerkki 1). Lapsen tuen tarpeeseen vastaamisen voidaan haastattelujen perusteella nähdä myös opettaneen vanhemmille keinoja rauhoittaa itseään haastavissa tilanteissa (esimerkki 2).

#### Esimerkki 1

Se purkaantuu tietenkin se kuormitus kotona, nii sit siinä saattaa tulla sitä haastavaa käytöstä ja joskus joudutaan sitten turvautumaan ihan holdingiin [kiinnipito], koska saattaa lähteä lentämään tavaraa tai nyrkkiä sieltä tai purra tai raapia tai muuta

vastaavaa. Nii sitte ne on semmoisia hankalia tilanteita ja siinä ei oo kiva aikuisellakaan olla, että et kun siinä pitäis pysyä hyvin rauhallisena tai pyrkiä pysymään rauhallisena, jotta sit se lapsi saisi niinku rauhoitettua siinä itsensä ni ne on niinku sellaisia juttuja, että ne haastaa kyllä. (Haastateltava 2)

#### Esimerkki 2

Välillä pittää itellä käyä niinku puhaltelemassa jossain parvekkeella, että ei niinku itellä mee tavallaan hermot, koska sit se taas [...] entisestään niinku vaikeuttaa sitä tilannetta, jos alkaa ite niinku vaikka korottaa ääntä tai niinku jotaki raivoomaan takasi lapselle. (Haastateltava 1)

Kolme haastatelluista ilmaisivat omaksuneensa lapsen tuen tarpeen myötä positiivisen pedagogiikan osaksi lapsen tuen tarpeisiin vastaamista. Yhden vanhemman mukaan positiivisen psykologian keinoin toimiminen omassa työssä taas oli heijastunut oman lapsen tukemiseen arjessa. Lapsen tukea ilmaistiin toteutettavan positiivisen psykologian tai positiivisen pedagogiikan keinoin, mikä tarkoitti esimerkiksi joustavuutta, vaatimusten vähentämistä sekä lapsen onnistumisiin keskittymistä ja myönteistä palautetta lapselle. Positiiviseen pedagogiikkaan oli päädytty kokeilemisen kautta ja kun se oli todettu toimivaksi, sen käyttö oli tullut osaksi arkea.

#### Esimerkki 3

Ja sit mä oon lukenu aika paljon positiivisesta kasvatuksesta [...]. Ja sit ku mä sain niitä onnistumisen kokemuksia siitä, et mä olinki joutanu jossain asiassa, mä olinkin tehny jossai asiassa sopimuksia, mä olinki jonkun "tössin" kattonu niinku läpi sormien, mitä mä en oo ikinä aatellu et sellastaki voi tehdä [...] ni mä huomasin sen, että mitenkä paljon niinku paremmin ja helpommin ne tilanteet meni. Ja sen takia mä oon aivan täysin nyt hurahtanu tähän positiiviseen kasvatustalliin. (Haastateltava 2)

Lähes kaikki haastatellut ilmaisivat arjen olevan hyvin strukturoitua ja rutiinien tärkeä osa lapsen tuen tarpeisiin vastaamista. Useimmissa tapauksissa arjen strukturoimista oli mahdollisesti päädytty opettelemaan ja opittu lapsen tuen tarpeen myötä, kun oli huomattu lapsen hyötyvän arjen ennakoitavuudesta (esimerkki 4). Lisäksi arjen strukturoinnin ilmaistiin vaativan päivittäistä panostusta toteutuakseen. Tätä vanhemmat kuvasivat metatyöksi, eli välttämättömäksi suunnittelu- ja järjestelytyöksi, jonka myötä arki ja sen sisällään pitämät rutiinit sujuvat (esimerkki 5).



## Esimerkki 4

Tässä on kuule kasvettu yhdessä lapsien mukana, että. Että en oo koskaan ollu ihan hirveen semmonen, tai, tai mielestäni en oo ollu [...] semmonen niinku välttämättä rutiineihin ja tämmösiin, että aina ollu kolmivuorotyössä ja et lasten myötä on tullu ruoka-ajat ja päivärytmit ja tämmöset. (Haastateltava 3)

## Esimerkki 5

Meillon siis käytös seinäviikko-ohjelma lapsille. Ja sit se vaa rullaa, rullaa sillee et metatyötä on tosi paljon, mut ku metatyön tekee, nii arki pyörii. Suurimman osan, lähes kaiken metatyön teen minä meijjän perheessä. (Haastateltava 6)

Muuta lapsen tuen tarpeisiin vastaamiseen liittyvän osaamisen lisääntymistä oli lapseen tutustuminen, ja hänen tuen tarpeidensa tuntemisen lisääntyminen. Jokaisen haastatellun kertomasta kävi ilmi, että oman lapsen tunteminen ja lapsen tuen tarpeisiin perehtyminen koettiin tärkeäksi lapselle sopivien tuen keinojen löytämiseksi. Lapsen ajatusmaailman ja temperamentin eli luontaisten reagoitintapojen ja valmiuksien ymmärtäminen nähtiin yhtenä avaimena toimivien tuen keinojen ja rutiinien löytämiseen arjessa.

Oman lapsen tuntemista edisti vanhemman halu perehtyä lapsen tuen tarpeeseen myös teoreettisesti. Vanhemmat kertoivat hankkineensa tietoa lapsen tuen tarpeesta esimerkiksi internetistä, tieteellisistä julkaisuista tai sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta. Haastatellut vanhemmat olivat hankkineet tietoa lapsen tuen tarpeeseen vastaamisesta myös Facebookista tukea tarvitsevien lasten vanhemmille suunnatuista vertaistukiryhmistä, kirjallisuudesta ja kansainvälisistä verkkojulkaisuista.

Osa haastatelluista kertoi koulutustaustansa tuoman osaamisen lisänneen joko suoraan tai epäsuorasti välineitä toimia tukea tarvitsevan lapsen kanssa. Haastatteluissa mainittiin etenkin kasvatustieteisiin ja psykologiaan liittyvistä opinnoista olleen hyötyä. Myös työn ohella käytyjen koulutusten, kurssien ja muun työssä saadun tiedon koettiin muovanneen omaa vanhemmuutta ja tapoja tukea lasta kotona. Lisäksi muutama haastatelluista toi esiin oman lapsen tuen tarpeen lisänneen ymmärrystä lasten tuen tarpeita kohtaan työelämässä eli osaaminen lisääntyy ja siirtyy joustavasti eri kontekstien välillä. Osaamisen lisääntymisen voidaan nähdä tapahtuneen niin työelämästä ja opinnoista omaan lapsiperhearkeen kuin omasta arjesta työelämään (esimerkki 6).

#### Esimerkki 6

Lapsen nepsy-haasteet ovat olleet loistava omaa ammattitaitoa syventävä asia sitte taas, että niinku on tullut ymmärrystä siihen, että [...] yleensä ne vanhemmat on hyvin yrittäny kaikkensa ja se ei oo millään tavalla huonon kasvatuksen tulos, että äivot toimii eri tavalla. Et siinon tullu ite enemmän, huomattavasti enemmän ymmärrystä. (Haastateltava 5)

Useampi haastatelluista ilmaisi lapsen tuen tarpeen ja siihen vastaamisen aiheuttaneen riittämättömyyden kokemuksia. Riittämättömyyden kokemukset näkyivät aineistossa tasapainotteluna tukea tarvitsevan lapsen tuen tarpeeseen vastaamisen ja perheen muiden lasten huomioimisen välillä. Toisaalta joidenkin haastateltavien kertoman mukaan riittämättömyyttä aiheutti myös kokemus lapsen tukemista koskevien taitojen tai keinojen puuttumisesta.

#### Esimerkki 7

Sehän oli ihan älyttömän kuormittavaa, ku tuntu, että ei niinku riitä. Tai ois halunnu tavallaan tehdä enemmän, mut yhteen lapseen – meillon kolme lasta siis – niin ku tuntu, et yks syö niinku kaikki, ku toiset vähä meni siinä sivussa vaa, että. Ni se oli niinku semmonen uuvuttava tekijä. Et tuntu riittämättömyyden tunnetta, ku ei oikee osannu, et mikä tuota lasta auttais. (Haastateltava 3)

Tukea tarvitsevan lapsen tarpeisiin vastaaminen sai vanhempien kertoman mukaan aikaan sen, että perheen muiden lasten huomioiminen oli jäänyt vähemmälle. Tämän voidaan nähdä erityisesti johtaneen riittämättömyyden tunteen syntymiseen.

### 6.1.2 Vanhemmuus

Tukea tarvitsevan lapsen vanhemmuuteen liittyvät onnistumisen kokemukset pitivät sisällään kuvauksia arjen muotoutumisesta lapsen ja perheen tarpeisiin sopivaksi (*oman näköinen arki*). Haastateltujen esiin tuomat vanhemmuuteen liittyvät kielteiset tunteet taas voitiin jakaa turhautumiseen, itsesyytöksiin ja häpeään. Kuvaillessaan itseään vanhempana haastateltujen kuvauksissa toistui eniten leikkisyys, joustavuus ja halu tehdä asioita yhdessä lasten kanssa ja mahdollistaa lapsille kokemuksia ja harrastuksia. Vanhemmuutta tarkasteltaessa vanhemmat kuvailivat itseään rauhallisiksi, rakastaviksi, kärsivällisiksi, hassutteleviksi, lämpimiksi ja positiivisiksi.

Vanhempien lapsen tukemista koskevat onnistumisen kokemukset tiivistyivät etenkin ajatukseen ”meidän arjesta” tai ”oman näköisestä arjesta”. Vastauksissa toistui tasapainottelu tukea tarvitsevan lapsen tarpeisiin vastaamisen ja koko perheen arjen monipuolisuuden ja toiminnallisuuden ylläpitämisen välillä. ”Meijjän silminhän meijjän arki sujuu hyvin” (Haastateltava 5). *Meidän arki* on siis jotain muuta kuin muiden perheiden ”normaali” arki. Sen ilmaistiin sisältävän paljon haasteita, huolta ja myös myöhemmin eriteltäviä kielteisiä tunteita, mutta toisaalta sen rakentuminen koettiin myönteisenä koko perheen jaksamisen kannalta ja nähtiin mahdollistavan niin aikuisten kuin lastenkin jaksamista.

#### Esimerkki 8

Et kyl mää koen, että suurin osa meijjän arkee on mukavaa. Mää koen, et me ollaan tehty työtä sen eteen ja rakennettu semmost, et me tykätää olla. (Haastateltava 6)

Avainasemassa onnistumisen kokemuksen muodostumisessa oli se, jos vanhemmat kokivat lapsen tuen tarpeen aiheuttamat muutokset arkeen myönteisinä ja esimerkiksi arjen sujuvoittamisen keinojen toteuttamiseen ajoi sisäinen motivaatio (esimerkki 9).

#### Esimerkki 9

No se on rutinoitunu ja sit taas toisaalta, ku se on lähteny musta, eikä ulkopuolisist tahoist ikäänku. En, en, en pitäis viikko-ohjelmaa ellen kokisi sitä meijjän arkee helpottavaksi. Ja koska se on meijjän arkee niin merkittävästi, siis just viikko-ohjelma on hyvänä esimerkkinä. Koska se on niin, niin helpottava, ni mä olen motivoitunut ja haluan tehdä sen. (Haastateltava 6)

Toisaalta haastateltujen vanhempien puheessa toistui myös sana ”pitää”, jonka voidaan nähdä ilmaisevan välttämättömyyttä tai velvollisuutta. ”Meidän näköisen”, sujuvan arjen muodostuminen vaati vanhemmilta edellä mainittua metatyötä ja muutama haastatelluista puhui arjen vaativan myös oman jaksamisen punnitsemista. Siihen liittyen kahdessa haastattelussa toistui myös ilmaus ”valitse taistelusi” (esimerkki 10). Raju ilmaus kuvaa osuvasti sitä todellisuutta, joka ilmeni lähes kaikista haastatelluista. Vanhemmat tekevät päivittäin valintoja liittyen siihen, mihin tilanteisiin heillä on resursseja puuttua, millaisia tuen keinoja tai rutiineja toteuttaa tai millaisia voimavaroja ja

ajankäytöllisiä resursseja heillä on edistää lapsen tuen saantia esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa.

#### Esimerkki 10

Koska huomasi sen, että kaikkea pitää niinku kokeilla aika pitkään et siitä tulee niinku rutiini, et se toimii. Ni, että sit pitää miettiä tarkkaan, että onko voimia semmoseen, et jaksanko mä seuraavat kaks kuukautta oikeesti painii tän asian kanssa, että "valitse taistelusi" (Haastateltava 3)

Onnistumisten ja sujuvuuden lisäksi haastatellut ilmaisivat vanhemmuuteen liittyvän kielteisiä tunteita; turhautumista, häpeää ja itsesyytöksiä. Turhautuminen liittyi lapsen tai perheen tilanteen haastavuuteen ja kokemukseen siitä, että arki ei helpota käytetyistä keinoista huolimatta.

#### Esimerkki 11

Tunteet vaihteli aika paljo. Kylhä sitä niinku aika paljo mietittiin, et, miten tää nyt voi olla tällast koko ajan. (Haastateltava 7)

Lapsen tuen tarpeen ilmaistiin aiheuttaneen myös häpeää. Häpeä liittyi lapsen tuen tarpeeseen (esimerkki 12), mutta toisaalta myös vanhemman omaan kokemukseen siitä, ettei pysty tai osaa tukea lasta riittävästi. Häpeää voidaan nähdä aiheuttaneen myös muutaman haastateltavan esiin tuoma ammattilaisten syyttävä asenne vanhempaa kohtaan (esimerkki 13).

#### Esimerkki 12

Niin jotenki se [lapsen tuen tarve] aiheutti tosi suurta, niinku jopa häpeää mulla. Ja oli tosi hankala niinku esimerkiks, että ku mä olin kaks vuotta kotona, niin käydä ihan noissa äitikerhoissa tai jossain, missä tuntemattomia, kun se, että sun lapsi ei kävelekkään, se ei osakkaan tehdä niitä, ei juttele ja jotenkin se yksinäisyys ja ehkä häpeä jotenkin. Se oli yllättäen minulle todella iso asia. (Haastateltava 5)

#### Esimerkki 13

Aluks päivähoidon taholta tän neljävuotiaan kanssa, niin tuli paljonki sitä, että teetkö sä sen kanssa mitää ja miten sä nyt, opetatko sä sille mitää ja siis tämmöstä. Ja sit ku tuntuu, että puhuu tyhjille seinille, et vaikka kuinka yrittäis niinku lapselle opettaa tiettyjä asioita, niin ne kun vaan ei lähe, niin ei lähe. (Haastateltava 4)

Kun vanhempi koki ammattilaisten ajattelevan lapsen tuen tarpeen johtuvan vanhemman toiminnasta tai osaamattomuudesta tukea lasta, aiheutti se vanhemmassa kielteisiä tunteita.

## 6.2 Vanhempien saama tuki lapsen tukemiseksi kotona

Jokainen haastatelluista mainitsi lähimmäksi lapsen ja perheen kanssa toimivaksi yhteistyötahoksi varhaiskasvatuksen työntekijät. Perheiden kanssa oli lähimmin tekemisissä varhaiskasvatuksen opettajia, varhaiskasvatuksen lastenhoitajia sekä varhaiskasvatuksen erityisopettajia. Lisäksi läheisiä yhteistyötahoja olivat puheterapeutit ja toimintaterapeutit. Useat haastatelluista mainitsivat myös neuvolan terveydenhoitajan tärkeäksi yhteistyötahoksi. Muita haastatteluissa mainittuja ammattilaisia olivat koulupsykologi, pikkulapsipsykologi, neuvolapsykologi, lastenpsykiatrian erikoislääkäri, lastenneurologian sairaanhoitaja, lastenneurologi, vammaispalveluohjaaja, perheohjaaja, perhetyöntekijä, lapsiperheiden kotipalvelun työntekijät ja kuntoutusohjaaja. Vanhempien saama tuki ammattilaisilta lapsen tukemiseksi voitiin jakaa konkreettiseen, emotionaaliseen ja tietoa välittävään tukeen (Taulukko 1).

### Taulukko 1

#### *Vanhempien saama tuki lapsen tukemiseksi kotona*

Konkreettinen	Emotionaalinen	Tiedon välittäminen
Neuvot	Vanhemman kuuleminen	
Lapsen tilanteen selvittäminen	Palaute lapsesta	

Ammattilaiset, joilta haastatellut kertoivat saaneensa eniten tukea lapsen tuen tarpeisiin vastaamiseen, olivat varhaiskasvatuksessa lapsen kanssa toimivia henkilöitä, perheneuvolan työntekijöitä, neuvolan terveydenhoitajia, lääkäreitä, psykologeja, lastenneurologian sairaanhoitajia, neuropsykiatrisia-valmentajia, puheterapeutteja, toimintaterapeutteja, ravitsemusterapeutteja ja erityiskoulun oppimisen ja kuntoutumisen asiantuntija.

### 6.2.1 Konkreettinen tuki

Vanhempien ammattilaisilta saama konkreettinen tuki voitiin jakaa lapsen tuen tarpeeseen vastaamista koskeviin neuvoihin sekä lapsen tilanteen selvittämiseen ammattilaisten toimesta. Vanhempien saamat neuvot olivat konkreettisia, mikäli ne kohdistuivat arjen tilanteisiin ja ne oli suunnattu juuri kyseisen perheen tarpeeseen vastaaviksi, eli niitä varten ammattilainen oli tutustunut lapseen ja perheeseen esimerkiksi havainnoiden lasta ja keskustellen vanhemman tai vanhempien kanssa.

#### Esimerkki 14

Toimintaterapeutin kanssa sitte käytiin läpi [lapsen nimi] aistinsäätelyn näitä pulmia. Sitten niinkun sieltä tuli sit vinkkejä et, miten vois niinkun tukea justiin niinku käsien, ton kehon keskiviivan ylittämistä ja, ja sitten niinkun tuntoaistihakemusta ja tai hakem-hakeutumista voimakkaisiin tuntoaistimuksiin ja kaikkee tämmöstä. (Haastateltava 4)

Vanhempien saamaa konkreettista tukea olivat esimerkiksi terapeuttien antamat ohjeistukset erilaisten välineiden käyttöön ottamiseen ”No terapiasta, sieltä SI-terapeutilta tuli näitä keinoja ja painetta ja tämmöstä” (Haastateltava 3). Myös se, että tuen keinojen ja välineiden tarjoamisen lisäksi ammattilainen kertoi vanhemmalle, miten kannattaa toimia, nähtiin konkreettisena tukena (esimerkki 15).

#### Esimerkki 15

Ravitsemusterapeutilta saatiin ohjeita siihen uusien ruokien maisteluun. Ja myöskin sitte siihen, että kun hän kieltäytyy, kun hällön suun alueen aistiherkkyyksiä niin, et ei saa pakottaa, mut pitää tarjota. (Haastateltava 4)

Jokainen haastatelluista kertoi lapsen tutkimuspolusta sosiaali- ja terveydenhuollossa ja tämä lapsen tilanteen selvittäminen oli tällä hetkellä, tai oli aiemmin ollut suuressa roolissa perheen arjessa. Lapsen tilanteen selvittäminen näyttäytyi vanhempien puheessa konkreettisena toimintana, johon sisältyi esimerkiksi ammattilaisten tutustumista lapseen ja perheen tilanteeseen, lääkärikäyntejä tai ammattilaisten paneutumista lapsen tuen tarpeeseen ja siitä keskustelemiseen vanhemman kanssa.

## Esimerkki 16

Sitten tuli se pikkulapsipsykologi siihen sillä tavalla aina niihin palavereihin ja vähän mietittiin, että, millä tavalla päiväkodissa voidaan tukea ja onko kotona sit jotain, mitä voidaan vielä tehdä eri tavalla. (Haastateltava 2)

## Esimerkki 17

[Lapsen] uus terapeutti on kyllä. Se on silleen tarkemmin miettiny, että mihin kannattaa tän lapsen kohalla niinku lyödä paukkuja. Et kaikki muu tavallaa katotaan läpi sormien kuhan saahaan tää homma toimivaks ja sit niinku mietitään, että mihin ne laitetaan ne paukut. (Haastateltava 3)

Vanhemmat kokivat, että ammattilaisten tutustuminen lapseen, heidän kirjoittamansa lähetteet ja reseptit olivat konkreettisia toimia lapsen ja perheen tilanteeseen vastaamisessa. Diagnoosin saamisen ilmaistiin olleen yksi olennainen osa ammattilaisten tarjoamaa tukea ja sen avulla mahdollistui lisätuen saaminen niin lapselle kuin vanhemmille.

## Esimerkki 18

Nelivuotiaan kans, joka on saanu sen diagnoosin, nii nyt mä oon niinku saanu todella paljon niinkun niitä erilaisia lankoja, joista voi vetää [...] Päästiin sinne osastojaksolle ja sit siel oli ihan palautepäivä mulle, missä käytiin kaikki läpi ja nyt meil oli verkostopalaveri viimeviikolla mis oli psykologi ja toimintaterapeutti ja päiväkotia ja lastentarhan se erityisopettaja ja minä, niin tota. Nyt oli ihan toisenlainen ääni kellossa, et me saatiin niinku niin paljon työvälineitä ja sanotettiin sitä haastetta. Et sekä minä, että päiväkotia ollaan varmast niinku ikionnellisia siitä, mitä me saatiin. (Haastateltava 4)

Kerronnan sävystä kävi kuitenkin ilmi myös, että ainoastaan lapsen tilanteen selvittäminen ja lapsen ja perheen tuen edistäminen diagnoosien, lähetteiden ja lääkitysten keinoin ei ole vanhempien mielestä riittävää lapsen ja perheen tukea. Haastatellut vanhemmat ilmaisivat jääneensä yksin, ilman konkreettista apua tai neuvoja tilanteessa, jossa lapselle tarjottu tuki oli ollut lähete tai resepti.

## Esimerkki 19

Neuvolassa jonku verran sitä ohjausta saanu ja sit ne lähetteet sinne puheterapiaan ja toimintaterapiaan ja toimintaterapia-arvioon ja muihin, mutta ei niinku varsinaista, varsinaista mittää ohjausta, ohjausta sillai, että ite, ite niinku on saanu luovia siinä. (Haastateltava 1)

## Esimerkki 20

Mie soitin kuntoutusohjaajalle, et mitä tehdään. Ja silloin aloitettiin toi lääkitys, ADHD:hen. Joka on sitte niinkun helpottanu, mutta todellakin niinku heijjänki niinku ainut apu oli lääkitys. (Haastateltava 5)

Muutammat haastateltavista nostivat esiin taloudellisten sekä aineellisten resurssien merkityksen lapsen tukemisen kannalta. Näiden nähtiin olevan hyvin konkreettinen apu arjessa ja lapsen tuen keinojen toteuttamisessa.

#### Esimerkki 21

Meillon siis taloudellinen tilanne ihan niinku oookoo, että meillä on resursseja lasta tukea, hankkia välineitä, asioita. (Haastateltava 5)

Tutkimukseen osallistuneista vanhemmista muutama arveli vuonna 2020 alkaneen COVID-19-pandemian olleen yhteydessä lapsen ja perheen mahdollisuuksiin saada ammattilaisilta tukea. Osa haastatelluista muisteli COVID-19-pandemiaa edeltänyttä aikaa ja vertasi viime aikoina lapselle ja perheelle tarjotun tuen mahdollisuuksia ja intensiteettiä aikaan ennen pandemiaa, jolloin tuen koettiin olleen helpommin saatavilla.

#### Esimerkki 22

Just vähän ennen Koronaa [...] niin minä sanoin neuvolakäynnillä, että minähän saan perhetyötä eikä vain. Ja neuvolatäti sano, että "Aa, kyllä juu. Totta kai saat perhetyötä". Tan tan taa. Ja meil kävi kerran viikos tosi mukava perhetyöntekijä ihan arjen avussa ja muuta. (Haastateltava 6)

#### Esimerkki 23

Se oli tietenki aikaa myös ennen Koronaa. Niin häneltä [kommunikaatio-ohjaajalta] saatiin ehkä sellasia niinku kuvatukee, mihin sijoitetaan, mietintää, minkälaista. Ni oli niinku voisin sanoa, että sellasta kotiin tullutta tukea. Sithän on tullu tietenki Korona, niin en osaa sanoa sitte, että kuinka paljon se Korona on vieny sitte sitä, että tänne niinku kotiin ei oo tullu. (Haastateltava 5)

COVID-19-pandemian aikana vuosina 2020–2021 tuen saamisen koettiin olleen vaikeampaa sosiaali- ja terveydenhuollon heikentyneiden resurssien ja toisaalta rajoitustoimien vuoksi. Tuen pariin ei oltu välttämättä myöskään hakeuduttu samaan tapaan kuin ennen pandemiaa.

### 6.2.2 Emotionaalinen tuki

Ammattilaisilta saatu emotionaalinen tuki jakaantui vanhemman kuulemiseen sekä palautteeseen lapsesta. Kuulluksi tuleminen näkyi aineistossa haastateltujen esiin tuomana yhteisenä ymmärryksenä ammattilaisten kanssa.



## Esimerkki 24

Et sitte lähinnä semmoset, eniten ehkä voimaa ja iloa tuo niinku sellaset hyvät kohtaamiset ammattilaisten kans ku tuntuu, että, et, et ammattilainen on niinku vaivautunu kuuntelemaa ja esimerkiks niinku lääkärin epikriisiä ku lukee tai sitä decursusta ku lukee, ni et jos se on niinku mennu oikein. Et jos tavallaan se lääkäri on saanu kiinni siit, mitä me ollaa puhuttu, ja näin. Ja niinku tavallaa, ja nyt meil on tosi, on kyl kaikki nää tämmöset käynnit on tosi hyviä. (Haastateltava 7)

Lähes jokainen haastatelluista piti ammattilaisilta saatavaa emotionaalista tukea, vertaistukea sekä puolisolta saatavaa tukea taloudellisia ja aineellisia resursseja oleellisempina. Toisen aikuisen tuen puuttuminen pysyvästi tai väliaikaisesti arjen tilanteista nähtiin heijastuvan omaan jaksamiseen ja siten myös lapsen tukemiseen.

## Esimerkki 25

No siis tota se täytyy sanoo, että niinkun, jos tässä joutuu niinku yksinään taistelemaan ni se on niinku todellaki sellasta joka syö omaa mielenterveyttä, omaa jaksamista, omaa elämäniloo. (Haastateltava 4)

Kahden vanhemman haastatteluista kävi ilmi, kuinka huomatuksi tuleminen ja toivon luominen oli vanhemmille ammattilaisten puolelta osoitettua emotionaalista tukea (esimerkki 26). Vanhemman kuuleminen ei aina johtanut lapsen tai perheen tuen muuttumiseen tai muihin muutoksiin perheen arjessa. Kuulluksi tuleminen kuitenkin edisti vanhempien myönteisiä tunteita. Se, että ammattilainen osoitti olevansa kiinnostunut ja ymmärtävänsä oli tärkeässä roolissa vanhemman jaksamisen kannalta.

## Esimerkki 26

Mun mielest se tuntuu niinkun...Tai siis niinkun mä koin sellasen henkisen vapautumisen siellä osastojaksolla, ku psykologi ekana päivänä sano mulle, et tota "minusta tuntuu, että mä tiedän, mistä on kyse". Ni se oli niinku semmonen, että mä vaan itkin sen yhen päivän. Ja taas nousee kyyneleet pintaan... Ja sitte ku mulle sanottiin, että sä et oo täällä turhaan, että...Tai te ette oo täällä turhaan, et te ootte täysin oikeessa paikassa, et me voidaan auttaa teitä. (Haastateltava 4)

Osa haastatelluista toi ilmi myös, että kuulluksi ja huomatuksi tuleminen, siten, että lapsen ja perheen tilanteesta oli tehty vääriä tulkintoja, oli johtanut emotionaalisen tuen vähäisyyteen. Kun ammattilaiset tulkitsivat vanhempien viestit väärin, eivät olleet tutustuneet perheen tilanteeseen tai pysähtyneet

kuuntelemaan, vanhemmat kokivat, että tarjottu tuki jäi vähäiseksi tai se ei vastannut perheen tarpeisiin.

#### Esimerkki 27

Välistä mieltii, että onkohan sitte sekin, että itse sanoo, et meillä arki sujuu, niinku pääsääntöisesti me koetaan, et se sujuu, niin sekin voi olla se syy, et meille oo sitte niinku tarjoomalla tarjottu [tukea]. (Haastateltava 5)

Haastatellut vanhemmat toivat esiin myös, kuinka edellä esitetyt emotionaalisen tukemisen tavat luovat toteutuessaan vanhemmalle toivoa lapsen tuen tarvetta ja siihen vastaamista kohtaan. ”Sen, mitä oisin halunnu joskus kuulla, tai vieläkin on aina kiva kuulla, kerran oon sen kuullu, et ”hyvä tästä vielä tulee”” (Haastateltava 3). Lasta koskevan palautteen saamisen nähtiin olevan vanhemmuutta ja vanhemman jaksamista tukevaa silloin, kun ammattilainen kertoi vanhemmalle myönteisiä asioita lapsesta. Esimerkiksi varhaiskasvatuksen ammattilaisten kertomukset siitä, mitä lapsi on päivän aikana tehnyt, ja missä hän on onnistunut sekä se, millä tavoin mahdollisista haastavista hetkistä päästiin eteenpäin, toistuivat useamman vanhemman vastauksissa helpottavina ja kuormitusta vähentävinä asioina.

### 6.2.3 Tiedon välittäminen

Haastatellut vanhemmat näkivät tiedon välittämisen emotionaalisesta ja konkreettisesta tuesta erillisenä, melko epäkonkreettisena ja ei-tunnepitoisena tarjotun tuen muotona. Tiedon välittäminen oli vanhempien kertoman mukaan melko yleinen saadun tuen muoto, mutta annettu tieto keskittyi lähinnä lapsen tuen tarvetta ja siihen vastaamista koskevien esitteiden antamiseen.

#### Esimerkki 28

Et enemminkin niinku toimintaterapeutilta tai lääkärin kuntoutusohjaajalta on tullu esitteitä siitä ja tästä ja tosta. Mutta se on, se tuki on ollu enemmän juuri sitä, että ’lue esitteitä’. Tulostettuja paperilappuja. (Haastateltava 5)

Tiedon jakaminen ilman linkitystä lapsen tuen tarpeeseen ja perheen tilanteeseen oli vanhempien puheessa vähiten arvostettu tuen muoto. Useat haastatelluista

vanhemmista ilmaisivat turhautuneisuutensa kertoessaan saamistaan esitteistä ja papereista.

#### Esimerkki 29

Neurolapsykologin käynnit oli mulle vaan yks paperi. Mä olin tosi avoin ja tosi odottavainen. Mul oli tosi suuret odotukset ja loppulauselma oli et ”no teil on niin paljo infoo täs pohjalla, et ei mul oikeestaa oo tarjota teille enää mitää”. [...] Nii neurolapsykologin apu, et sitä ei ollut. Se oli pettymys. Mun mielest on järkyttävää, et minä joudun kertomaan käytännön neuvoja neurolapsykologille, jonka pitäis olla asiantuntija. Hänen pitäis olla niinku joko osaava tai ohjata osaavammalle ja sit hän ei tee, ei mitää. Siis niinku konkreettisesti. (Haastateltava 6)

Lähes jokainen haastatelluista ilmaisi hankkineensa itse tietoa lapsen tukemisesta, joten teoreettisen tiedon saamisella ammattilaisilta nähtiin luultavasti siksikin olevan vain vähän tai ei ollenkaan lisäarvoa tilanteessa.

#### 6.2.4 Toivottu tuki

Tutkimuksessa tarkasteltiin myös sitä, millaista tukea tehostettua tai erityistä tukea varhaiskasvatuksessa saavien lasten vanhemmat toivoisivat tai olisivat toivoneet saavansa lapsen ja perheen kanssa toimivilta ammattilaisilta lapsen tukemiseksi tai lapsen ja perheen arjen helpottamiseksi (taulukko 2).

#### Taulukko 2

##### *Vanhempien ammattilaisilta toivoma tuki*

Konkreettinen	Emotionaalinen	Tiedon välittäminen
Selkeät tutkimuspolut	Lämmin vuorovaikutus	Keskustelu
Lastenhoitoapu	Toivon luominen	Tieto lapsen tilanteesta
Kodinhoitoapu	Vanhemman jaksamisesta kysyminen	
Konkreettiset toimintaohjeet arjen haastaviin tilanteisiin		

Siinä, missä haastatellut vanhemmat kokivat oman lapsen tuntemisen olevan olennainen osa lapsen tuen tarpeisiin vastaamista kotona, he toivoivat lapsituntemusta myös lapsen kanssa toimivilta ammattilaisilta. Tuen

tarjoaminen ei vanhempien mukaan saisi perustua diagnoosiin vaan lapsen toiminnasta, vahvuuksista ja tuen tarpeista tehtyihin havaintoihin.

Eniten haastatteluissa toivottiin, että jollain ammattilaisella olisi kokonaisvaltainen käsitys siitä, millainen perheen tilanne on ja millaista tukea arjessa tarvitaan. Kokonaisvaltaisen käsityksen myötä tukea voitaisiin kohdentaa kullekin perheelle sopivaksi ja huomioida vanhempien ja lapsen voimavarat ja toisaalta arjen kuormitustekijät ja haastavat tilanteet. Useampi haastatelluista toivoi, että esimerkiksi sosionomi tai neuropsykiatrinen valmentaja tulisi perheen kotiin havainnoimaan arjen sujumista ja näkemään haastavia tilanteita, minkä jälkeen hän antaisi konkreettisia lapsen ja perheen tarpeisiin kohdennettuja vinkkejä arkeen. Vanhemmat toivoivat myös mahdollisuutta keskustella haastavista tilanteista perheen tilanteen tuntevan ammattilaisen kanssa (esimerkki 30). Lisäksi ammattilaisten kanssa toivottiin voitavan keskustella lapsen tuen toteuttamisen ohella myös kattavammin perheen arkeen ja vanhempien jaksamiseen liittyvistä aiheista.

#### Esimerkki 30

Se mitä mä kaipaisin tähä enite ois se, että tähän arkeen riittävän hyvin tulis tutustumaan joku ihminen, joka näkis niitä, oikeesti niitä kaikkein pahimpia tilanteita. En mä tiiä, miten se ois mahdollista. Ja, ja sit neuvois, et miten näitä ratkastaan. (Haastateltava 7)

Vanhemmat toivoivat esimerkiksi terapeuttien ja varhaiskasvatuksen ammattilaisten kertovan lapsen tuen tarpeista ja vahvuuksista konkreettisin esimerkein, siten, että vanhemmalle suunnatusta puheesta käy ilmi, miten tuen tarpeet näkyy, missä tilanteissa ja miten niihin pyritään vastaamaan (esimerkki 31). Näistä tilanne-esimerkeistä ajateltiin olevan mahdollisesti apua myös kotona.

#### Esimerkki 31

Ja sitte se, että ois ehkä konkreettisemmin kerrottu silloin, että, mitkä ne on ne tilanteet, miten se [tuen tarve] näkyy siellä, et vaikka mä koitin sitä niinkun kysyä silloin ni ei niinku oikee, oikeen tämä ihminen osannu silloin niinku ees kertoo, kertoo mulle. (Haastateltava 1)

Haastatellut vanhemmat toivoivat myös konkreettista apua ja sen saatavuuden helpottumista. Konkreettisen avun tarpeen ilmaistiin olevan etenkin apua kotitöissä tai lastenhoidossa.

#### Esimerkki 32

Mut sit ehkä sit sellasta varmaan niinku justiin konkreettista apua, et se ois niinku lähinnä mulle, ja mä tiedän sen et monelle vertaistukiperheellekkin se, et sitä konkreettista tukea sais kotii ja se ei ois nimenomaan sellasta, et tulis niinku perhetyöntekijä istumaan ja varsinkaan niinku meijjän tilanteessa, ku meillä on niitä niinku keinoja jo. [...] mut just sitä sellaista niinku kotiapua tai just siivousapua, pyykkien laittoon tai sellasta mahdollisuutta, että edes joskus pääsis niinkun koko perhe, tai niinku vaikka kahestaan jonnekki, että joku tulis hoitamaan koko perheen lapset. (Haastateltava 2)

Toive konkreettisista tuen keinoista ilmeni muutamissa haastatteluissa myös ilmaistuna tyytymättömyytenä jo saatuun tukeen, jonka nähtiin olleen riittämätöntä.

#### Esimerkki 33

Siis niinku konkreettisesti. Mä oisin kaivannu konkreettisia keinoja. Mä sanoin sille neuvolapsykologille, et ”ei voi olla niin, että Facebookin äitiryhmistä saa enemmän irti, kuin sulta”. (Haastateltava 6)

Vanhemmat toivoivat lapsen tuen saamisen prosessien keventämistä, sillä prosessien koettiin itsessään kuormittavan, jo valmiiksi haastavissa tilanteissa olevia perheitä. Tässä tutkimuksessa ei tarkasteltu lasten diagnooseja tai diagnoosiprosesseja, mutta haastatteluissa vanhemmat ilmaisivat niiden vaatineen aikaa ja voimavaroja, joita monilla perheillä voi jo lähtökohtaisesti olla vähän. Vanhemmat toivoivat siis vähemmän byrokratiaa tilanteisiin, joissa on kyse lapsen diagnoosiprosessista tai diagnoosin myötä selkeästi tarpeellisten tuen palveluiden saamisesta tai niiden jatkumisesta.

#### Esimerkki 34

Haasteiden pitäisi määrittää tuen tarve eikä diagnoosin, varsinkin kun meilläkin meni kolme vuotta tutkimuskierroksella, vaikka tapaus olikin selvä. (Haastateltava 3)

Lisäksi haastatteluista kävi ilmi toive ammattilaisten osaamisen lisäämisestä etenkin koskien lasten neuropsykiatrisia oireita ja erilaisiin tuen tarpeisiin vastaamista. Muutama haastatelluista myös epäili, että ammattilaisten lasten

haasteiden moninaisuutta koskevan osaamisen vähäisyys oli yhteydessä siihen, että perheet olivat saaneet liian vähän tukea.

Esimerkki 35

Mutta ammattilaiselle toivon edelleenkin sitä kykyä tunnistaa niitä tilanteita, missä on niinku kysymys erityislapsesta ja, missä vois olla sitä tuen tarvetta. (Haastateltava 2)

Esimerkki 36

Mie en oikeen tiää, että oisko välttämättä sitte sekään, että onko siellä niin rautasta sellasta nepsy-asiantuntijaakaan siinä päiväkodissa. Että pystyiskö ne aidosti antamaan sellasia arjessa toimivia vinkkejä. Koska ei meille auta se, että niinkun ”noo lapsi kokeilee ja maistaa” ja näin. (Haastateltava 5)

Perheen hyvinvointia oli haastateltavien kokemusten mukaan huomioitu melko vähän, ja sitä vanhemmat toivoivatkin lisää ammattilaisten ja perheiden väliseen yhteistyöhön. Vanhemmat ilmaisivat toivovansa entistä enemmän lämmintä vuorovaikutusta ammattilaisten kanssa ja myönteistä palautetta lapsesta, sillä näiden nähtiin tukevan myös vanhemman jaksamista.

Esimerkki 37

No ihan semmosta niinku ylipäättään lämmintä vuorovaikutusta, että ei, ei semmosta, että, että tota ollaan niinkun hirveen negatiivissävytteisiä. (Haastateltava 1)

Toinen esiin noussut, toivottu emotionaalisen tuen muoto oli, että ammattilaiset ilmaisisivat kiinnostuksensa vanhempien jaksamista kohtaan. Haastatteluissa keskusteltiin siitä, ovatko ammattilaiset kysyneet vanhemman jaksamisesta, mutta vasta, jos aihe tuli puheeksi haastateltavan aloitteesta. Vanhempien jaksamisesta keskusteltiin tarkemmin kolmessa haastattelussa. Kaikki kolme haastateltavaa toivat esiin, että ammattilaiset eivät olleet kysyneet tukea saavan lapsen vanhemman tai vanhempien jaksamisesta ollenkaan tai vanhemman vastausta ei oltu kuultu.

Esimerkki 38

Ei oo kysyny, että mä olen ite neuvolassa ottanu puheeksi oman jaksamiseni nyt tän nuorimman kohdalla, kun tossa viime syksynä tuli kaikennäköstä [...] Ja tota siinä vaihees olin ihan niinku hiuskarvan varassa, että en nosta käsiä pystyyn et okei nyt on pakko sanoa, et ei enää jaksaa. (Haastateltava 4)

Kertoessaan vanhemman kuulemisesta pari haastateltavaa toi esiin kaivanneensa ammattilaisilta ”uskomista vanhemman sanaan” keskusteluissa lapsen tuen tarpeista ja niihin vastaamisesta. Vaikka vanhemmat tämänkin tutkimuksen perusteella kaipaavat ammattilaisilta tukea ja vastauksia kysymyksiin, vanhemmat ilmaisivat, että heillä usein on esimerkiksi varhaiskasvatuksen ammattilaisten kanssa käydyissä keskusteluissa enemmän tietoa lapsen sen hetkisestä tuen tarpeesta ja siitä, mitkä keinot lapsen tukemiseksi toimivat.

#### Esimerkki 39

Että, niinku semmonen, et ”no teen näin, niin sitte helpottaa”, mut ku ei helpota, eikä meillä voi tehdä noin, et täähän on ihan katastrofi. Niinku ne kuvakortit, niitä on kaupattu kyllä monesti. Jossai vaiheeseen mä lykkäsin, et älä nyt tuo mulle kuvakortteja, mä en saa niitä toimimaan. Mut sit ku ne ei toiminu muuallakaan, ni sithän se niinku tavallaan saneli. Ja sitä semmosta, että, että, mikä nyt just tän tapauksen kans toimis, että, et siitä, se pitäs mieltä, että onks se neuvo semmonen, että sitä jaksaa kukaan toteuttaa siellä arjessa. Niinku ne sukat on meijjän toinen, että ”treenaatte vaan niitten pitämistä, nii kyllä se siitä”. Sillee, et ”no ei se siitä”. (Haastateltava 3)

Yksi haastatelluista toi esiin myös, kuinka ammattilaiselta ammattilaiselle kohdistetut neuvot lapsen tukemiseksi menevät joskus vanhemman lasta koskevan tiedon edelle, kun puhutaan lapsen tehostettuun tai erityiseen tukeen vastaavien tuen keinojen toteuttamisesta.

#### Esimerkki 40

Siis se [erityiskoulun ohjaava opettaja] on nyt kaks kertaa käynny siellä [päiväkodilla] ni, ni siitä aukes semmosia tosi hyviä ja semmosiakin, et mitä ois sinne päiväkotiin ehotettu nin ne ei oo käynny, mut nyt ne kävi sitte ku se tuli ammattilaiselta ammattilaiselle. Et se on aika iso juttu, että aina jos saa jonku ammattilaisen puhumaan puolesta. (Haastateltava 3)

Toisaalta ammattilaisten välisen keskustelun nähtiin myös edistäneen lapsen tuen prosessia. Kun yksin vanhemman sanaa ei oltu otettu vakavasti, varhaiskasvatuksen ammattilaisten näkemysten koettiin olleen tärkeässä osassa lapsen ja perheen tuen prosessin edistämistä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa.

#### Esimerkki 41

Ja sit ku mä kolmevuotisneuvolasta sain taas kerran sen viestin, että ”juu, että ei tehdä mitään”, ni siinä vaihees päiväkotia puuttu peliin. Me tehtiin sotasuunnitelma, et päivähoito on yhteydessä kasvun tuen -neuvolaan ja yrittää sitä kautta sitte saada näitä

lapsen ongelmia näkyväksi, kun ei kerran mua uskottu. [...] Et niinkun päiväkotia on ollut se suurin, joka mua on auttanut ja tukenu siinä, että ollaan päästy siihen tilanteeseen, et meillon nyt diagnoosit ja kaikki. Ja nyt ollaan saatu ohjausta sieltä osastojaksolta toimintaterapeutilta, etäpuheterapeutilta ja sit oli neuropsykologi ja lääkäri ja ravitsemusterapeutti. (Haastateltava 4)

Kuten aiemmin tässä tutkimuksessa esiin nousut ”valitse taistelusi”, niin myös puhe ”sotasuunnitelman” laatimisesta (esimerkki 41) kuvaa todellisuutta, jossa vanhemmat kokevat taistelevansa lapsen tuen saamisen ja sujuvamman arjen puolesta. Suurin osa haastatelluista toivoi tähän prosessiin ammattilaisten tukea ja ohjausta, mutta samaan aikaan myös luottoa ja ymmärrystä vanhempien lasta koskevaa asiantuntijuutta kohtaan.



## 7 POHDINTA

### 7.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, millaisia kokemuksia vanhemmilla on tukea tarvitsevan lapsen tuen tarpeisiin vastaamisesta kotona ja millaista tukea he ovat saaneet lapsen tukemiseen lapsen ja perheen kanssa toimivilta ammattilaisilta. Tutkimuksen lähtökohtana oli ekokulttuurisen teorian mukainen käsitys lapsen arkielämän ympäristöjen ja niissä toimivien ihmisten merkityksestä lapsen kehitykselle.

Vanhempien kokemukset lapsen tukemisesta jakautuivat lapsen tuen tarpeisiin vastaamiseen sekä vanhemmuuteen. Tulokset olivat samansuuntaisia aiemmissa tutkimuksissa esiin tulleiden tukea tarvitsevien lasten vanhempien kohtaamien onnistumisten sekä ristiriitaisten tunteiden kanssa (ks. esim. Ferguson, 2002; Mikolajczak & Roskam, 2018; Tonttila, 2006). Ammattilaisilta lapsen tukemiseksi saatu tuki oli konkreettista, emotionaalista sekä tietoa välittävää. Tutkimuksen tulokset vahvistivat myös aiempaa tutkimusta sosiaalisen tuen eri muodoista (ks. esim. Bierhoff, 1994; Schaefer ym., 1981) ja vanhempien toivomat tuen muodot olivat yhteneväisiä perheiden tukipalveluiden tarpeita kartoittaneiden tutkimusten tulosten kanssa (ks. esim. Perälä ym., 2011; Ylikauma, 2007; Waldén, 2006). Tuloksista voidaan päätellä lapsen tukemisen kokemusten rakentuvan yksilön ja ympäristön pyrkimyksestä mukautua lapsen tuen tarpeeseen ja siitä, kuinka ympäristö tukee tässä mukautumisprosessissa.

#### 7.1.1 Tuen tarpeisiin vastaaminen ja vanhemmuus

Vanhempien kokemukset lapsen tukemisesta liittyivät lapsen tuen tarpeisiin vastaamiseen sekä vanhemmuuteen. Lapsen tuen tarpeisiin vastaaminen oli saanut vanhemmissa aikaan osaamisen lisääntymistä sekä toisaalta riittämättömyyttä. Vanhemmuus taas piti sisällään niin onnistumisen kokemuksia kuin kielteisiäkin tunteita.

Vanhemmat kertoivat oppineensa lapsen tuen tarpeen myötä uusia asioita kuten arjen strukturointia ja rutiinien noudattamista. Lapsen tuen tarve oli myös saanut vanhemmat hankkimaan tietoa arjen sujuvoittamiseksi ja lapsen tuen tarpeen ymmärtämiseksi. Lisäksi lapsen tuen tarpeen ilmaistiin lisänneen ymmärrystä erilaisuutta ja toisaalta erilaisia perhetilanteita kohtaan esimerkiksi omassa työssä. Vanhempien osaamisen ja ymmärryksen lisääntyminen lapsen tuen tarpeen myötä vanhempien itsensä kertomana on melko vähän tutkimuksissa tarkasteltu tai esiin tullut näkökulma. Uotisen (2008, s. 97) mukaan vanhempien kokemus omasta osaamattomuudesta on kuitenkin varsin yleinen. Tukea tarvitsevien lasten vanhempien osaamista on käsitelty kansainvälisissä tutkimuksissa kompetenssin käsitteen kautta (Eremina ym., 2020; Ho & Liang, 2021), mutta suomalaisissa tutkimuksissa varsinainen lapsen tuen tarpeen tuoman osaamisen ja ymmärryksen lisääntymisen tarkastelu on vähäistä.

Lapsen vahva tuen tarve on vanhemmille haastava ja usein täysin uusi tilanne, joka vaikuttaa koko perheeseen (Waldén, 2006, s. 37, 39, 133). Tässä tutkimuksessa vanhemmat kertoivat kokeneensa riittämättömyyttä pyrkiessään vastaamaan tukea tarvitsevan lapsen tarpeisiin ja halutessaan antaa samanaikaisesti huomiota myös perheen muille lapsille. Riittämättömyyden tunteen, keinojen vähäisyyden sekä kokemuksen arjen tilanteiden kuormittavuudesta on havaittu olevan ominaisia etenkin tukea tarvitsevien lasten vanhemmille (ks. esim. Conlon ym., 2008). Kendall (1998) on todennut, että tukea tarvitsevien lasten vanhempia voi uuvuttaa myös pyrkimys ylläpitää ”normaalia” perhearkea. Tähän liittyen tutkimuksessa nousi esiin onnistumisen kokemuksen syntyminen siitä, jos perheen arkeen oli löydetty sopivia toimintatapoja, mahdollisesti sellaisia, jotka erosivat yleisesti normaalina pidetyistä.

Vaikka vanhemmuuteen ja etenkin tukea tarvitsevan lapsen vanhemmuuteen liittyy stressaavia ja uuvuttavia tekijöitä ja ne ovat pinnalla tutkimuksissa ja julkisessa keskustelussa (ks. esim. Doubet & Qstrosky, 2016; Mikolajczak ym., 2019; Sorkkila & Aunola, 2021), pitää vanhemmuus sisällään paljon myönteisiä asioita, kuten mukautumisesta seuraavaa iloa ja

tyytyväisyyttä, ymmärryksen lisääntymistä, vanhemman henkilökohtaista kasvua, perhesuhteiden vahvistumista ja uusia sosiaalisia suhteita esimerkiksi tukiryhmien kautta (Beresford, 1994; Stainton & Besser, 1998). Kuten todettua vanhemmat olivat kokeneet onnistumisia löytäessään arkeen sopivia toimintatapoja ja rutiineja. Kielteisiä tunteita taas olivat turhautuminen, häpeä ja itsesyytökset, joihin johti esimerkiksi ammattilaisten syyttävä asenne vanhempia kohtaan tai kokemus tuen keinojen puuttumisesta tai tuen saamisen haasteista.

Särkikankaan (2020a, s. 407) mukaan perheissä, joissa on tukea tarvitseva lapsi, perheenjäseniltä vaaditaan arjen toiminnan sopeuttamista lapsen vahvemman tuen tarpeen mukaiseksi. Tässä tutkimuksessa ilmeni, että ammattilaisilta saadut, ulkoa määritellyt toimintaohjeet ilman kytköstä perheen arjen realiteetteihin eivät edistä vanhemman halua toteuttaa lasta tukevia toimintatapoja arjessa. Sen sijaan onnistumisiin oli johtanut vanhemman sisäinen motivoituminen lapsen tukemiseen ja lapsen tuen tarpeen mahdolliset myönteiset muutokset arkeen. Kuten myös ekokulttuurisen teorian mukainen näkemys perheiden arjen merkityksestä olettaa (ks. Gallimore ym., 1989; Weisner & Gallimore, 1994), mitkään ulkopuoliset tahot tai tukimuodot eivät voi korvata vanhempien lapsen tukemiseksi arjessa tekemää työtä (Waldén, 2006, s. 39). Voidaan todeta, että tukea tarvitsevan lapsen tarpeisiin vastaaminen vaatii perheeltä ja vanhemmilta paljon (Hiilamo & Ahola, 2016, s. 309) ja ammattilaisten tuen avulla voidaan edistää vanhempien halua ja voimavaroja mukautua lapsen tuen tarpeisiin (Barnett ym., 2003).

### **7.1.2 Ammattilaisilta saatu tuki ja sitä koskevat toiveet**

Vanhempien ammattilaisilta saama tuki lapsen tukemiseksi kotona oli konkreettista, emotionaalista sekä tietoa välittävää. Tutkimuksen mukaan konkreettista tukea olivat lapsen tuen tarpeisiin vastaamista koskevat neuvot sekä lapsen ja perheen tilanteen selvittäminen ammattilaisten toimesta. Perheiden saamaa emotionaalista tukea olivat vanhemman kuuleminen sekä palautteen antaminen. Tietoa välittävää tukea oli lapsen tuen tarvetta tai perheen tilannetta koskevien esitteiden tarjoaminen vanhemmille. Waldénin (2006, s. 146)

tutkimuksen mukaan tukea tarvitsevien lasten perheiden saama tuki on tiedollista, emotionaalista sekä käytännön tukea. Vanhemmille suunnattu ammattilaisten tarjoama konkreettinen, emotionaalinen ja tiedon jakamiseen perustuva tuki ovat yhteneväisiä myös muun muassa Rantalan ym. (2018, s. 18) muodostamien perhelähtöisen työn ulottuvuuksien kanssa. Tässä tutkimuksessa perheiden merkittävimiksi yhteistyötahoiksi mainittiin muun muassa varhaiskasvatuksen ammattilaisia, neuvolan työntekijöitä sekä lääkäreitä psykologeja, sairaanhoitajia ja terapeutteja. Myös aiempien tutkimusten mukaan perheet kokevat varhaiskasvatuksen ja sosiaalitoimen työntekijät sekä terveyskeskuksissa ja sairaaloissa työskentelevät ammattilaiset tärkeimmiksi tukea tarjoaviksi tahoiksi (Doubet & Qstrosky, 2016; Perälä ym., 2011; Waldén, 2006, s. 153).

Pelkosen (2019, s. 109) mukaan esimerkiksi kotipalvelu tarjoaa vanhempien jaksamista tukevia konkreettisia palveluita kuten lastenhoito- ja kodinhoitoapua. Perhetyö taas tukee vanhemmuutta antamalla ohjausta lasten hoitoon tai arkirutiinien ylläpitämiseen (Pelkonen, 2019, s. 109). Tässä tutkimuksessa lapsiperheille suunnattu konkreettinen tuki oli käytännön toimia tai perheen tilanteeseen kohdennettuja neuvoja lapsen tai perheen tilanteen edistämiseksi tai arjen sujuvuuden parantamiseksi tai ylläpitämiseksi. Mikkolan (2006, s. 48) mukaan konkreettista tukea voi olla myös halukkuus auttaa, mikä taas tässä tutkimuksessa nähtiin enemmän emotionaalisen tuen muotona.

Emotionaalinen tuki on yksi sosiaalisen tuen muodoista (Kumpusalo, 1991; Miller, 2015; Schaefer ym., 1981). Siihen liittyen vanhemmat kertoivat tutkimuksessa tarpeestaan tulla kuulluksi ja ymmärretyksi lapsen ja perheen kanssa toimivien ammattilaisten toimesta. Broomheadin (2013, s. 16) mukaan ammattilaisten asenteet vaikuttavat keskeisesti siihen, miten vanhemmat kokevat lapsen tuen tarpeet. Haastatellut nostivat esiin etenkin ammattilaisten kielteisen tai syyllistävän asennoitumisen lasta kohtaan olleen yhteydessä vanhemman voimavaroihin tukea lasta ja hankkia tukea. Tonttilan (2006, s. 103) mukaan tukea tarvitsevien lasten äidit kokevat usein häpeää ja syyllisyyden tunteita lapsen tuen tarpeesta. Jos lapsen kanssa toimivat ammattilaiset antavat

vuorovaikutuksessaan ymmärtää, että vanhempi on vastuussa lapsen haasteista ja niiden ilmenemisestä, voi kokemus syyllistämisestä aiheuttaa vanhemmissa haluttomuutta hankkia lapselle riittävän tehokasta tukea (Broomhead, 2013, s. 19). Ammattilaisten tulisikin toiminnallaan pyrkiä vähentämään tukea tarvitsevien lasten vanhempien syyllisyyden tunteita (Tonttila, 2006, s. 103). Tässäkin tutkimuksessa esiin tullut lapsen diagnoosin varmistuminen voi Tonttilan (2006, s. 104) mukaan myös vähentää vanhemman lapsen tuen tarvetta koskevia itsesyytöksiä ja häpeää.

Vanhempien saama tiedollinen tuki tiivistyi heidän kertomansa mukaan lapsen tuen tarvetta koskeviin esitteisiin. Mikkola (2006, s. 45) on kuvannut tiedollista tukea, informaatioksi, joka on relevanttia tukea saavalle henkilölle. Tässä tutkimuksessa tällainen perheen tilanteen kannalta relevantin informaation jakaminen nähtiin konkreettisena tukena, kun taas esitteiden jakaminen ja muu lapsen ja perheen yksilölliseen tilanteeseen kohdistumaton tiedottaminen nähtiin tiedollisena, epäkonkreettisena tukena. Raunima ym. (2020, s. 304) ovat todenneet, että neuvolasta saatu tiedollinen tuki voi olla esimerkiksi neuvontaa ja opastusta, jonka tähän tutkimukseen osallistuneet vanhemmat näkivät lähes poikkeuksetta riittämättömänä tuen muotona, ellei se pitänyt sisällään linkitystä lapsen ja perheen tilanteeseen. Voidaankin todeta, että tukea tarvitsevan lapsen vanhemmat kaipaavat esitteiden lisäksi heidät aidosti kohtaavan ammattilaisen konkreettisia vinkkejä ja emotionaalista huomiota, jotta lapselle ja perheelle kohdistettu tuki koetaan toimivaksi.

Alkuvuonna 2020 alkanut COVID-19-pandemia ja siitä seuranneet sulkutoimet lisäsivät erityistarpeisten lasten vanhempien uupumisriskiä entisestään (Sorkkila & Aunola, 2022, s. 146). Sulkutoimien myötä perheet menettivät tärkeitä ammattilaisista muodostuvia tukiverkostoja (Tokatly Latzer ym., 2021, s. 1047) sillä henkilöstöä siirrettiin muihin tehtäviin lasten ja perheiden ehkäisevistä terveyspalveluista ja perheet jäivät heikentyneiden tai pysähtyneiden palveluiden varaan kuukausiksi (Hietanen-Peltola, ym., 2020, s. 1). COVID-19-pandemian myötä perheiltä jäi saamatta heille luvattuja palveluita, mutta he myös itse peruivat vastaanottoaikoja ja kynnyks hakeutua tuen pariin

kasvoi (Hietanen-Peltola ym. 2020, s. 51; Rissanen ym., 2020, s. 32). Tämä kävi ilmi myös tässä tutkimuksessa, keskusteltaessa vanhempien saamasta tuesta ja siitä, millaista tukea lapselle ja perheelle kaivattaisiin. Viime aikoina esimerkiksi lasten tutkimus- ja terapia-aikoja oli peruuntunut ja vanhemmat kokivat jääneensä vaille riittävää tukea ammattilaisilta.

Vanhemmat toivoivat ammattilaisilta niin konkreettista, emotionaalista kuin tiedollista tukea lapsen tukemiseen. Eniten toivottuja olivat lapsen ja perheen tilanteeseen kohdentuvat konkreettinen sekä emotionaalinen tuki. Tutkimuksessa kävi ilmi, että palvelujärjestelmän hajanaisuus, diagnoosiprosessien kesto sekä pitkät jonot eri sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin tuovat haasteita perheiden arkeen ja täten tarpeet, toiveet ja saatu tuki eivät kohtaa. Tutkimuksessa kävi ilmi myös Rutasen ja Laaksosen (2020, s. 364) esiin tuoma ammattilaisten ja vanhempien välisen kasvatusyhteistyön eteneminen institutionaalisesta suhteesta kohti henkilökohtaista, luottamuksellista suhdetta. Tämä osoittautui mutkikkaaksi prosessiksi, jota värittävät vanhempien toiveet ja ammattilaisten tapa suhtautua lapsen ja perheen tuen tarpeisiin.

Hämeenahon (2016, s. 9) mukaan hoitoprosessien sekavuus on usein tukea tarvitsevien lasten perheitä yhdistävä tekijä. Eri palveluiden asiakkuuden samanaikainen hakeminen voi olla perheelle liian kuormittavaa, jolloin arkea helpottavat palvelut jäävät jopa hakematta (Särkikangas, 2020, s. 198). Syyt perheiden tuen järjestämisen sekavuudelle vaihtelevat muun muassa lapsen tuen tarpeiden sekä asuinpaikan palveluiden saatavuuden mukaan, sillä kuntoutuspalvelujen järjestäminen on kuntien vastuulla (Seppälä & Veijola, 2012, s. 16–17). Sosiaali- ja terveyspalvelut ovat osittain linkittyneitä myös varhaiskasvatuspalveluihin, minkä vuoksi hakuprosessien pituus voi heijastua perheen tilanteeseen laajastikin (Särkikangas, 2020, s. 198).

Perheen toimeentulo, sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut, kasvatus ja opetus, perheen sosiaalinen tuki sekä vanhempien tiedonlähteet ja tavoitteet ovat tekijöitä, jotka muodostavat perheen ekokulttuurisen ympäristön (Gallimore ym., 1993, s. 186–187) ja joiden pohjalta perhelähtöistä työtä voidaan kehittää

(Tonttila, 2006, s. 16). Perhelähtöisten käytäntöjen toteuttaminen edellyttää ammattilaisilta kokonaisvaltaista ymmärrystä perheiden arjesta (Bernheimer & Weisner, 2007, s. 200). Tutkimuksessa esiin nousseet toiveet ammattilaisten toiminnalle tukevat Bernheimerin ja Weisnerin (2007, s. 192–193) näkemystä, jossa perhelähtöisen työn kannalta on olennaista kannustaa ammattilaisia kysymään vanhemmilta arkeen ja sen hallintaan liittyvistä asioista sekä kohtaamaan perheet kunnioittavasti tarjoten tukea ja resursseja kunkin perheen tarpeen mukaan.

Vanhemmat ovat keskeinen taho, joka säilyttää lasta koskevaa tietoa ja jakaa sitä tarvittaessa palveluntuottajille (Särkikangas, 2020, s. 199). Tukea tarvitsevien lasten kohdalla lapsen palvelutarvetta koskevan käsityksen muodostamisen koetaankin jäävän usein vanhempien vastuulle (Hämeenaho, 2016, s. 11). Tämä taas Hämeenahon (2016, s. 11) mukaan johtaa helposti siihen, että vanhemmilla on myös suuri tarve saada tietoa lapsen tuen tarpeesta. Kaikki haastatellut vanhemmat ilmaisivat hankkineensa itse tietoa lapsen tuen tarpeesta ja pyytäneensä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilta tiettyjen tukipalveluiden saamista, kokien, että ilman pyytämistä tukea ei olisi osattu tarjota. Vanhempien kokemuksissa korostui, että tilanne on epämieluisa ja ammattilaisilta toivottaisiin enemmän lapsituntemusta, lapsen tuen tarvetta koskevaa osaamista sekä toisaalta resursseja. Tulos on yhteneväinen Hämeenahon (2016, s. 16) esiin tuoman ilmiön kanssa, jonka mukaan epäonnistuneet kohtaamiset ammattilaisten kanssa pakottavat tukea tarvitsevien lasten vanhemmat rooliin, jossa heidän on itse ajettava lapsensa asiaa. Ammattilaisilla saattaa olla liian vähän tietoa tai he ovat haluttomia jakamaan sitä perheille (Rantala & Uotinen, 2014, s. 146; Särkikangas, 2020, s. 199).

## **7.2 Tutkimuksen arviointi**

Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta tulee tarkastella laajasti ja ymmärtää sen erilainen ilmeneminen tutkimuksen eri vaiheissa (Aaltio & Puusa, 2020, s. 181). Perinteiset tutkimuksen luotettavuutta kuvaavat käsitteet validius ja

reliabelius eivät yksin sovi kvalitatiivisen tutkimuksen uskottavuuden arviointiin, mutta niitä on mahdollista soveltaa myös laadullisen tutkimuksen käyttöön (Aaltio & Puusa, 2020, s. 179–180; Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 161). Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella uskottavuuden, luotettavuuden ja eettisyyden käsitteiden kautta (Juuti & Puusa, 2020b, s. 175).

Juutin ja Puusan (2020b, s. 175) mukaan tutkimuksen validiteetti eli luotettavuus tarkoittaa muun muassa tutkimuksen etenemisen kuvaamista sellaisena, kuin se on toteutunut. Lisäksi laadullisen tutkimuksen validiutta on tutkimuskohteena olevan ilmiön eheä kuvaaminen (Aaltio & Puusa, 2020, s. 180). Tutkimuksen validiteetti jaetaan usein ulkoiseen ja sisäiseen validiteettiin (Cook & Campbell, 1979). Ulkoinen validiteetti tarkoittaa tutkimuksen yleistettävyyttä ja tarkastelu kohdistuu tutkimusasetelmaan ja tutkittavien valintaan (Metsämuuronen, 2011, s. 65). Laadullisen tutkimuksen sisäisen validiteetin huomioiminen tarkoittaa esimerkiksi tehtyjen päätelmien tarkkaa kuvaamista (Aaltio & Puusa, 2020, s. 180) eli tutkimuksen omaa luotettavuutta (Metsämuuronen, 2011, s. 65). Tätä on muun muassa tutkimuksen käsitteellinen ja teoreettinen pätevyys (Eskola & Suoranta, 2018, s. 212) sekä ilmiön monimuotoisuuden ja olennaisten merkitysten ymmärtäminen ja tarkka esiintuominen (Aaltio & Puusa, 2020, s. 180). Puusan (2020a, s. 145) mukaan laadullisen tutkimuksen luotettavuutta kyseenalaistetaan juuri aineiston käsittelyn moninaisuuden takia. Tässä tutkimuksessa ulkoinen ja sisäinen validiteetti varmistettiin perustellulla tutkimusaiheen ja tutkittavien valinnalla sekä tutkimustuloksissa esitettyjen päätelmien perustelulla.

Tutkimuksen uskottavuutta kuvaa se, kuinka hyvin tutkijan käyttämät käsitteet vastaavat tutkittavien käsitteitä (Eskola & Suoranta, 2014). Tässä tutkimuksessa pyrittiin käyttämään käsitteitä, jotka olivat tutkittaville tuttuja. Tutkittaville ei annettu etukäteen määritelmää sille, mitä kotona annettava tuki voi tarkoittaa tai, millaista tukea eri alojen ammattilaiset perheille useimmiten tarjoavat. Tutkittavilla oli siis mahdollisuus kertoa vapaasti lapsen tukemisesta ja saamastaan tuesta. Tämän vuoksi on mahdollista, että tutkittavat puhuivat keskenään samoista asioista, mutta eri termein. Tutkimuksen uskottavuuden



perusteena on myös tutkittavan ilmiön tarkka ja läpinäkyvä tutkiminen ja kuvaileminen (Puusa & Julkunen, 2020). Tässä tutkimuksessa uskottavuuden takeena on teoriatausta, jolla valotetaan tutkittavan ilmiön monimuotoisuutta, sekä läpinäkyvä aineistonkeruu ja analyysiprosessi.

Eettisyys tarkoittaa tutkimukselle asetettujen eettisten periaatteiden noudattamista (Juuti & Puusa, 2020b, s. 175). Laadullisessa tutkimuksessa niin kysymysten, otoksen, aiheiden kuin lähteidenkin valinta ovat kaikki uusia merkityksiä luovia ja sen myötä myös eettisiä ratkaisuja (Eskola & Suoranta, 2008; Varto, 2005, s. 49) ja valittujen metodien soveltuvuuden arviointi suhteessa tutkimuskohteena olevaan ilmiöön on yksi tutkimuksen luotettavuuden tarkastelun lähtökohta (Aaltio & Puusa, 2020, s. 182).

Teemahaastattelu valikoitui haastattelun tavaksi, sillä sen arvioitiin vähentävän haastattelutilanteen muodollisuutta ja rohkaisevan haastateltavaa kertomusmuotoiseen ilmaisuun vastauksissaan. Myös Kallisen ym. (2015, s. 53–54) mukaan teemahaastattelun voidaan nähdä vähentävän haastattelutilanteen kyselevää luonnetta, mikä on tärkeää, kun tutkimuksessa käsitellään sensitiivisiä aiheita. Teemahaastattelu soveltuu hyvin henkilökohtaisia aiheita käsittelevään tutkimukseen, sillä se antaa mahdollisuuden edetä tutkittavien ehdoilla (Kallinen ym., 2015, s. 51) ja kielellinen vuorovaikutus tutkittavan kanssa mahdollistaa tiedonhankinnan suuntaamisen tilanteeseen sopivaksi (Hirsjärvi & Hurme, 2017, s. 34). Haastattelutilanteessa kysymykset pyrittiin sisällyttämään tilanteeseen ja haastateltavan kertomukseen mahdollisimman luontevasti, mikä tarkoitti kysymysten esittämismuodon ja järjestyksen sovittamista haastateltavan kertomukseen sopivaksi ja oikea-aikaiseksi.

Haastattelu vaikuttaa aina haastateltaviin ja siten tilanteessa on alusta asti läsnä moraalinen ja eettinen ulottuvuus (Brinkmann & Kvale, 2018). Tässä tutkimuksessa käsiteltiin hyvin henkilökohtaisia aiheita, minkä vuoksi oli erityisen tärkeää tiedostaa, kuinka haastattelu eroaa spontaanista ja tasavertaisesta keskustelusta. Haastattelu toteutuu tutkijan aloitteesta, ja on tavoitteellinen tiedon keräämiseen pyrkivä tilanne, joka nauhoitetaan (Eskola ym. 2018, s. 28). Tämän vuoksi tilanteen tasa-arvoisuuteen pyrkiminen onkin

Hyvärisen (2017, s. 17) mukaan epärealistinen tavoite. Haastateltavaa ohjaa Alasuutarin ja Alasuutarin (2012) mukaan erilaiset tilanteenmäärittelyt ja tulkintamallit, eli haastateltava pyrkii aina jonkinlaiseen käsitykseen siitä, mitä kysymyksillä haetaan ja, mikä on tutkimusaiheen kannalta oleellista kertoa tai jättää kertomatta. Tietoisesti ja tiedostamattaan tutkimukseen osallistuva aina valitsee, miten hän kertoo kokemuksistaan (Tökkäri, 2018, s. 68). Hirsjärven ym. (2009, s. 206) mukaan haastateltavat pyrkivätkin antamaan sosiaalisesti odotettuja vastauksia. Tähän tutkimukseen osallistuneet henkilöt tiesivät etukäteen tutkimuksen aiheen sekä haastattelijan tulevan tutkintonimikkeen. Täten ei voida sulkea pois sitä, että haastatellut henkilöt olettivat vastauksissa haluttavan tietynlaista tietoa ja käsitteiden käyttöä.

Tutkimusaineiston hankintamenetelmänä teemahaastattelu oli tutkittavan ilmiön kannalta luotettavin vaihtoehto, sillä se mahdollisti tutkittaville tilaisuuden kertoa kokemuksistaan ja tunteistaan omin sanoin. Tämä vastasi myös laadullisen tutkimuksen pyrkimykseen saada esille erilaisia aiheen tarkastelun näkökulmia (Juuti & Puusa, 2020, s. 14). Tämän tutkimuksen yhtenä rajoituksena on lasten perheiden kanssa toimivien ammattilaisten rajautuminen täysin tutkimuksen ulkopuolelle. Lisäksi tutkimuksen eettisyydessä on huomioitavaa, että tutkimushaastattelussa keskusteltiin myös lasten asioista, vaikka painopiste oli vanhempien toiminnassa ja ajatuksissa lapsen ja perheen arjesta. Lasten huomioiminen aktiivisina toimijoina eikä vain passiivisina tuen kohteina laajentaisi ymmärrystä perheiden arjesta. Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimuksessa lapsen oikeuksista (1989) on määritelty lapsen oikeudesta osallistua ja tulla kuulluksi ja ilmaista mielipiteensä itseään koskevista asioista.

Tässä tutkimuksessa oltiin kuitenkin kiinnostuneita vanhempien kokemuksesta, joten rajaus vain vanhempien haastattelemiseen oli perusteltu. Vanhemmat kertoivat omaa tarinaansa ja päättivät itse, mitä kertovat lapsesta ja lapsen tuen tarpeen tilanteesta. Tutkimuksessa ei myöskään huomioitu, millaisia lapsiperheille suunnattuja palveluita on saatavilla ja onko perhe yksityisen vai kunnallisen varhaiskasvatuspalvelun asiakkaita. Huomioitavaa on myös se, että

vaikka tutkimukseen tavoiteltiin kaikkia lasten vanhempia, osallistujiksi ilmoittautui vain äitejä.

### 7.3 Tulosten käytettävyys ja jatkotutkimushaasteet

Tutkimuksen avulla saatiin tietoa siitä, millaisia kokemuksia tukea tarvitsevien lasten vanhemmilla on lapsen tukemisesta kotona ja millaisia ajatuksia lapsen tukeminen heissä herättää. Lisäksi tutkimus vastasi kysymykseen siitä, millaista tukea vanhemmat saavat lapsen tukemiseen lapsen ja perheen kanssa toimivilta ammattilaisilta. Kuten mikään tieteellinen tutkimus (Varto, 2005, s. 22), myöskään tämä tutkimus ei voi tuottaa lopullista totuutta kohteena olevasta aiheesta. Tutkimus piti sisällään arjen kuvauksia ja kokemuksia lapsen tuen tarpeesta seitsemän vanhemman kertomana eikä sillä pyritty yleistettävyyteen. Tutkimus kuitenkin tarjosi ikkunan tukea tarvitsevan lapsen vanhempien kokemusmaailmaan.

Tukea tarvitsevan lapsen perheiden selviytymismekanismeja ja selviytymisen tukemista arjessa on tutkittu melko vähän (Waldén, 2006, s. 53). Yleisemmin erityisperheiden asiakkuudet ja tuen saanti sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa sekä arjen moninaisuus ja haasteet ovat olleet tarkastelun kohteena (ks. esim. Särkikangas, 2020; Tonttila, 2006). Useita vanhemmuuden tuen interventioita ja niiden tarvetta käsitteleviä tutkimuksia taas on toteutettu määrällisin tutkimusmenetelmin (ks. esim. Bradshaw ym., 2019; Edelstein ym., 2017; Karjalainen, 2021). Tämä tutkimus vastasi tavoitteeseen tarkastella syvemmin vanhempien ajatuksia ja kokemuksia lapsen tuen tarpeeseen vastaamisesta ja ammattilaisten siihen tarjoamasta tuesta.

Tutkimus vahvisti aiempaa tietoa siitä, että vanhemmat kokevat lasta kohtaan ajoittain ristiriitaisia tunteita, kuten pettymystä, surua tai ahdistusta (Tonttila, 2006, s. 100–102) ja tukea tarvitsevan lapsen syntymä heijastuu esimerkiksi perheiden taloudellisiin resursseihin, elämänlaatuun ja ajankäyttöön (Shapiro, 1983). Toisaalta tutkimuksessa nousi esiin perhe-elämän myönteisiä puolia ja vanhempien reflektiota omista vahvuuksistaan ja arjen iloista. Lisäksi

tutkimustulokset mukailivat ekokulttuurisen teorian sisältämää käsitystä perheiden mukautumisesta lapsen tuen tarpeen aiheuttamiin muutoksiin. Tutkimuksen kautta saatiin tietoa tukea tarvitsevien lasten perheiden arjen monimuotoisuudesta ja vanhempien kertomusten avulla voitiin lisätä ymmärrystä vanhempien jaksamisen ja osaamisen tukemisesta vahaiskasvatuksen ja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten toimesta.

Tutkimushaastatteluissa nousi esille diagnoosiprosessien kuormittavuus. Osa haastatelluista toi esille hypoteettisia tukipalveluita tai -keinoja, joiden he ajattelivat tukevan perhettä näissä kuormittavissa tilanteissa. Vanhempien kertomukset valottivat sitä, millaisia haasteita ja mahdollisuuksia he kohtaavat arjessa. Niiden avulla on mahdollista tarkastella arjen sujuvuutta ja tuen palveluiden merkitystä, mikä osaltaan edistää arkea tukevien palveluiden kehittämistä (Särkikangas, 2020, s. 68–69). Tämän tutkimuksen mukaan avain vanhempien kuormittuneisuuden ja turhautuneisuuden vähentämiseen löytynee toisaalta byrokratian vähentämisestä, toisaalta inhimillisen, lapsi- ja perhelähtöisen kohtaamisen ja jokaisen ammattilaisen ymmärryksen ja lapsituntemuksen lisäämisestä. Vanhempien kertoman mukaan ammattilaisten rohkeus ottaa asioita puheeksi tai pysähtyä vanhempien kuulumisten äärelle ei tällä hetkellä ole yleinen käytäntö vaan vaihtelee työntekijöiden välillä.

Tulevaisuudessa olisi kiinnostavaa tarkastella laajemmin, millaista tukea vanhemmat toivovat saavansa varhaiskasvatuksesta ja sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmästä ja, missä määrin vanhempien odotukset ja perheiden tuen palvelut kohtaavat eri puolilla Suomea. Toinen jatkotutkimuksissa huomioitava aihe olisi isien näkökulma lapsen tukemiseen ja toisaalta tutkimuksen osallistujajoukon laajentaminen huomioimaan suomalaisten perheiden moninaisuus tarkastelemalla esimerkiksi eri kieli- ja kulttuuritaustaisten vanhempien kokemuksia lapsen- ja perheen saamasta tuesta tai mahdollisuuksistaan saada tukea arjen sujuvoittamiseen ja lapsen tuen tarpeisiin mukautumiseen. Kuten todettua, suomalaisissa tutkimuksissa lapsen tuen tarpeen ja siihen vastaamisen tuoman osaamisen ja ymmärryksen tarkastelu on ollut vähäistä. Jatkotutkimukset lapsen tuen tarpeen ja siihen vastaamisen

mukanaan tuomista muutoksista vanhemman henkilökohtaiseen ajatteluun, toimintatapoihin ja suhtautumiseen olisivat siis paikallaan. Vanhemmat toivovat ja odottavat saavansa ammattilaisilta tukea vanhemmuuteen (Pelkonen, 2019, s. 106). Se, millaisia kokemuksia lapsen tuen tarpeeseen vastaamisesta on ja millaista tukea siihen toivotaan ammattilaisilta, on aina tilanne ja yksilökohtaista. Jatkotutkimusten avulla yhteiskunnan tarjoamaa tukea voidaan kehittää huomioimaan yhä monimuotoisempia lasten ja perheiden tuen tarpeita.

## LÄHTEET

- Aaltio, I. & Puusa, A. (2020). Mitä laadullisen tutkimuksen arvioinnissa tulisi ottaa huomioon. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät* (s. 177-188). Gaudeamus.
- Aalto, K. & Varjonen, J. (2012) Ajankäytön rytmit arjen kuvaajana. Teoksessa M. Lammi, M. Pantzar & T. Koivunen (toim.), *Arjen kartat ja rytmit - Kuluttajatutkimuskeskuksen vuosikirja 2012*, (s. 35-63). Kuluttajatutkimuskeskus.
- Alasuutari, P. & Alasuutari, P. (2012). *Laadullinen tutkimus 2.0*. Vastapaino.
- Antonucci, T. C. & Akiyama, H. (1994). Convoys of attachment and social relations in children, adolescents, and adults. Teoksessa F. Nestmann & K. Hurrelmann (toim.), *Social networks and social support in childhood and adolescence* (s. 37-52). Walter de Gruyter.
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., & Fialka, J. (2003). Building new dreams - Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants and young children*, 16(3), 184-200.  
<https://doi.org/10.1097/00001163-200307000-00002>
- Bailey, D., Raspa, M., Humphreys, B. & Sam, A. (2011). Promoting family outcomes in early intervention. Teoksessa J. Kauffman & D. Hallahan (toim.), *Handbook of special education* (s. 668-684). Routledge.
- Bailey, D., Raspa, M. & Fox, L. (2012). What Is the Future of Family Outcomes and Family-Centered Services? *Topics in early childhood special education*, 31, 216-223. <https://doi.org/10.1177/0271121411427077>
- Beresford, B. (1994). Resources and strategies: How parents cope with the care of a disabled child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 171-209.  
<https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1994.tb01136.x>
- Bernheimer, L. P., Gallimore, R., & Weisner, T. S. (1990). Ecocultural theory as a context for the Individual Family Service Plan. *Journal of Early Intervention*, 14, 219-233. <https://doi.org/10.1177/105381519001400304>

Bernheimer, L. P. & Keogh, B. K. (1995). Weaving interventions into the fabric of everyday life: An approach to family assessment. *Topics in Early Childhood Special Education, 15*, 415–433.

<https://doi.org/10.1177/027112149501500402>

Bernheimer, L. P. & Weisner, T. S. (2007). "Let Me Just Tell You What I Do All Day..." The Family Story at the Center of Intervention Research and Practice. *Infants & Young Children, 20*, 192-201.

<https://doi.org/10.1097/01.IYC.0000277751.62819.9b>

Bierhoff, H. W. (1994).

On the Interface Between Social Support and Prosocial Behavior: Methodological and Theoretical Implications. Teoksessa F. Nestmann & K. Hurrelmann (toim.), *Social networks and social support in childhood and adolescence* (s. 159-167). Walter de Gruyter.

Bradshaw, S., Bem, D., Shaw, K., Taylor, B., Chiswell, C., Salama, M., Bassett, E. & Cummins, C. (2019). Improving health, wellbeing and parenting skills in parents of children with special health care needs and medical complexity—a scoping review. *BMC pediatrics, 19*, 1-11.

<https://doi.org/10.1186/s12887-019-1648-7>

Brianda, M.E., Roskam, I., Gross J.J., Franssen, A., Kapala, F, Gérard, F., Mikolajczak, M. (2020). Treating Parental Burnout: Impact of Two Treatment Modalities on Burnout Symptoms, Emotions, Hair Cortisol, and Parental Neglect and Violence. *Psychother Psychosom, 89*, 330-332.

<https://doi.org/10.1159/000506354>

Brinkmann, S. (2013). *Qualitative interviewing*. Oxford University Press.

Brinkmann, S. & Kvale, S. (2018). *Ethical issues of interviewing*. Sage.

<https://doi.org/10.4135/9781529716665.n3>

Bronfenbrenner, U. (1981). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.

<https://doi.org/10.2307/j.ctv26071r6>

Broomhead, K. (2013). Blame, guilt and the need for 'labels'; insights from parents of children with special educational needs and educational

- practitioners. *British Journal of Special Education*, 40, 14-21.  
<https://doi.org/10.1111/1467-8578.12012>
- Carlhed, C., Björck-Åkesson, E. & Granlund, M. (2003). Parent Perspectives on Early Intervention: The Paradox of Needs and Rights. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 49, 69-80.  
<https://doi.org/10.1179/096979503799104075>
- Castrén, A.-M. & Högbacka, R. (2014). Avautuuko perhe? Eksklusiivisuuden ja inklusiivisuuden dynamiikka perhesidoksissa. *Sociologia*, 51, 106-122.
- Conlon, K. E., Strassle, C. G., Vinh, D. & Trout, G. (2008). Family Management Styles and ADHD: Utility and Treatment Implications. *Journal of family nursing*, 14(2), 181-200. <https://doi.org/10.1177/1074840708315673>
- Cook, T. D. & Campbell, D. T. (1979). *Quasi-experimentation: Design & analysis issues for field settings*. Rand-McNally College Pub. Co.
- Diamond, K. E., & Kontos, S. (2004). Families' Resources and Accommodations: Toddlers with Down Syndrome, Cerebral Palsy, and Developmental Delay. *Journal of Early Intervention*, 26, 253-265.  
<https://doi.org/10.1177/105381510402600402>
- Dolan, P., Canavan, J., & Pinkerton, J. (2006). *Family support as reflective practice*. Jessica Kingsley Publishers.
- Doubet, S. L. & Ostrosky, M. M. (2016). Parents' Experiences When Seeking Assistance for Their Children With Challenging Behaviors. *Topics in early childhood special education*, 36(3), 176-185.  
<https://doi.org/10.1177/0271121416660293>
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Deal, A. G. (1994). Aims and principles of family support programs. Teoksessa C. J. Dunst, C. M. Trivette & A. G. Deal (toim.), *Supporting & strengthening families* (s. 30-48). Brookline Books.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2009). Capacity-building family-systems intervention practices. *Journal of Family Social Work*, 12, 119-143.  
<https://doi.org/10.1080/10522150802713322>
- Edelstein, H., Schippke, J., Sheffe, S. & Kingsnorth, S. (2017). Children with medical complexity: a scoping review of interventions to support



caregiver stress. *Child: care, health and development*, 43, 323-333.

<https://doi.org/10.1111/cch.12430>

Eremina, A., Shokhova, O. & Firsova, E. (2020). *The competence of parents raising a child with special health needs*.

<https://doi.org/10.1051/e3sconf/202021018108>

Eskelinen, M., & Hjelt, H. (2017). *Varhaiskasvatuksen henkilöstö ja lapsen tuen toteuttaminen. Valtakunnallinen selvitys 2017*. Opetus- ja kulttuuriministeriö.

Eskola, J. & Suoranta, J. (1998). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Vastapaino.

Eskola, J., Lätti, J. & Vastamäki, J. (2018). Teemahaastattelu: Lyhyt selviytymisopas. Teoksessa R. Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin: 1, Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle* (5. painos, s. 27-51). PS-kustannus.

Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EU) 2016/679. Luonnollisten henkilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä sekä näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta ja direktiivin 95/46/EY kumoamisesta (yleinen tietosuojasäätös).

Ferguson, P. M. (2002). A Place in the Family: An Historical Interpretation of Research on Parental Reactions to Having a Child with a Disability. *The Journal of special education*, 36(3), 124-131.

<https://doi.org/10.1177/00224669020360030201>

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

Gérain, P., & Zech, E. (2018). Does informal caregiving lead to parental burnout? Comparing parents having (or not) children with mental and physical issues. *Frontiers in Psychology*, 9, 1-10.

<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00884>

- Ghate, D., & Hazel, N. (2002). *Parenting in Poor Environments: Stress, Support and Coping*. Jessica Kingsley Publishers.
- Guralnick, M. (2011). Why Early Intervention Works: A Systems Perspective. *Infants and young children*, 24, 6-28.  
<https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e3182002cfe>
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J., & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and rehabilitation*, 30(19), 1445-1460.  
<https://doi.org/10.1080/09638280701625534>
- Harkness, S., & Super, C. M. (1994). The developmental niche: A theoretical framework for analyzing the household production of health. *Social Science & Medicine*, 38, 217-226. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)90391-3](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)90391-3)
- Haverinen, L. (1996). *Arjen hallinta kotitalouden toiminnan tavoitteena: Kotitalouden toiminnan filosofista ja teoreettista tarkastelua*. [Väitöskirja, Helsingin yliopisto]
- 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 kehityksen ja oppimisen tuen malliksi*. Opetus- ja kulttuuriministeriö.
- Hietanen-Peltola, M., Vaara, S., Hakulinen, T. & Hastrup, A. (2020). *Lasten, nuorten ja perheiden peruspalvelut koronakeväänä 2020. Tuloksia kouluterveydenhuollon verkoston ja perhekeskusverkoston tiedonkeruista*. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL).
- Hiilamo, H. & Ahola, E. (2016). Onko vammaisen lapsen syntymä eroriski? Teoksessa A. Haataja, I. Airio, Saarikallio-Torp, M. & Valaste, M. (toim.) *Laulu 573 566 perheestä: Lapsiperheet ja perhepolitiikka 2000-luvulla* (s. 308-321). Kela.

- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2017). *Tutkimushaastattelu – Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Gaudeamus.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2009). *Tutki ja kirjoita*. Tammi
- Ho, M. Y., & Liang, S. (2021). Emotion-oriented coping and parental competency: An evidence-based parenting intervention for parents of children with special educational needs. *Child & family social work*, 26(4), 518-529. <https://doi.org/10.1111/cfs.12834>
- Huttunen, S. (2019). Vanhemmat verkostoneuvotteluissa. *Journal of Early Childhood Education Research*, 8, 74-99.
- Hyvärinen, M. (2017). Haastattelun maailma. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvuori (toim.), *Tutkimushaastattelun käsikirja* (s. 11-45). Vastapaino.
- Hämeenaho, P. (2016). Tieto, valta ja vastuu erityislasten hoidossa. *Elore*, 2. <https://doi.org/10.30666/elore.79256>
- Juuti, P. & Puusa, A. (2020). Johdanto – Mitä laadullisella tutkimuksella tarkoitetaan? Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät* (s. 9-19). Gaudeamus.
- Juuti, P. & Puusa, A. (2020a). Laadullisen aineiston analysointi. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät* (s. 141-144). Gaudeamus.
- Juuti, P. & Puusa, A. (2020b). Laadullisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät* (s. 173-175). Gaudeamus.
- Jyväskylän yliopisto (2022). Jyväskylän yliopiston tietosuojaohjeet. Haettu 18.4.2022 osoitteesta <https://www.jyu.fi/fi/yliopisto/tietosuoja/ohjeet/tietosuojaohjeet-opiskelijoille>
- Kallinen, K., Pirskanen, H. & Rautio, S. (2015). *Sensitiivinen tutkimuksessa – Menetelmät, kohderyhmät, haasteet ja mahdollisuudet*. United Press Global.
- Kangas, J., Ukkonen-Mikkola, T., Harju-Luukkainen, H., Ranta, S., Chydenius, H., Lahdenperä, J., Neitola, M., Kinos, J., Sajaniemi, N. & Ruokonen, I.

- (2021). Understanding Different Approaches to ECE Pedagogy through Tensions. *Education Sciences*, 11, 1-14.  
<https://doi.org/10.3390/educsci11120790>
- Karjalainen, P. (2021). *Parenting intervention to help children with behaviour problems in child protection and other family support services*. [Väitöskirja, Helsingin yliopisto]
- Kaskela, M., & Kekkonen, M. (2006). *Kasvatuskumppanuus kannattelee lasta: Opas varhaiskasvatuksen kehittämiseen*. Stakes.
- Kekkonen, M. (2012). Kasvatuskumppanuus ammatillisena yhteistyösuhteena – Eronteot muihin sosiaalisiin kumppanuussuhteisiin varhaiskasvatuksen ammattilaisten puhetavoissa. *Journal of Early Childhood Education Research* 1, 3-21.
- Kendall, J. (1998). Outlasting disruption: The process of reinvestment in families with ADHD children. *Qualitative Health Research*, 8, 839-857.
- Kippola-Pääkkönen, A., Serenius-Sirve, S., Berggren, K., Korhonen, T. & Ruoho-Pettersson, T. (2021). *Arki toimimaan: Vinkkejä lapsen myönteiseen tukemiseen*. ADHD-liitto & Barnavårdsföreningen i Finland.
- Korvela, P. (2014). Arjen rakentumisen ja rytmien kokoavaa tarkastelua. Teoksessa P. Korvela & T. Tuomi-Gröhn (toim.), *Arjen rakentuminen ja rytmit perhe-elämän käännekohtissa* (s. 318-341). Kuluttajatutkimuskeskuksen kirjoja 9.
- Kumpusalo, E. (1991). *Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys*. Sosiaali- ja terveyshallitus: VAPK-kustannus.
- Kuula, A. (2006). Yksityisyyden suoja tutkimuksessa. Teoksessa J. Hallamaa, V. Launis, S. Lötjönen & I. Sorvali (toim.), *Etiikkaa ihmistieteille* (s. 124-140). Suomalaisen kirjallisuuden seura.
- Laine, T. (2010). Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittavalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin* (s. 26-45). PS-Kustannus.

- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta, 519/1977 (1977),  
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519#P1>
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista,  
 380/1987 (1987),  
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380#P1>
- Laki varhaiskasvatuslain muuttamisesta, 1183/2021 (2021), Annettu Helsingissä  
 16 joulukuuta 2021. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2021/20211183>
- Lindseth, A. & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method  
 for researching lived experience. *Nordic College of Caring Sciences, Scand J  
 Caring Sci*, 18, 145–153. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x>
- Mahoney, G., & Bella, J. M. (1998). An examination of the effects of family-  
 centered early intervention on child and family outcomes.  
*Topics in Early Childhood Special Education*, 18, 83-94.  
<https://doi.org/10.1177/027112149801800204>
- Maul, C. A. & Singer, G. H. S. (2009). Just Good Different Things: Specific  
 Accommodations Families Make to Positively Adapt to Their Children  
 With Developmental Disabilities. *Topics in early childhood special education*,  
 29(3), 155-170. <https://doi.org/10.1177/0271121408328516>
- McWilliam, R. A. (2015). Future of Early Intervention With Infants and Toddlers  
 for Whom Typical Experiences Are Not Effective. *Remedial and Special  
 Education*, 36, 33–38. <https://doi.org/10.1177/0741932514554105>
- McWilliam, R. A., Tocci, L., & Harbin, G. L. (1998). Family-Centered Services:  
 Service  
 Providers' Discourse and Behavior. *Topics in early childhood special education*  
 , 18, 206-221. <https://doi.org/10.1177/027112149801800404>
- Metsämuuronen, J. (2011). *Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä*.  
 International Methelp.
- Mikolajczak, M., & Roskam, I. (2018). A Theoretical and Clinical Framework for  
 Parental Burnout: The Balance Between Risks and Resources (BR  
 2). *Frontiers in psychology*, 9, 886.  
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00886>

- Mikolajczak, M., Gross, J. J. & Roskam, I. (2019). Parental Burnout: What Is It, and Why Does It Matter?. *Clinical Psychological Science*, (6), 1319-1329.  
<https://doi.org/10.1177/2167702619858430>
- Mikkola, L. (2006). *Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa*. [Väitöskirja, Jyväskylän yliopisto]
- Miles, M. B., Huberman, A. M. & Saldaña, J. (2014). *Qualitative data analysis: A methods sourcebook*. Sage.
- Miller, K. (2015). *Organizational Communication: Approaches and Processes*. Thomson Wadsworth.
- Mäki, I. (1993). *Monivammaisen lapsen arkipäivä*. Jyväskylän yliopisto.
- Määttä, P. (1999). *Perhe asiantuntijana: Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt*. Atena.
- Määttä, P. & Rantala, A. (2016). Ekokulttuurinen näkökulma arkeen. Teoksessa P. Määttä & A. Rantala (toim.), *Tavallisen erityinen lapsi – Onnistuneen yhteistyön arvoitusta ratkomassa*. PS-kustannus.
- Nihira, K., Weisner, T.S. & Bernheimer, L.P. (1994). Ecocultural assessment in families of children with developmental delays: Construct and concurrent validities. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 551-566.
- Nykänen, H. (2021). *Veteen piirretty viiva; opettajien ja rehtoreiden kokemuksia tehostetun tuen toteutumisesta perusopetuksen alakoulussa*. [Väitöskirja, Oulun yliopisto].
- Onnismaa, E-L. (2010). *Lapsi, lapsuus ja perhe varhaiskasvatusasiakirjoissa 1967-1999*. [Väitöskirja, Helsingin yliopisto].
- Opetushallitus (2014). *Esiopetuksen opetussuunnitelman perusteet*. Määräykset ja ohjeet 1. Opetushallitus.
- Opetushallitus [OPH] (2021). Mitä on esiopetus?. Opetushallitus. Haettu 30.9.2021 osoitteesta <https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/mita-esiopetus>
- Opetushallitus [OPH] (2021a). Oppimisen ja koulunkäynnin tuki. Opetushallitus. Haettu 13.9.2021

osoitteesta <https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/oppimisen-ja-koulunkaynnin-tuki>

Opetushallitus [OPH] (2022). *Varhaiskasvatusuunnitelman perusteet*. Määräykset ja ohjeet. Opetushallitus.

Paajanen, P. (2007). *Mikä on minun perheeni? Suomalaisten käsityksiä perheestä vuosilta 2007 ja 1997* (Väestöntutkimuslaitos katsauksia 30). Väestöliitto.

Patton, M. Q. (2002). Two Decades of Developments in Qualitative Inquiry: A Personal, Experimental Perspective. *Qualitative Social Work*, 1 (3).

<https://doi.org/10.1177/1473325002001003636>

Pelkonen, M. (2019). Vanhemmuuden ja parisuhteen tuki perhekeskuksen ydintehtävänä. Teoksessa T. Hakulinen, T. Laajasalo & M. Mäkelä (toim.), *Vanhemmuuden ja parisuhteen tuen vahvistaminen* (s. 106-113). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Peltomäki, P. (2014). *Kotona asuvan ikäihmisen perheen hyvä vointi – Fenomenologishermeneuttinen tutkimus*. [Väitöskirja, Tampereen yliopisto].

Perusopetuslaki, 628/1998 (1998),

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628>

Perälä, M.-L., Salonen, A., Halme, N. & Nykänen, S. (2011). *Miten lasten ja perheiden palvelut vastaavat tarpeita? – Vanhempien näkökulma*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL).

Pihlaja, P., & Neitola, M. (2017). Varhaiskasvatus muuttuvassa varhaiskasvatuksen kentässä. *Kasvatus ja Aika*, 11, 70-91.

Puusa, A. (2020). Haastattelutyypit ja niiden metodiset ominaisuudet.

Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät* (s. 103-117). Gaudeamus.

Puusa, A. (2020a). Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät* (s. 145-156). Gaudeamus.

Puusa, A. & Julkunen, S. (2020). Uskottavuuden arviointi laadullisessa tutkimuksessa. Teoksessa P. Juuti & A. Puusa (toim.), *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät* (s. 189-202). Gaudeamus.

- Puustjärvi, A. (2016). Vanhemmille annettavat ohjeet ADHD-oireisen lapsen tai nuoren ohjaamisesta. Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Haettu 25.11.2021 osoitteesta <https://www.kaypahoito.fi/nix01783>
- Rantala, A. (2002). *Perhekeskeisyys - Puhetta vai todellisuutta?: Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa*. [Väitöskirja, Jyväskylän yliopisto]
- Rantala, A., & Uotinen, S. (2014). Vanhempien osallisuus lapsen erityisen tuen tarpeen arvioinnissa ja järjestämisessä – kuntakohtaiset varhaiskasvatussuunnitelmat tarkastelussa. *Kasvatus*, 45, 140-151.
- Rantala, A., & Uotinen, S. (2018). Varhaiskasvattajan ja perheen yhteistyön merkitys. Teoksessa P. Pihlaja & R. Viitala (toim.), *Varhaiserityiskasvatus* (s. 121-139). PS-kustannus.
- Rantala, A., Uotinen, S. & Räikkönen, E. (2018). Konsultoivan varhaiserityisopettajan perhelähtöiset toimintatavat. *Journal of Early Childhood Education Research*, 7, 3–24.
- Raunima, M., Lepistö, S., Koivisto, A., Kylmä, J. & Paavilainen, E. (2020). Vanhempien kokemukset neuvolasta saadusta tuesta vauva-aikana ja tuessa koetut muutokset odotusajan ja vauva-ajan välillä. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, 57, 303-320.
- Rautio, S. (2013). Parents' Experiences of Early Support. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, 927-934.
- Reio, T.G. & Fornes, S. L. (2011). Learning and Adaptation after Diagnosis: The Role of Parent Education. *New Directions for Adult and Continuing Education*, 132, 53-61. <https://doi.org/10.1002/ace.431>
- Rissanen, P., Parhiala, K., Kestilä, L., Härmä, V., Honkatukia, J. & Jormanainen, V. (2020). *COVID-19-epidemian vaikutukset väestön palvelutarpeisiin, palvelujärjestelmään ja kansantalouteen – nopea vaikutusarvio*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL).
- Roskam, I., Gallée, L., Aguiar, J., Akgun, E., Arena, A., Arikan, G., Aunola, K., Bader, M., Barham, E. J., Besson, E., Beyers, W., Boujut, E., Brianda, M. E., Brytek-Matera, A., Carbonneau, N., César, F., Chen, B.-B., Dorard, G., dos



- Santos, E. L. C., . . . Mikolajczak, M. (2022). Gender Equality and Maternal Burnout: A 40-Country Study. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 53, 157-178. <https://doi.org/10.1177/002202212111072813>
- Rutanen, N. & Laaksonen, K. (2020). Äitien luottamuksen rakentuminen kasvattajiin varhaiskasvatuksen aloituksessa. *Journal of Early Childhood Education Research*, 9, 349-372.
- Ruusuvuori, J. & Nikander, P. (2017) Haastatteluaineiston litterointi. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvuori (toim.), *Tutkimushaastattelun käsikirja* (s. 427-442). Vastapaino.
- Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (2009). *Haastattelu: Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Vastapaino.
- Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (2017) Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvuori (toim.), *Tutkimushaastattelun käsikirja* (s. 46-83). Vastapaino.
- Ryan, A. (2007). Ethical Issues. Teoksessa C. Seale, G. Gobo & J. F. Gubrium & D. Silverman (toim.), *Qualitative research practice*. Sage.
- Salminen, J. & Leskinen, M. (2015). Ennaltaehkäisevä tuki: Suuntaviivoja tutkimusperustaisuudelle. *Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti*, 25, 22-35.
- Schaefer, C., Coyne, J. C., & Lazarus, R. S. (1981). The health-related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine*, 4, 381-406.
- Seppälä, E. & Veijola, A. (2012). Johdanto. Teoksessa E. Seppälä & A. Veijola (toim.), *Lapsen ja nuoren kuntoutuksen kehittäminen* (s. 8-23). Vajaaliikkeisten Kunto ry.
- Shapiro, J. (1983). Family reactions and coping strategies in response to the physically ill or handicapped child: A review. *Social science & medicine*, 14, 913-931. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(83\)90218-6](https://doi.org/10.1016/0277-9536(83)90218-6)
- Sorkkila, M., & Aunola, K. (2020). Risk Factors for Parental Burnout among Finnish Parents: The Role

- of Socially Prescribed Perfectionism. *Journal of Child and Family Studies*, 29, 648-659. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01607-1>
- Sorkkila, M. & Aunola, K. (2021). Resilience and Parental Burnout Among Finnish Parents During the COVID-19 Pandemic: Variable and Person-Oriented Approaches. *Family Journal*, 2, 139- 147. <https://doi.org/10.1177/10664807211027307>
- Sosiaali- ja terveysministeriö, 1301/2014 (2014), <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301#L1P1>
- Sosiaali- ja terveysministeriö [STM]. (2004). *Lastenneuvola lapsiperheiden tukena - Opas työntekijöille* (Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 14). Sosiaali ja terveysministeriö.
- Sosiaali- ja terveysministeriö [STM]. (2022). *Palvelut perheille*. Sosiaali- ja terveysministeriö. Noudettu 23.9.2022 osoitteesta <https://stm.fi/palvelut-perheille>
- Stainton, T. & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of intellectual & developmental disability*, 23(1), 57-70. <https://doi.org/10.1080/13668259800033581>
- Särkikangas, U. (2020). *Sosiaali- ja terveystalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa - Toiminnan ja ajankäytön näkökulma*. [Väitöskirja, Helsingin yliopisto]
- Särkikangas, U. (2020a). Sosiaali- ja terveystalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa - toiminnan ja ajankäytön näkökulma. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*, 57, 407-410.
- Taanila, A., Kokkonen, J. & Järvelin, M. (1995). Lapsen vaikean sairauden tai vammaisuuden vaikutus perheen toimintamalleihin. *Suomen lääkirilehti*, 50, 2432-2439. <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/alkuperaistutkimukset/lapsen-vaikean-sairauden-tai-vammaisuuden-vaikutus-perheen-toimintamalleihin/#reference-18>
- Terveydenhuoltolaki, 1326/2010 (2010), <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>

- Tietosuojalaki, 1050/2018 (2018), Annettu Helsingissä 5 päivänä joulukuuta 2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2018/20181050>
- Tilastokeskus (2021). *Perheet*. Tilastokeskus. Noudettu 30.11.2021 osoitteesta <https://www.stat.fi/meta/til/perh.html>
- Tokatly Latzer, I., Leitner, Y., & Karnieli-Miller, O. (2021). Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. *Autism: the international journal of research and practice*, 25(4), 1047-1059. <https://doi.org/10.1177/1362361320984317>
- Tonttila, T. (2006). *Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys*. [Väitöskirja, Helsingin yliopisto]
- Tuomi, J. & Sarajarvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). (2012). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012*.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019*. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019.
- Tökkäri, V. (2018). Fenomenologisen, hermeneuttis-fenomenologisen ja narratiivisen kokemuksen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa J. Toikkanen & I. A. Virtanen (toim.), *Kokemuksen tutkimus VI: Kokemuksen käsite ja käyttö* (s. 64-84). Lapland university press.
- Vainikainen, M-P., Lintuvuori, M., Paananen, M., Eskelinen, M., Kirjavainen, T., Hienonen, N., Jahnukainen, M., Thuneberg, H., Asikainen, M., Suhonen, E., Alijoki, A., Sajaniemi, N., Reunamo, J., Keskinen, H-L. & Hotulainen, R. (2018). *Oppimisen tuki varhaislapsuudesta toisen asteen siirtymään: tasa-arvon toteutuminen ja kehittämistarpeet* (Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 55). Valtioneuvoston kanslia.
- Valtioneuvosto (2021). *Varhaiskasvatukseen osallistuvan lapsen oikeus tukeen vahvistuu merkittävästi 1.8.2022 -tiedote*. Haettu 19.1.2022 osoitteesta

<https://valtioneuvosto.fi/-//1410845/varhaiskasvatukseen-osallistuvan-lapsen-oikeus-tukeen-vahvistuu-merkittavasti-1.8.2022>

Vandewater, E. A., & Lansford, J. E. (2005).

A family process model of problem behaviours in adolescents. *Journal of marriage and family*, 67, 100-109. <https://doi.org/10.1111/j.0022-2445.2005.00008.x>

Varto, J. (2005). *Laadullisen tutkimuksen metodologia*. Kirjayhtymä.

Varhaiskasvatustilasto, 540/2018 (2018), Annettu Helsingissä 13 päivänä heinäkuuta 2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2018/20180540>

Vehmas, S. (2005). *Vammaisuus: Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*.

Gaudeamus.

Venninen, T., Leinonen, J., Rautavaara-Hämäläinen, M. & Purola, K. (2011).

"Lähes aina haettaessa sanotaan että ihan ok päivä – mitä se lopulta tarkoittaa?"

– Lasten vanhempien ja henkilökunnan osallisuus pääkaupunkiseudun

päiväkodeissa (Soccan työpapereita 2). Pääkaupunkiseudun sosiaalialan

osaamiskeskus.

Viitala, R. (2014). *Jotenki häiriöksi : etnografinen tutkimus sosioemotionaalista erityistä*

tukea saavista lapsista päiväkotiryhmässä. [Väitöskirja, Jyväskylän yliopisto]

Waldén, A. (2006). "Muurinsärkijät": *Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen*

lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. [Väitöskirja, Kuopion yliopisto]

Weisner, T. S. (2002). Ecocultural understanding of children's developmental

pathways. *Human development*, 45, 275-281.

<https://doi.org/10.1159/000064989>

Weisner, T. S. & Gallimore, R. (1994). Ecocultural studies of families adapting to

childhood developmental delays: unique features, dEPH:ning, differences,

and applied implications. Teoksessa M. Leskinen (toim.), *Family in focus*.

*New perspectives on early special education* (s. 11-25). Jyväskylä Studies in

Education, Psychology and Social Research.

Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimus lapsen oikeuksista (1989).

[https://unicef.studio.crasman.fi/pub/public/pdf/LOS\\_A5fi.pdf](https://unicef.studio.crasman.fi/pub/public/pdf/LOS_A5fi.pdf)

Ylikauma, P.-R. (2007). *Arjen rakentuminen perheissä kehitysvammaisen kouluikäisen lapsen kanssa – tarpeiden ja tuen kohtaaminen perhetyössä?*

[Lisensiaatintutkimus, Oulun yliopisto]

## LIITTEET

### Liite 1. Teemahaastattelurunko

#### Taustakysymykset:

1. Keitä perheeseen kuuluu?
2. Minkä ikäisiä perheenjäsenet ovat?  
(/varhaiskasvatuksessa tukea saavan lapsen ikä?)
3. Minkä tasoista tukea lapsi saa varhaiskasvatuksessa (tehostettu/ erityinen)?
4. Ketkä ammattilaiset, ovat olleet/ ovat lähimmin yhteistyössä lapsen ja perheen kanssa?

#### Arki ja rutiinit:

5. Kuvaile vapaasti, omin sanoin tavallista arkea lapsesi kanssa.
6. Millaisia rutiineja teillä on?
7. Millaisia mukavia hetkiä teillä on arjessa? Mitkä asiat johtavat näihin hetkiin?
8. Mitkä asiat aiheuttavat haasteita? Miksi mainitsemasi asiat ovat haasteellisia?  
Mitkä tekijät johtavat haastaviin hetkiin?
9. Miten lapsen tuen tarpeet näkyvät kotona?

#### Mukautuminen:

10. Millaisia onnistumisia kohtaatte (tehostettua tai erityistä tukea varhaiskasvatuksessa saavan lapsen kanssa) arjessa?/ Mitkä asiat sujuvat hyvin?  
(Miksi?) Minkä tekijöiden ajattelet johtavan siihen?
11. Millaisia haasteita kohtaatte (lapsen kanssa) arjessa? Mitkä tekijät johtavat haastaviin tilanteisiin? Millaisin keinoin selviydytte niistä? Mitä teette?
12. Onko lapsen tuen tarpeet aiheuttaneet muutoksia arkeenne/ rutiineihinne/ toimintatapoihinne? Jos on, Millaisia (konkreettisesti)? Milloin? Miksi ei?
13. Mikä on saanut teidät/ sinut kokeilemaan/ käyttämään juuri noita keinoja lapsen kanssa erilaisissa (haastavissa tai toisaalta mukavissa) tilanteissa?

**Saatu ohjaus:**

14. Oletteko saaneet lapsen ja perheen kanssa toimivilta ammattilaisilta ohjausta arjen sujuvoittamiseen tai lapsen tukemiseen?
15. Milloin?
16. Keneltä?
17. Millaista (konkreettisia esimerkkejä)?
18. Olisitteko toivoneet tukea? Millaista? Keneltä? Miksi?

**Vanhemman omat kokemukset:**

19. Kuvaile itseäsi vanhempana ja kasvattajana?
20. Miltä lapsen tuen tarpeisiin vastaaminen arjessa sinusta tuntui aluksi?
21. Miltä se tuntuu nyt?  
(Onko vanhemmalle/ vanhemmille tarjottu tukea? Onko kysytty jaksamisesta?)
22. Onko ammattilaisten antamalla ohjauksella/ tai sen puutteella ollut merkitystä siihen?
23. Onko vielä jotain lisättävää? / Mitä muuta aiheesta tulee mieleen?

Paljon kiitoksia haastatteluun osallistumisesta!

## Liite 2. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen (1. tutkimuskysymys)

Esimerkki alkuperäisestä ilmauksesta	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
<p>Koitetaan niinku sitä hänen sopeutumistaan tämmöisiin kiukkutilanteisiin ja muihin nii helpottaa sitte omalla käytöksellämme. (Haastateltava 1)</p> <p>Tässä on kuule kasvettu yhdessä lapsien mukana. Että en oo koskaan ollu ihan hirveen semmonen, tai, mielestäni en oo ollu, helppohan se ite on... Semmonen niinku välttämättä rutiineihin ja tämmöisiin, että aina ollu kolmivuorotyössä ja et lasten myötä on tullu ruoka-ajat ja päivärytmit ja tämmöset. (Haastateltava 3)</p> <p>Mutta tällä hetkellä mun kasvatustyylä on semmonen, että mäa kasvatan niinkun positiivisen kautta elikkä positiivisen psykologian kannattaja musta näitten vuosien varrella tullu, ja siihen varmaan isoin syy on just näa erityislapsset. (Haastateltava 2)</p> <p>Lapsen nepsy-haasteet, niin ovat olleet loistava omaa ammattitaitoa syventävä asia taas sitte. On tullut ymmärrystä siihen, että se ei ole vanhem- yleensä ne vanhemmat on hyvin hyvin yrittäny kaikkensa ja se ei oo millään tavalla huonon kasvatuksen käytös [tulos], että aivot toimii eri tavalla. Et siinon tullu ite enemmän,</p>	<p>Omien tunteiden hallinta</p> <p>Arjen struktuuri</p> <p>Positiivinen pedagogiikka</p> <p>Muut</p>	<p>Osaamisen lisääntyminen</p>	<p>Lapsen tuen tarpeisiin vastaaminen</p>	<p>Vanhempien kokemukset lapsen tukemisesta kotona.</p>



huomattavasti enemmän  
ymmärrystä.  
(Haastateltava 5)

Mitä paremmin on  
tavallaa opittu  
ymmärtämään juuri  
hänen niinku  
ajatusmaailmaansa ni sitä  
parempi, helpompi on  
löytää niitä keinoja.  
(Haastateltava 7)

Sehän oli ihan älyttömän  
kuormittavaa ku tuntu,  
että ei niinku riitä. Tai ois  
halunnu tavallaan tehdä  
enemmän, mut yhteen  
lapseen - meillon kolme  
lasta siis - niin ku tuntu,  
et yks syö niinku kaikki,  
ku toiset vähä meni siinä  
sivussa vaa, että. Ni se oli  
niinku semmonen  
uuvuttava tekijä. Et tuntu  
riittämättömyyden  
tunnetta, ku ei oikee  
osannu, et mikä tuota  
lasta auttais.  
(Haastateltava 3)

Riittämättö  
myys

Tietyllä tapaa on hankala  
niitä [tuen tarpeita] ite  
hahmottaa, koska siitä  
tuen tarpeesta tulee  
meidän arkea. Meijjän  
näköstä arkea. Nii sitä  
ehkä jotenkin havahtuu  
vasta sitten kun, mites nyt  
sanois. Nyttien niinku  
esimerkiks pitää alkaa  
miettiä sitä kouluun  
siirtymistä. Se on siis  
syksyllä. Ni sillo ehkä  
niinku havahtuu et hei, et  
meijjän niinku ns.  
normiarki rikkoontuu  
esimerkiks, et mite me  
saadaan se poika sinne  
kouluun jaa, kuka sitä  
huolehtii taii ynnämuuta.  
(Haastateltava 5)

Oman näköinen arki

Onnistumis Vanhemmuus  
en  
kokemukse  
t

Kyllä varmaan jokaisella vanhemmalla on se aika, että, että sinua niinkun ärsyttää se, tai jotenki miks minulle sattuu tämä, että minun lapsi on erityinen tai erilainen. Ja sitte se on vaan niinku asia, joka pitää niinkun mennä läpi.

(Haastateltava 5)

Turhautuminen

Kielteiset tunteet

Itsesyytökset

Ja jokaikisessä ongelmassa aina miettii sitä, et mitä mä tein väärin. Siit ei pääse siitä sellasesta ajatuksesta, vaikka tavallaan niinku nyt on armahdettu osastojaksolla lääkärin ja näitten psykologien ja muitten toimesta, niin tota ei ne silti, silti varmaan ikinä ne haavat parannu, mitä tuntee. (Haastateltava 4)

Niin jotenki se aiheutti tosi suurta, niinku jopa häpeää mulla [lapsen tuen tarve]. Ja oli tosi hankala niinku esimerkiks, että ku mä olin kaks vuotta kotona, niin käydä ihan noissa äitikerhoissa tai jossain, missä tuntemattomia, kun se, että sun lapsi ei kävelekkään, se ei osakkaan tehdä niitä, ei juttele ja jotenkin se yksinäisyys ja ehkä häpeä jotenkin. Se oli yllättäen minulle todella iso asia. (Haastateltava 5)

Häpeä

### Liite 3. Tiedote tutkittaville

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA



KASVATUSTIETEIDEN LAITOS

2.2.2022

#### ***Varhaiskasvatuksessa tehostettua tai erityistä tukea saavien lasten vanhempien kokemuksia lapsen tukemisesta kotona***

*Mervi Riehungangas*

#### **Pyyntö osallistua tutkimukseen**

Sinua pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan vanhempien ajatuksia varhaiskasvatuksessa (tehostettua tai erityistä) tukea saavan lapsen tukemisesta kotona sekä heidän kokemuksiaan lapsen kanssa toimivien ammattilaisten heille antamasta ohjauksesta liittyen lapsen tukemiseen.

Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja siihen osallistumista. Tutkimusta koskevassa tietosuojailmoituksessa on kerrottu henkilötietojen käsittelystä.

Sinua pyydetään tutkimukseen, koska tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita varhaiskasvatuksessa (tehostettua tai erityistä) tukea saavien lasten vanhempien kokemuksista ja ajatuksista lapsen tukemiseen liittyen.

Tutkimukseen osallistuminen edellyttää, että sinulla on vähintään yksi tällä hetkellä varhaiskasvatuksessa oleva lapsi, joka saa oppimisen ja kehityksen (tehostettua tai erityistä) tukea.

Mukaan pyydetään yhteensä 5–7 tutkittavaa

*Tutkimusaineisto kerätään puolistrukturoidun teemahaastattelun avulla tutkittavan kanssa sovittuna ajankohtana. Haastattelussa käytetään Jyväskylän yliopiston tietoturvallista Zoom-yhteyttä. Aineisto tallennetaan Jyväskylän yliopiston verkkoasemalle (U-asema), joka on salattu käyttäjätunnuksella ja salasanaalla.*

## Vapaaehtoisuus

Tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Voit milloin tahansa kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen tai keskeyttää osallistumisen. Kieltäytymisestä tai keskeyttämisestä ei aiheudu sinulle kielteisiä seuraamuksia.

## Tutkimuksen kulku

Tutkimusaineisto kerätään keväällä 2022.

Tutkittavan ilmoittautuessa tutkimukseen, tutkija on häneen yhteydessä sähköpostitse tai muulla tavoin.

Haastattelun kanssa sovitaan haastatteluajankohdasta (haastattelun kesto n. 45 min.) ja haastateltava saa vielä haltuunsa tutkimuksen tietosuojailmoituksen sekä tiedotteen.

Tutkimushaastattelu toteutetaan Jyväskylän yliopiston tietoturvallisen Zoom-yhteyden kautta.

Haastattelussa käsitellään perheen arkea ja sen jäsentämistä, tutkittavan kokemuksia lapsen tukemisesta ja siihen saamastaan ohjauksesta sekä hänen ajatuksiaan itsestään vanhempana.

Haastattelussa tutkittava voi puhua vapaasti, tutkimuksen tekijä on vaitiolovelvollinen ja tutkittavan anonymiteetti tutkimuksessa varmistetaan tutkijan toimesta aineiston litterointivaiheessa.

## Tutkimuksesta mahdollisesti aiheutuvat riskit, haitat ja epämukavuudet

Tutkimukseen osallistumisesta ei aiheudu sinulle mitään riskejä, haittoja tai epämukavuuksia.

## Tutkimuksen kustannukset ja rahoitus

Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota.

Tutkimukseen osallistumisesta ei aiheudu sinulle kustannuksia.

## Tutkimustuloksista tiedottaminen ja tutkimustulokset

Tutkimuksesta valmistuu Pro Gradu -tutkielma, joka julkaistaan Jyväskylän yliopiston kirjaston sivujen kautta. Valmis tutkielma voidaan lähettää tutkimukseen osallistuneille sähköpostitse heidän niin halutessaan.

Tutkittavia ei pysty tunnistamaan tutkimustuloksista tai julkaisuista.

## Tutkittavien vakuutusturva

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 jänteen venähdysvamma, johon on annettu lääkärihoitoa 14 vuorokauden kuluessa vammautumisesta. Korvausta maksetaan enintään kuuden viikon ajan venähdysvamman syntymisestä. Voimanponnistuksen ja liikkeen aiheuttaman venähdysvamman hoitokuluina ei korvata magneettitutkimusta eikä leikkaustoimenpiteitä.

**Lisätietojen antajan yhteystiedot**

Mervi Riehungangas, [mervi.e.riehungangas@student.jyu.fi](mailto:mervi.e.riehungangas@student.jyu.fi)

## Liite 4. Tietosuojailmoitus

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO



KASVATUSTIETEIDEN LAITOS

2.2.2022

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

Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus on Pro Gradu -tutkielman tekeminen.

#### **1. Tutkimuksessa ”Varhaiskasvatuksessa tehostettua tai erityistä tukea saavien lasten vanhempien kokemuksia lapsen tukemisesta kotona” käsiteltävät henkilötiedot**

Tutkimuksen tavoitteena on selvittää vanhempien kokemuksia lapsen kanssa toimivien ammattilaisten heille antamasta ohjauksesta liittyen lapsen tukemiseen sekä vastata kysymykseen siitä, millaisia ajatuksia lapsen tukeminen kotona vanhemmissa herättää.

Tutkimuksessa Sinusta kerätään seuraavia henkilötietoja:  
Äänitallenne ja mahdolliset haastattelumuistiinpanot

Tämä tietosuojailmoitus on julkaistu tutkimuskutsun yhteydessä ja tietosuojailmoitus on lähetetty tutkimukseen osallistuneille henkilöille sähköpostilla ennen tutkimushaastatteluiden tekemistä.

#### **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)

#### **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. Sinua koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille. Haastatteluaineisto ja siitä tehdyt litteraatit säilytetään tietoturvallisesti Jyväskylän yliopiston tietoturvakäytänteiden mukaisesti verkkoasemalla (U-asema), joka on suojattu käyttäjätunnuksella ja salasanalla.

#### 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**

**vaikutustentarvio**/tietosuojavastaavaa on kuultu vaikutustentarvioinnista

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

#### HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELY TUTKIMUKSEN PÄÄTTYMISEN JÄLKEEN

- Tutkimusrekisteri hävitetään tutkimuksen valmistuttua (Arvioitu valmistumisaika 12.2022 mennessä)

#### Rekisterinpitäjä(t) ja tutkimuksen tekijät

Tämän tutkimuksen rekisterinpitäjä, suorittaja ja yhteyshenkilö on: Mervi Riehungangas, sähköposti: [mervi.e.riehunkangas@student.jyu.fi](mailto:mervi.e.riehunkangas@student.jyu.fi),

Tutkimuksen ohjaaja: Erityispedagogiikan lehtori Riitta Viitala, sähköposti: [riitta.viitala@jyu.fi](mailto:riitta.viitala@jyu.fi), puh. 040 805 3630

#### 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.

#### Tietoturvaloukkauksesta tai sen epäilystä ilmoittaminen Jyväskylän yliopistolle <https://www.jyu.fi/fi/yliopisto/tietosuojailmoitus/ilmoita-tietoturvaloukkauksesta>

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>