



**SAVONIA**

■ OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO  
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

# ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVIEN LASTEN ÄITIEN HAASTEET JA VOIMAVARAT

TEKIJÄ/T: Kirsi-Maria Turunen  
Tiina Reinikainen

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma Toimintaterapian koulutusohjelma	
Työn tekijä(t) Kirsi-Maria Turunen ja Tiina Reinikainen	
Työn nimi Erityistä tukea tarvitsevien lasten äitien haasteet ja voimavarat	
Päiväys 9.1.2014	Sivumäärä/Liitteet 64/2
Ohjaaja(t) Sirpa Siikonen	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Leijonaemot Ry	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Opinnäytetyön aiheena oli erityistä tukea tarvitsevien lasten äitien haasteet ja voimavarat. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia, millaisia haasteita ja voimavaroja erityistä tukea tarvitsevien lasten äidit olivat kohdanneet vanhemmuudessa, läheisissä suhteissa, arjessa, lapsen hoitopolussa, päiväkodin ja koulun toiminnassa, fyysisessä ympäristössä, ympäristön asenteissa ja omassa jaksamisessaan. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä tietoisuutta erityistä tukea tarvitsevien lasten äitien elämästä. Tieto äitien kokemuksista voisi auttaa ymmärtämään erityistä tukea tarvitsevia lapsia ja heidän perheitään. Tieto voisi auttaa myös tunnistamaan ja kehittämään yhteiskunnan puutteita.</p> <p>Opinnäytetyön yhteistyökumppanina oli Leijonaemot ry, joka tarjoaa vertaistukea erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille. Tutkimukseen osallistui yksi erityistä tukea tarvitsevan lapsen äiti. Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Tutkimusmenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Teemat muodostettiin aiheen teoreettiseen ja toimintaterapian viitekehyksen, Inhimillisen toiminnan mallin, pohjalta. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.</p> <p>Tulosten perusteella erityistä tukea tarvitsevan lapsen äidin elämässä esiintyi lukuisia haasteita. Nämä haasteet liittyivät äitien jaksamiseen, äitiyteen, arkeen, sosiaaliseen verkostoon, ympäristön esteisiin ja ihmisten asenteisiin. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen hoitopolku osoittautui kuormittavaksi ja monimutkaiseksi. Äiti koki, että muun muassa perhe, ystävät, vertaistuki, luonto, positiivinen asenne ja rentoutuminen auttavat jaksamaan haasteellista arkea.</p> <p>Pienen otoksen perusteella tutkimustulokset eivät ole yleistettäviä, mutta niistä on hyötyä erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille, heidän verkostoille, palveluiden järjestäjille ja organisaatioille. Tuloksia voisi hyödyntää yhteiskunnallisten ongelmakohtien tunnistamisessa ja toimivampien käytäntöjen kehittämisessä sekä yksilö- että organisaatiotasolla. Tutkimuksen pohjalta voisi lähteä kartoittamaan, kehittämään ja rakentamaan erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien ja heidän perheidensä tarpeisiin vastaavia tukipalveluita, jotka helpottaisivat arjessa jaksamista.</p>	
Avainsanat vanhemmuus, äitiys, erityistä tukea tarvitseva lapsi, voimavarat, haasteet, Inhimillisen toiminnan malli, vanhemman tukeminen	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme of Occupational Therapy			
Author(s) Kirsi-Maria Turunen and Tiina Reinikainen			
Title of Thesis Challenges and resources of mothers with a child with special needs			
Date	9.1.2014	Pages/Appendices	64/2
Supervisor(s) Sirpa Siikonen			
Client Organisation /Partners Leijonaemot ry			
<p>Abstract</p> <p>The subject of thesis work was challenges and resources of mothers with a child with special needs. The purpose of thesis work was to study what kind of challenges and resources mothers with a child with special needs were faced with in their parenthood, close relationships, everyday life, child 's care path, daycare and school, physical environment, attitude of environment and her own coping. The goal of the thesis was to spread knowledge about mothers' life with a child with special needs. The knowledge about mothers' experiences could help other people to understand children with special needs and their families. The knowledge could also help to recognize and develop shortcomings of society.</p> <p>The partner of the thesis was Leijonaemot ry which offers peer support for parents with a child with special needs. One mother with a a child with special need participated in the research. The research was accomplished as a qualitative research. A theme interview was used as a research method. Themes were formed based on the theoretical knowledge of our subject and the context of occupational therapy, Model of Human Occupation. The material was analyzed by means of a content analysis.</p> <p>On the grounds of our results several challenges occurred in the life of a mother with a child with special needs. These challenges were related to mothers' coping, motherhood, social network, environmental barriers and people attitudes. The care path of a child with special needs turned out to be hard and complicated. The mothers' experiences were that among other things family, friends, peer support, nature, positive attitude and relaxing helped to manage challenging everyday life.</p> <p>Because the study sample was small, the results can't be generalized. However, they can be useful for families with children with special needs, their social network, service providers and organizations. The results could be used for recognising shortcomings of society and developing praxis that are working better at an individual and organization level. The research could be a base for charting, developing and creating services which help everyday life of parents and families with a child with special needs.</p>			
<p>Keywords parenthood, motherhood, a child with special needs, challenges, resources, Model of Human Occupation, supporting a parent</p>			

## SISÄLTÖ

1	JOHDANTO .....	7
2	VANHEMMUUS JA ÄITIYS .....	9
3	ÄITIEN HAASTEET JA VOIMAVARAT .....	12
3.1	Henkilökohtaiset voimavarat ja jaksaminen .....	12
3.2	Erytystä tukea tarvitsevan lapsen äitiys .....	13
3.3	Arki .....	15
3.4	Läheiset ja vertaistuki .....	15
3.4.1	Perhe ja puoliso .....	16
3.4.2	Ystävät ja sukulaiset .....	16
3.4.3	Vertaistuki .....	17
3.5	Yhteiskunta .....	17
3.5.1	Palvelut ja tuet .....	17
3.5.2	Hoitohenkilökunta .....	19
3.5.3	Päiväkoti ja koulu .....	19
3.5.4	Fyysinen esteettömyys ja ihmisten asenteet .....	20
4	INHIMILLISEN TOIMINNAN MALLI .....	22
4.1	Ihminen .....	22
4.1.1	Tahto .....	22
4.1.2	Tottumus .....	23
4.1.3	Suorituskyky .....	24
4.2	Ympäristö .....	24
5	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET .....	26
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	27
6.1	Laadullinen tutkimus .....	27
6.2	Kohderyhmä .....	27
6.3	Tutkimusmenetelmä .....	27
6.3.1	Teemahaastattelu .....	28
6.4	Aineiston keruu .....	28
6.5	Aineistolähtöinen sisällönanalyysi .....	29
7	TUTKIMUKSEN TULOKSET .....	32
7.1	Äidin kokemuksia henkilökohtaisista voimavaroistaan .....	32

7.2	Äidin kokemuksia erityistä tukea tarvitsevan lapsen äitiydestä .....	32
7.2.1	Vauvan hoito.....	32
7.2.2	Lapsen hoito ja kasvatust .....33	33
7.3	Äidin kokemuksia arjesta.....	35
7.4	Äidin kokemuksia läheisten ja vertaisten tuesta .....	36
7.4.1	Parisuhde.....	36
7.4.2	Erytistä tukea tarvitsevan lapsen sisarukset.....	36
7.4.3	Ystävät ja sukulaiset .....	37
7.4.4	Vertaistuki.....	37
7.5	Äidin kokemuksia yhteiskunnan tuesta.....	37
7.5.1	Hoitohenkilökunta.....	37
7.5.2	Päiväkoti ja koulu.....	39
7.5.3	Palvelut ja tuet .....	40
7.5.4	Fyysinen esteettömyys ja ihmisten asenteet.....	41
7.6	Yhteenveto tuloksista.....	42
7.6.1	Äidin kokemukset haasteista .....	42
7.6.2	Äidin kokemukset voimavaroista .....	43
8	POHDINTA.....	44
8.1	Tulosten tarkastelu.....	44
8.1.1	Jaksamisen haasteet .....	44
8.1.2	Äitiyden haasteet .....	44
8.1.3	Arjen haasteet.....	45
8.1.4	Sosiaalisen verkoston haasteet .....	45
8.1.5	Yhteiskunnan haasteet .....	46
8.1.6	Henkilökohtaiset voimavarat.....	48
8.1.7	Sosiaalisen verkoston voimavarat.....	48
8.1.8	Yhteiskunnan voimavarat.....	49
8.1.9	Tulosten tarkastelu Inhimillisen toiminnan mallin ja toimintakokonaisuuksien mukaan.....	50
8.2	Tutkimuksen luotettavuus .....	52
8.3	Tutkimuksen eettisyys .....	54
8.4	Ammatillinen kasvu ja kehittyminen.....	56
8.5	Johtopäätökset .....	56
	LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT.....	59

LIITE 1: ILMOITUS HAASTATTELUSTA VERTAISTUKIRYHMÄÄN OSALLISTUVILLE.....	62
LIITE 2: TEEMAHAASTATTELUN RUNKO.....	63

## 1 JOHDANTO

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen syntyminen perheeseen on koko perhettä henkisesti kuormittava asia. Lapsen sairauden tai vamman hyväksyminen voi olla pitkä prosessi. (Taanila 2009, 62. Kinnunen 2006, 22.). Lapsen erityisen tuen tarve sitoo äitejä niin, että äideillä ei ole välttämättä aikaa tärkeisiin asioihin, kuten nukkumiseen, omiin harrastuksiin ja perheen yhteiseen laatu-aikaan. Äidit kokevat olevansa ensisijaisesti vastuussa lapsen hyvinvoinnista, vaikka eläisivät parisuhteessa. Lisäksi äidit kokevat, etteivät he saa tarpeeksi tukea ympäristöltä ja pysty vaikuttamaan lasta ja perhettä koskeviin päätöksiin. Äidit kyseenalaistavat omaa identiteettiään ja kokevat puutteita itsetunnonsaan. He kamppailevat jokapäiväisessä arjessa loppuun palamisen rajamailla. (McGuire, Crowe, Law ja VanLeit 2004, 61–62.)

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää erityistä tukea tarvitsevien lasten äitien haasteita ja voimavaroja. Lapsen syntymä, vanhemmuus ja lapsen kasvattaminen sekä eri elämän osa-alueiden tasa-painottaminen ovat jo itsessään haasteellisia. Vanhemmuuteen ja äitiyteen lisättynä lapsen sairautteen tai vammaan sekä erityisiin tarpeisiin liittyvät haasteet ja muutokset kasvattavat kuormitusta entisestään. Erityistä tukea tarvitsevien lasten äitien arkeen liittyviä haasteita on tutkittu kansainvälisesti ja Suomessakin, mutta aihetta on perusteltua tutkia vielä lisää. Yksilöllisistä tilanteista huolimatta yhteneviä yhteiskunnallisia puutteita on selvästi nähtävillä useiden tutkimusten perusteella. Haasteiden rinnalla voimavaratekijät korostuvat ja osoittautuvat entistä tärkeämmiksi. Äitien jaksamista ja voimavaroja on tutkittu myös, mutta äitien voimavarojen tukeminen niin yksilö kuin yhteiskuntatasollakin on vielä kyseenalaista. Äitien jaksaminen on perusta lapsen hyvinvoinnille, kuten turvalliselle kasvulle ja kehitykselle sekä turvallisen kiintymyssuhteen muodostumiselle.

Terveystieteissä säädetään kuntien terveydenhuollon järjestämisvastuusta. Lain tarkoituksena on muun muassa edistää ja ylläpitää väestön terveyttä, hyvinvointia, toimintakykyä, työkykyä ja sosiaalista turvallisuutta, toteuttaa palveluiden yhdenvertaista saatavuutta ja laatua sekä vahvistaa palveluiden asiakaskeskeisyyttä. (Terveystieteilaki 2010, 1 §, 2 §.) Sosiaali- ja terveysministeriön Sosiaali- ja terveysalan asiantuntijalaitosten yhteenliittymä (SOTERKO) on ohjelmoinut kuusi tutkimus- ja kehittämishanketta, joista yksi hallitusohjelmassa ja palvelujärjestelmien kehittämisessä kohdistuu asiakkaan ja kansalaisten aseman parantamiseen ja palveluiden asiakaslähtöisyyteen sekä eri toimijoiden yhteistyön kehittämiseen. (Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos 2014). Asiakaskeskeisten hoito- ja palveluketjujen kehittäminen edellyttää asiakkaiden todellisten palveluntarpeiden kuulemistä. Tutkimuksen tavoitteena onkin mahdollistaa äitien näkemysten ja kokemusten kuulluksi tulemistä ja siksi toteutamme tutkimuksen kvalitatiivisena teemahaastatteluna. Tutkittu tieto niistä tekijöistä, jotka kuormittavat äitejä tai auttavat heitä jaksamaan, on lähtökohta toimivampien tukimuotojen kehittämiselle. Äitien jaksaminen ja arjen helpottaminen tulisi ottaa vakavasti myös yhteiskunnallisia päätöksiä tehtäessä. Toimivammat tukimuodot helpottavat sekä äitien että koko perheen ja läheistenkin arkea vaikuttaen elämäntyytyväisyyteen ja hyvinvointiin.

Yhteistyökumppanina opinnäytetyössämme toimii 2005 perustettu Leijonaemot ry, joka valtakunnallisesti tukee ja toimii diagnoosirajattomasti kaikkien erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien hyväksi, järjestämällä muun muassa vertaistukiryhmiä, leirejä ja tapahtumia erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille. Leijonaemot ry kuvaa jäsenten kokemuksia kuntien ja valtion tarjoamasta tuesta vanhempien jaksamiseen olemattomaksi: "Olemme huomanneet Leijonaemotoiminnassamme, kuinka erityislasten vanhemmat jäävät usein yksin sopeutumisensa ja selviytymisensä kanssa. Kunnat tarjoavat tukea yleensä vasta siinä vaiheessa, kun on 'liian myöhäistä' eli vanhempi on uupunut niin, että tarvitaan lastensuojelun toimia tai mielenterveyspalveluja." Myös kokemukset vanhemmuuden henkisten ja fyysisten jaksamisongelmien tukemisessa vammaisryhmien osalta ovat puutteelliset. (Leijonaemot ry 2013.) Tutkimusaihe on koettu perustelluksi, tarpeelliseksi ja kiinnostavaksi sekä yhteistyökumppanin, yksittäisten erityistä tukea tarvitsevien lasten äitien ja heidän verkostojen, kuten yliopistollisen sairaalan erityistyöntekijöiden ja vertaistukiryhmien toimesta.

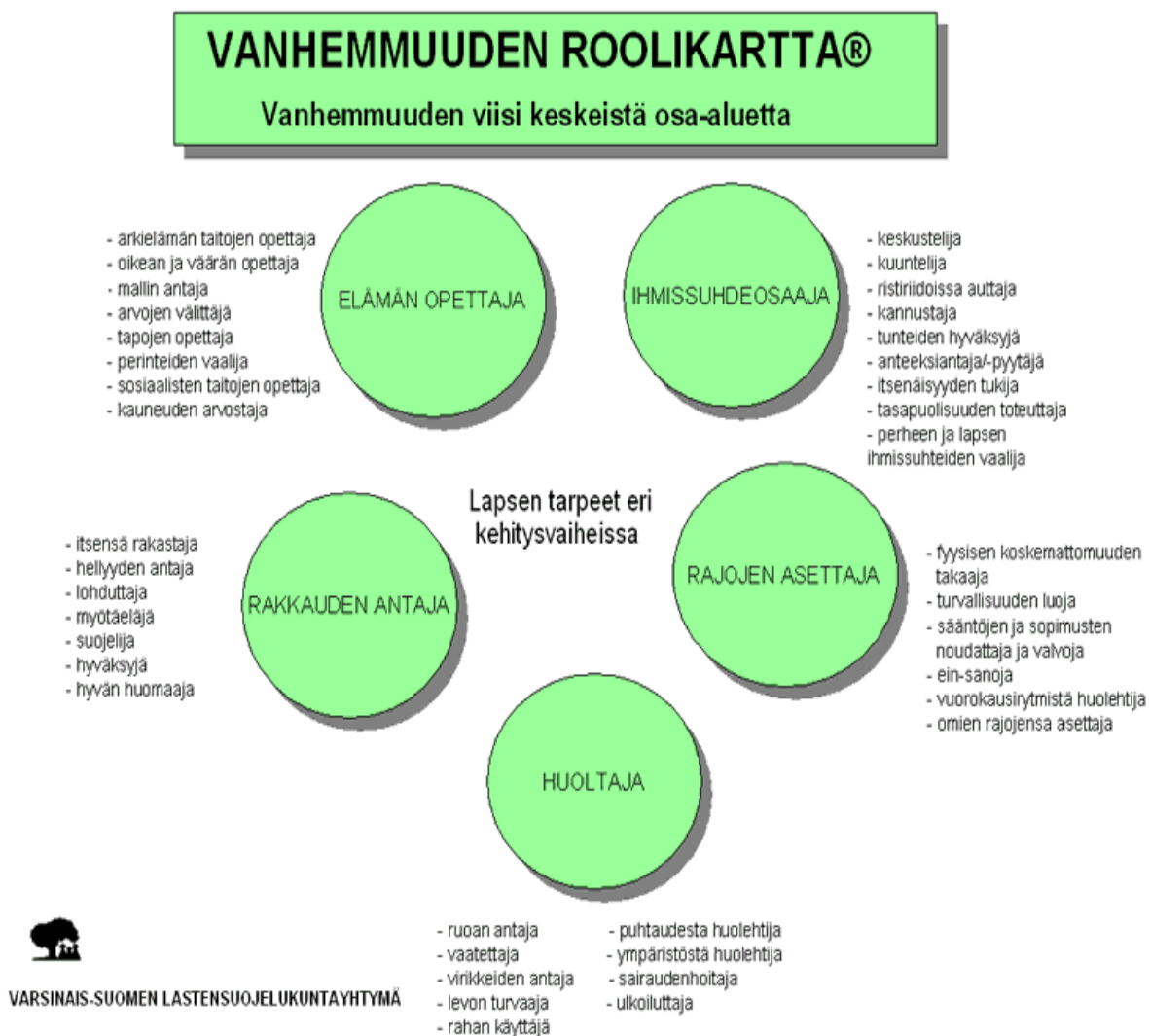
Toimintaterapeuttipiskelijoina tämä opinnäytetyö antaa mahdollisuuden saada arvokasta kokemustietoa erityistä tukea tarvitsevien lasten äitinä toimimisesta ja perheen arjesta kokonaisuutena; mikä tekee arjesta erityisen haastavaa ja mikä puolestaan auttaa jaksamaan ja tukee vanhemmuutta. Erityistä tukea tarvitsevat lapset ovat yksi toimintaterapeuttien asiakasryhmä. Tämä opinnäytetyö ohjaa perheen kokonaisvaltaiseen tarkasteluun ja perhekeskeiseen lähestymistapaan, jonka kautta perhettä pystytään ohjaamaan ja tukemaan paremmin. Tutkimus tarkentuu perheen todelliseen arkeen. Näiden todellisten kokemusten kuuleminen ja huomioiminen kaikkien erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden verkostossa toimivien henkilöiden kohdalla on avain heidän todellisen tilanteen tukemiseen ja hyvinvointiin. Vaikka tutkimus ei pienen osallistujamäärän vuoksi ole yleistettävä, tuloksista voivat hyötyä kaikki erityistä tukea tarvitsevan lapsen verkostoon kuuluvat henkilöt. Tähän verkostoon voivat kuulua muun muassa perhe, sukulaiset, ystävät, päivähoidon ja koulun henkilöstö ja terveys- ja sosiaali-alan työntekijät. Tieto voi myös vähentää erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheeseen kohdistuvia ennakkoluuloja ja ymmärtämättömyyttä. Toivoisimme, että opinnäytetyömme herättäisi ajatuksia, uusia ideoita ja kehittävää toimintaa sekä päätöksiä erityistä tukea tarvitsevien lasten äitien, heidän perheidensä ja muiden läheistensä puolesta.



## 2 VANHEMMUUS JA ÄITIYS

Vanhemmuus muodostuu syntyvän lapsen kautta ja vuorovaikutuksessa lapsen kanssa. Vanhemmuus on läpi elämän kestävä sitoutumista lapsen hoitoon ja kasvatukseen äitinä, isänä tai muuna lapsen ensisijaisena hoitajana. (Järvinen, Laine ja Hellman-Suominen 2009, 15.) Vanhemmuus voidaan jaotella psykologiseen, biologiseen ja sosiaaliseen vanhemmuuteen. Psykologinen vanhemmuus tarkoittaa sitä, että vanhemmuus muodostuu riippumatta siitä, onko lapsi biologisesti vanhemman. Psykologinen vanhemmuus on lapsen identiteetin tukemista sosiaalisesti, älyllisesti, fyysisesti ja moraalisesti. Biologisen vanhemmuuden näkemys perustuu lapsen ja vanhemman väliseen biologiseen suhteeseen, jolloin lapsi on vanhemman jälkeläinen. Vanhemmuus voi olla myös sosiaalista, jolloin lapsi ei biologisesti ole vanhempien. Sosiaalinen vanhemmuus antaa lapselle sosiaalisen identiteetin ja oikeudet, kuten nimen, kansallisen identiteetin ja kansallisuuden. Usein nämä vanhemmuuden jaottelun muodot esiintyvät päällekkäisinä tavanomaisessa ydinperheessä, mutta ne voivat ilmetä myös erillisinä. (Poikolainen 2002, 61.) Esimerkiksi lapsen biologinen vanhempi ei välttämättä osallistu lapsen elämään ja vanhemmuuteen, jolloin sosiaalinen tai psykologinen vanhemmuus eivät toteudu.

Lapsen saamisella on suuri merkitys vanhempien persoonallisessa kasvussa. Vanhemmuuden kautta koetaan syvää emotionaalista yhteyttä vastuullisuuteen ja onnellisuuteen. Lapsesta huolehtiminen antaa yksilön elämälle uudenlaisen merkityksen. Toisen ihmisen tarpeisiin vastaaminen muuttaa arjen lähtökohtia ja yksilön rooleja. Tämän lisäksi vanhemmuus on myös laaja kokonaisvaltainen elämäntehtävä, joka sisältää huoltajuutta, rakkauden antamista, rajojen asettamista, elämäntaitojen opettamista sekä aikuisuuteen ohjaamista. (Tonttila 2006, 9, 35.) Welchin (2010) mukaan vanhemmuuteen liittyvää vastuuta voidaan jakaa kahdeksaan eri osa-alueeseen. Vanhemmuuteen kuuluu lapsen turvallisuudesta huolehtiminen, perustarpeiden tyydyttäminen, itsetunnon edistäminen, moraalin ja arvojen opettaminen, vastavuoroisen kunnioituksen kehittäminen, rajojen asettaminen ikätaso huomioiden, koulutukseen osallistuminen ja lapsen tunteminen persoonana. (Welch 2010, 355.) Vanhemmuuteen kuuluvia tehtäviä voidaan tarkastella myös vanhemmuuden käsittelyyn työväliseksi muodostetun roolikartan avulla. Vanhemmuuden roolikartan mukaan rooli liittyy sosiaaliseen asemaan ja ihmissuhteisiin. Rooleihin liitetään odotuksia, jotka sosiaalisissa suhteissa muodostuvat vastavuoroisiksi. Rooli nähdään yksilöllisenä, koska se on osa yksilön persoonan kehitystä. Vanhemmuuden roolikartassa (Kuva1.) kuvataan tarkemmin näiden osa-alueiden sisältöjä (Ylitalo 2011, 9, 41).



KUVA 1. Vanhemmuuden roolikartta (Ylitalo 2011, 41.) (Kuvan käyttöön on saatu lupa 8.2.2013 kuntayhtymän johtaja Hannu Heinoselta Varsinais-Suomen Lastensuojelukuntayhtymästä.)

Äitiys nähdään globaalisti naisen kehitykseen liittyvänä vaiheena. Naisen odotetaan jossain vaiheessa tulevan äidiksi. Kulttuuri määrittelee naisen sopivaa ikää tulla äidiksi. (Welch 2010, 355.) Esimerkiksi Suomessa ensisynnyttäjien keski-ikä on noussut 24 vuodesta 29 vuoteen kuluneen 30 vuoden aikana. (Rode 2013, 10.) Äitiys on keskeinen osa monien naisten identiteettiä. Rogersin ja Whiten (1998) tutkimuksessa tutkittiin 1200 vanhemman roolien arvojärjestyksiä. Suurin osa naisista näki itsensä ensisijaisesti äitinä, vaikka äitien roolit ovat laajentuneet koulutus- ja työelämän osalta. Länsimaisessa kulttuurissa uskotaan, että äidin pitäisi antaa kaikki aika, energia, raha, rakkaus, tuki ja kaikki muutkin resurssit lapsensa kasvattamiseen. Jos hän käy töissä kodin ulkopuolella, hänen odotetaan hyvittävänsä menetetty aika lapsilleen. Vaikka isä olisi työttömänä kotona ja äiti ja isä jakaisivat tasaisesti kotityöt, niin odotukset ovat silti samat. Länsimaisen kulttuurin ideologiaan sisältyy äidin ensisijainen vastuu lasten hyvinvoinnista. Tämän ideologian pohjalta äidit, jotka eivät pysty vastaamaan tähän odotukseen, eivät täytä hyvän äidin vaatimuksia. (Welch 2010, 356.)

Äitien rakkaus vauvaan ja lapseen voi alkaa kehittyä jo raskauden aikana tai jopa ennen raskauden alkamista. Raskauden aikainen rakkaus liittyy äidin mielikuviin ja haaveisiin vauvasta. Synnytyksen

jälkeen rakkaus vauvaan voi syntyä joko heti tai siihen voi kulua enemmän aikaa. Vauva on täysin riippuvainen äitinsä hoivasta, huolenpidosta ja rakastamisesta. Rakkauden syntymiseen vaikuttaa muun muassa vauvaan liittyvien mielikuvien ja odotusten todentuminen lapsen syntymisen jälkeen. Täydellisestä vauvasta haaveileville äideille vauvan vammaisuus, sairaus, vauriot ja syntymämerkit voivat herättää voimakkaita negatiivisia tunteita ja vaikuttaa negatiivisesti kiintymys- ja rakkaussuhteen muodostamiseen. Lasten sairaudet tai vammat aiheuttavat äideille surua ja tuskaa sekä epäonnistumisen tunteita, vaikka äidit olisivatkin menestyneitä muilla elämänalueilla. Lisäksi äitien kokema häpeän tunne satuttaa äitejä, koska häpeä omaa lasta kohtaan on vastoin äiti-ihannetta. (Reenkola 2012, 51, 78.)

### 3 ÄITIEN HAASTEET JA VOIMAVARAT

Haasteet ja voimavarat vaikuttavat erityistä tukea tarvitsevien lasten äitien hyvinvointiin. Merkityksellistä hyvinvoinnin kannalta on haasteiden ja voimavarojen tasapaino. Mitä enemmän yksilöllä on voimavaretekkijöitä hänen elämässään, sitä todennäköisemmin hän selviää kokemistaan haasteista. Lehtovirran ja Peltolan (2012) mukaan yksilön hyvinvointiin vaikuttavat sekä yksilö- että ympäristötekijät. Suojaavia tekijöitä eli voimavaretekkijöitä voivat olla esimerkiksi omanarvontunto, positiivinen elämänasenne, sosiaaliset ja emotionaaliset taidot, rakkaus ja empatia, turvallinen elinympäristö ja myönteiset ihmissuhteet sekä yhteisöltä saatu tuki. Riskitekijöitä eli haasteita voivat olla esimerkiksi itsetunto-ongelmat, koettu avuttomuus, heikot vuorovaikutustaidot, eristäytyneisyys, läheisten suhteiden ongelmat ja epätydyttävät ihmissuhteet, epäedulliset elinolosuhteet ja syrjäytyminen. (Lehtovirta ja Peltola 2012, 195.) Haasteet vaikuttavat yksilön terveyteen ja hyvinvointiin. Huttusen (2012) mukaan terveys on dynaaminen tila, johon vaikuttavat erityisesti yksilön omat kokemukset, arvot ja asenteet. Terveysten vaikuttavia tekijöitä ovat lisäksi sairaudet sekä fyysinen ja sosiaalinen ympäristö. (Huttunen 2012.)

#### 3.1 Henkilökohtaiset voimavarat ja jaksaminen

McGuiren, Crowen, Lawn ja Vanleitin (2004) tutkimuksessa tutkittiin 23 erityistä tukea tarvitsevan lapsen äidin toiminnallisuuteen liittyviä huolia ja ratkaisuja. Tutkimuksessa havaittiin, että äitien elämässä oli eri toimintojen välistä tasapainottomuutta. Heillä ei ollut tarpeeksi aikaa tärkeisiin asioihin, kuten nukkumiseen, omiin vapaa-ajan harrastuksiin ja perheen laatu aikaan. Tästä seurauksena naiset kamppailivat loppuun palamisen kanssa, kyseenalaistivat omaa identiteettiään ja kokivat itsetunnon puutteita. McGuire, Crowe, Law ja Vanleit 2004, 55, 58, 61.) Myös Tonttilan (2006) tutkimuksessa tuli esiin äidin jaksamisen haasteet. Äidit valvoivat paljon lasten vuoksi ja jatkuva valvominen sairastavan lapsen vuoteen vierellä kuormitti äitejä. Tämä vaati äideiltä sekä fyysistä että psyykkistä kestävyttä. Tilanteet olivat psyykkisesti kuormittavia ja aiheuttivat esimerkiksi syvää huolta ja jopa kauhuntuenteita. (Tonttila 2006, 105.)

Kynnys pyytää apua vanhemmuuden ja perheen ongelmiin on alentunut, mutta tuen tarpeen hyväksyminen ja tuen vastaanottaminen voi olla vanhemmille hankalaa. Vanhemmuus voidaan nähdä kulttuurista riippuen yksityisenä asiana. (Järvinen ym. 2009, 15.) Äitien jaksamista voi hankaloittaa avuntarpeen tiedostamisen, avun pyytämisen ja vastaanottamisen vaikeudet. Brettin (2004) tutkimuksessa havaittiin, että äitien oli vaikeaa myöntää itselleen, että he tarvitsevat apua. Kun he tiedostivat, että he tarvitsevat apua myös avun pyytämisen ja vastaanottaminen oli hankalaa. He kokivat, että avun pyytämisen oli epäonnistumisen tunnustus. (Brett 2004, 15–16.)

McGuiren ym. (2004) tutkimuksessa havaittiin, että äideillä elämän tasapainottaminen uudelleen kehitti hyvinvointia. Elämää negatiivisesti vaikuttavien asioiden tarkastelu, perheeseen kuuluvien prioriteettien vahvistaminen, odotusten muuttaminen itseä kohtaan ja aktiivisesti omista tarpeista hu-

lehtiminen edistivät hyvinvointia. Jaksamiseen auttoivat pienetkin asiat, kuten rentoutuminen ja hetket, jolloin ei tehnyt mitään sekä uupumuksen myöntäminen puolisolle. Harrastustoiminnan kehittäminen, liikkuminen ja kuntoilu sekä laatuajan viettäminen ystävien kanssa antoi äideille positiivisia kokemuksia. Lisäksi nämä toiminnot auttoivat äitejä rakentamaan identiteettiä, joka koostui muustakin kuin vammaisen lapsen äitiydestä. Huolien ja murheiden puhuminen muille auttoi jaksamaan. Jo pienikin oma aika poissa kotoa helpotti jaksamista ja äitinä olemista. (McGuire ym. 2004, 61.) Tonttilan (2006) tutkimuksessa erityistä tukea tarvitsevien lasten äitien henkilökohtaisia voimavaroja olivat perhe, terveet lapset, päivähoito ja lasta kuntouttavat henkilöt, vertaistuki, työ, parisuhde ja jaettu vanhemmuus, asian uskonnollinen tai filosofinen käsittely, harrastukset, opiskelu ja ystävät. Muutamalle autistisen lapsen äidille oma aika ja mahdollisuus harrastuksiin olivat lähes ainoat voimia antavat asiat. Autistisen lapsen käytös voi kuormittaa äitejä, jolloin levähdyshetket kodin ulkopuolella ovat korvaamattoman tärkeitä. (Tonttila 2006, 130, 136–137.)

### 3.2 Erityistä tukea tarvitsevan lapsen äitiys

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen äitiys tarkoittaa sairaan tai vammaisen lapsen vanhempana toimimista. Vammalla tarkoitetaan fysiologista, psykologista tai anatomista rakenteen tai perustoiminnan orgaanista häiriötä, joka ei ole lapsen persoonallisuutta hallitseva piirre. Perusoletuksena vanhemmuudelle on toimiminen terveen lapsen vanhempana, jolloin normaalista poikkeavat kehityksen häiriöt asettavat vanhemmuudelle uudenlaisia haasteita. Lapsen sairauksien toteaminen herättää vanhemmissa voimakkaita tunteita, kuten surua ja pettymystä. Muutos vaikuttaa aina lapsen lähipiiriin, perheeseen ja ympäristöön. Vanhempien roolit ja tehtävät muotoutuvat lapsen tarpeiden pohjalta. Varsinkin erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmilta odotetaan toimivaa järjestelykykyä sekä koroitusta valppautta. Lisäksi opittu vanhemmuuden malli ei välttämättä sovi yhteen erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen arjen kanssa, jolloin kokemus riittämättömyydestä saattaa olla voimakas. (Kinnunen 2006, 9, 16, 22, 24.)

Tonttilan (2006) tutkimuksessa äidit kokivat voimakkaita ristiriitaisia tunteita lapsen vammaisuuden toteamisen jälkeen. Äidit kokivat lapsen diagnoosin varmistuttua tai lapsen sairastaessa voimakasta pelkoa ja ahdistusta, koska he pelkäsivät, että lapsi kuolee. Toisaalta ahdistavassa tilanteessa he saattoivat myös toivoa sitä, jotta pelot ja ahdistus olisivat helpottaneet. Ikävät tunteet aiheuttivat äideille hämmennystä ja ahdistusta, koska kukaan ei ollut valmentanut heitä näihin kokemuksiin. Lisäksi äideillä oli syyllisyyden ja vihan tunteita. Monet äideistä kokivat, että heidän olisi pyydettävä anteeksi vammaisen lapsen puolesta. Lisäksi äidit pohtivat, miksi tämä oli tapahtunut juuri heidän kohdalleen. Muutamat äidit kokivat hyvin voimakkaita itsesyytöksiä siitä, että olisivat omilla sanomillaan tai tekemisillään aiheuttaneet vammaisuuden. Vihantunteita lasta kohtaan aiheutti yhden äidin kohdalla väsymys lapsen hoitamiseen ja tukiverkoston puuttuminen. (Tonttila 2006, 101, 103.)

Beatsonin (2013) tutkimuksessa ilmeni, että erityistä tukea tarvitsevien lasten äideille eniten hankaluuksia aiheuttivat lasten vammat ja sairaudet. Vaikeuksia oli päivittäisissä toiminnoissa, turvallisuudessa, lapsesta irtautumisesta ja lapsen itsenäisyyden sallimisesta. He olivat todella huolissaan turvallisuudesta. Useat vanhemmista eivät voineet jättää erityistä tukea tarvitsevaa lasta yksin. Kasva-

tuksessa haasteellisinta äitien mukaan oli lapsen voinnin ymmärtäminen ja lapsen kanssa selviytyminen. Osa äideistä oli halunnut oppia auttamaan lapsia koulutehtävissä ja käsittelemään lasten käyttäytymistä. Varsinkin autististen lapsien äidit kokivat olevansa hämmentyneitä lapsensa voinnista. (Beatson 2013, 144.)

Plantin ja Sandersin (2007) tutkimuksessa tutkittiin vanhempien, joiden lapsella oli kehityksellinen viivästymä, stressiä. Tutkimukseen osallistui 105 australialaista perhettä, joista äitejä oli 105 ja isiä 34. Vanhemmat kokivat eniten stressiä vaativissa lapsen hoitotilanteissa, joihin liittyi lisäksi lapsen käyttäytymistä. Vanhemmat kokivat, että viisi eniten lapsen hoidossa stressaavaa asiaa olivat ruokailuajat, lapsen jälkien siivoaminen, nukuttaminen, wc-asioinnissa ohjaaminen ja auttaminen sekä lapsen puolesta puhuminen. Stressi lisääntyi vammojen ja sairauksien lukumäärän myötä. Vanhempien kokemus vamman laajuudesta vaikutti vanhempien kokemaan stressiin siten, että mitä vaikeammaksi vanhemmat arvioivat vammat ja sairaudet, sitä enemmän he huomioivat negatiivisia tekijöitä lapsen hoitoon liittyen. Lisäksi stressin määrään vaikutti vanhempien oma käsitys lapsen hoidollisesta vastuusta. Mitä enemmän vanhempi tunsivat olevansa vastuussa lapsen hoidosta, sitä enemmän hän koki stressiä. (Plant ja Sanders 2007, 111, 120–121).

Lasten lukumäärä perheessä vaikuttaa äitien kokemaan stressitasoon. Erickson Warfieldin (2005) tutkimuksessa ilmeni sekä äidin- että isänpuoleista vanhemmuudenrooleihin liittyvää stressiä. Alhaisempi lasten lukumäärä ennusti vähemmän stressiä sekä äidillä että isällä. (Erickson Warfield 2005, 155.)

McGuiren, Crowen, Lawn ja Vanleitin (2004) tutkimuksessa erityistä tukea tarvitsevan lapsen tarpeet asettivat haasteita äidin vanhemmuudelle. He ilmaisivat epäilyä ja pettymystä kyvyissään kohdata lasten ainutlaatuisia ja yksilöllisiä tarpeita. Lisäksi äideillä oli korkeita odotuksia omasta vanhemmuudestaan ja he kamppailivat näiden odotustensa kanssa. Äideistä omien odotusten muuttaminen oli vaikeaa. Lisäksi heidän oli vaikea hyväksyä sitä, että nämä voivat olla seuraamuksia siitä, etteivät he huomioi omia tarpeitaan. (McGuire, Crowe, Law ja Vanleit 2004, 57–58.)

Vammaisen tai sairaan lapsen vanhemmuus kasvattaa myös äitiä itseään. Tonttilan (2006) mukaan useat äideistä olivat kokeneet muutoksia itsessään erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempana. Heidän suhtautuminen toisiin lapsiin oli muuttunut vammaisen lapsen syntymän jälkeen. Äidit kertoivat tarkkailevansa herkästi lasten mielialoja ja pyrkivät sopeuttamaan omaa toimintaansa niiden mukaan. Lisäksi heistä oli tullut paljon suojelevampia kuin aikaisemmin. Äidit kokivat myös, että heidän tehtävä on puolustaa lasta kaikissa tilanteissa. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmuus oli kasvattanut äitien kärsivällisyyttä ja pitkäjänteisyyttä. Lisäksi äitien huolet olivat saaneet uusia mittasuhteita ja aikaisemmin huolestuttaneet asiat olivat menettäneet merkityksensä. (Tonttila 2006, 115.)

Erityistä tukea tarvitsevien lasten äideille huolia voi herättää myös lasten tulevaisuus. Tonttilan (2006) tutkimuksessa todettiin, että äidit pohtivat lapsen tulevaisuutta heti diagnoosin jälkeen ja lapsen tulevaisuuden suunnittelu tuntui pelottavalta. Monia äitejä ahdisti tai vaivasi se, että vastuu

lapsen hoidosta jatkuisi koko äidin eliniän. Esimerkiksi autististen lasten äidit ilmaisivat huolensa siitä, miten he ovat sidoksissa lapseensa. He olivat sitä mieltä, että kiinteä sidoksisuus lapseen voi olla ongelmallista myös lapselle. Äidit kokivat, että he haluaisivat hoitaa lasta kotona mahdollisimman pitkään, mutta toistaalta he epäilivät omaa jaksamistaan. (Tonttila 2006, 101, 109.)

### 3.3 Arki

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen äitinä toimiminen asettaa monenlaisia haasteita arkeen. Erityisvanhemmuuden selvityksessä vanhemmat ja perhe tarvitsevat tavallista enemmän tukea ensitiedon sekä uudenlaisen arjenhallinnan opettelussa. Tiedon saaminen varhain helpottaa vanhempien suhtautumista ja nopeuttaa tilanteen hyväksymistä. Selviytymiskeinot kriisitilanteessa ovat perhekohtaisia; eroja voi olla esimerkiksi perheen sisäisessä sopusoinnussa, lasten kyvyissä ja persoonallisuudessa, sekä perheen valmiudessa vastaanottaa tarvittavia palveluja. (Kinnunen 2006, 22–23.) Vanhemmat toivoivat vihjeitä ja tietoa kasvatukseen liittyen sekä neuvoja arjen ongelmatilanteisiin (Taanila 2009, 95).

Muutos vaikuttaa myös jokapäiväisiin toimintoihin, vanhempien työssäkäyntiin, perheen talouteen ja harrastuksiin. Vanhempien työmäärä lisääntyy ja lapsen hoito, sairaala- ja lääkärikäynnit sekä kuntoutus vaativat energiaa ja aikaa. Arjen haasteita ovat lisäksi epävarmuuden ja avuttomuuden tunteet, huoli erityislapsen sisaruksista, pelko tulevaisuudesta, sopivien tukien puute ja päivittäisistä toiminnoista selviytyminen. (Taanila 2009, 91–92.) Lapsiperheelliset vanhemmat kokevat paljon ajan riittämättömyyttä. Työn vaativuuden lisääntyminen vaikuttaa siihen, etteivät vanhemmat pysty keskittymään läsnäoloon lastensa kanssa, jolloin yhteinen aika jää vähäiseksi. Kodinhoito ja arkirutiinit veivät kolmanneksi eniten aikaa lasten ja perheen kanssa yhdessäolosta. (Määttä & Rantala 2010, 81–83.)

Hartikaisen, Kemppaisen ja Toivasen (2010) tutkimuksessa todettiin, että vanhemmat kokivat haasteelliseksi aikataulujen ja arjen yhteensovittamisen. (Hartikainen, Kemppainen ja Toivanen 2010, 3.) Tonttilan (2006) tutkimuksessa monet äideistä kokivat, ettei heillä kodin ja perheen ohella ole juuri mahdollisuutta osallistua itsenäiseen ja perheen ulkopuoliseen harrastustoimintaan. (Tonttila 2006, 136–137.) Lapsen hoidon sitovuus vaikutti myös äitien mahdollisuuteen käydä töissä. Perhe-elämän ja työn yhdistäminen koettiin hankalaksi. Beatsonin (2013) tutkimuksessa ilmeni, että lapsen hoidon sitovuus vaikutti siihen, että äidit eivät voineet työskennellä kodin ulkopuolella. (Beatson 2013, 144.) Erickson Warfieldin (2005) tutkimuksen mukaan alhainen tulotaso on stressitekijä äideillä. Työn kiinnostamattomuus ja lapsen käytösongelmat eivät ennusta stressiä äideillä, mutta kiinnostava työ yhdistettynä käytösongelmaiseen lapseen ennustaa merkittävästi äidin kokemaa stressiä. (Erickson Warfield 2005, 155.)

### 3.4 Läheiset ja vertaistuki

Läheiset ja muut ihmiset kuuluvat sosiaaliseen verkostoon. Sosiaalisella verkostolla on merkitystä yksilön selviytymis- ja stressinsietokyvyille. Myönteiset ihmissuhteet ennakoivat sitä, että yksilöllä on

saatavilla sosiaalista tukea elämän kriiseissä, ja kuormittavissa elämän tilanteissa. (Ahokas 2011, 147.)

### 3.4.1 Perhe ja puoliso

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen syntyminen perheeseen aiheuttaa perheessä kriisitilanteen. Ensimmäinen tieto lapsen sairastumisesta on järkytys ja asian hyväksyminen on pitkä prosessi. Erityistä tukea tarvitseva lapsi vaikuttaa sekä perheen että äidin ja puolison väliseen dynamiikkaan, kuten esimerkiksi vanhempien väliseen suhteeseen, sisarusten asemaan ja perheen sisäiseen vuorovaikutukseen. Perheeseen kohdistuvat muutokset, kuten lapsen sairastuminen tai vammautuminen, voivat aiheuttaa vanhemmille henkistä painetta. Suuri muutos elämässä kuormittaa parisuhteen kumpaakin osapuolta. Tämä voi vaikuttaa parisuhteeseen riittävään aikaan ja energiaan. Asiasta puhuminen, toisen kuunteleminen ja tukeminen voivat auttaa jaksamaan. Parhaimmillaan parisuhde voi toimia vertais-tukena ja pahimmillaan asiasta muodostuu niin haasteellinen, että vuorovaikutus vähenee ja hankaloituu sekä etäännyttää paria toisistaan. (Taanila 2009, 91–92).

Vastuu lapsen hoidosta ja kasvatuksesta voi jäädä herkästi äidille. McGuiren ym. (2004) tutkimuksessa äidit kokivat, että he ovat ensisijaisesti vastuussa lapsen hyvinvoinnista, vaikka heillä olisikin puoliso. Toisaalta äidit kokivat perheen ja puolison fyysisen ja emotionaalisen tuen voimaa antavaksi. Äidit kokivat, että puolison ja perheen samat ajatusmaailmat ja periaatteet tukivat jaksamista. (McGuire ym. 2004, 61.) Myös Hartikaisen ym. (2010) tutkimuksen mukaan lähiverkostolla on merkittävä vaikutus perheen selviytymiseen. (Hartikainen ym. 2010, 3.)

Tonttilan (2006) tutkimuksessa erityistä tukea tarvitsevien lasten äideille perheen terveet lapset olivat erittäin tärkeitä äidin jaksamisen kannalta. Terveiden lasten saaminen ja heidän kehityksen seuraaminen tuotti äideille iloa. Lisäksi lasten myönteinen hoivaava suhtautuminen vammaiseen sisarukseseen ilahdutti äitiä. Äidit kokivat vammaisen sisaruksen vaikuttavan kasvattavasti perheen muihin lapsiin. Sisaruksien hoivaava ja auttava rooli edisti perheen tiivistä koheesiota, mikä auttoi myös äitejä. (Tonttila 2006, 132.)

### 3.4.2 Ystävät ja sukulaiset

Tonttilan (2006) tutkimuksessa äidit kokivat, että muutamat heidän ystävästään kartoivat heitä lapsen sairauden tai vamman vuoksi (Tonttila 2006, 138). McGuiren ym. (2004) tutkimuksessa todettiin, että äitien saama ympäristön tuki oli puutteellista. Äidit kokivat, että ystävät ja enemmistö eivät ymmärrä, mikä on tärkeää heille ja heidän lapselleen. (McGuire ym. 2004, 61.)

Tutkimuksissa ilmeni myös, että erityistä tukea tarvitsevien lasten äitien ystävät ja sukulaiset ovat perheelle tärkeä tuki. McGuiren ym. (2004) tutkimuksessa ilmeni, että ystävien tuki oli heille tärkeää. (McGuire ym. 2004, 61.) Myös Hartikaisen ym. (2010) tutkimuksen mukaan lähiverkoston tuki koettiin tärkeäksi perheen selviytymisen kannalta. (Hartikainen ym. 2010, 3.) Samanlaisiin tuloksiin päädyttiin myös Duvdevanyin ja Abboudin (2003) tutkimuksessa, jonka mukaan epävirallinen tuki, jota



arabilaiset äidit saivat perheeltä, sukulaisilta ja ystävilä lisää heidän hyvinvointiaan sekä auttoi selviämään objektiivisista ja subjektiivisista vaikeuksista lapsen kasvatuksessa. Epävirallisen tuen stressiä vähentävä vaikutus selittyi luultavasti sillä, että äideillä oli tarve yksityiselämään sekä sillä, että viralliset palvelut eivät vastanneet vanhempien tarpeisiin. Myös yksinhuoltajaäideillä oli samanlaisia kokemuksia. Vain äidit, joilla oli laajempi epävirallinen tukiverkko voivat hyvin ja kokivat vähemmän stressiä. Koulutuksella ja asuinpaikalla ei ollut vaikutusta tuloksiin. Epävirallisella tuella ei voi korvata virallista tukea. (Duvdevany ja Abboud 2003, 269–271.) Dudevany ja Abboudin tutkimuksessa on tärkeää huomioida kulttuurin vaikutus äitien kokemukseen epävirallisesta ja virallisesta tuesta. Tutkitun kohdejoukon kulttuurissa arvostetaan perhekeskeisyyttä, minkä vuoksi perheen ja suvun tuki on ensisijaisen tärkeää.

### 3.4.3 Vertaistuki

Vertaistuki määritellään samankaltaisessa tilanteessa olevien ihmisten tukiverkoksi, jossa voi jakaa emootioita, tietoa sekä kokemuksia ja näin saada tukea toisilta. Ryhmän jäsenet ovat tasa-arvoisia ja jokainen vertaissuhde kehittyy osallistujien toiveiden sekä tarpeiden mukaisesti. Jaettu kokemus erityisvanhemmuudesta auttaa jaksamaan arjessa paremmin sekä ymmärtämään itseään ja tunteitaan. Tarve tulla ymmärretyksi on vahva, jolloin vertaistuen merkitys jaksamisen kannalta on suuri. Vanhemmat saavat vertaistuen kautta emotionaalista ja tiedollista tukea arjen käytännöistä sekä päivittäisistä tilanteista. Tunteiden kuten pelon, epävarmuuden, häpeän, syyllisyyden ja jopa raivon jakaminen vahvistaa kokonaisvaltaista jaksamista. Kokemukset hyväksynnästä ja selviytymisestä mahdollistuvat vertaistuen kautta. (Kinnunen 2006, 35, 64–65.)

## 3.5 Yhteiskunta

Yhteiskunta vaikuttaa merkittävästi erityistä tukea tarvitsevien lasten äitien hyvinvointiin. Lapsen erityisen tuen tarpeen vuoksi yhteiskunnan järjestämien palveluiden toimivuus korostuu. Palvelut voivat edistää erityistä tukea tarvitsevien lapsen, hänen äitinsä ja koko perheen hyvinvointia. Toisaalta haastava palveluudakko ja laaja verkostotyö voi kuormittaa äitejä, jotka kamppailevat lastensa tarpeiden ja oikeuksien puolesta.

### 3.5.1 Palvelut ja tuet

Perheen saama tuki ja tyytyväisyys palveluihin ja tuen muotoihin vaikuttavat perheen motivaatioon hoitaa erityistä tukea tarvitsevaa lastaan. Yhteiskuntatasolla lapsen kehitystä tuetaan parhaiten tarjoamalla vanhempien jaksamista ja perheen toimintaa tukevia palveluita. (Tonttila 2006, 178.) Toisaalta Dudevany ja Abboudin (2003) tutkimushypoteesin vastaisesti valtion tarjoamat palvelut eivät vähentäneet äitien stressiä. Tutkijoiden mukaan tämä saattoi johtua siitä, että äitien odotukset eivät vastanneet sitä mitä palvelut todellisuudessa olivat. (Duvdevany ja Abboud 2003, 269–271.)

Toimiva palveluketju on tärkeää erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen hyvinvoinnin kannalta. Vanhempien huolta vähentäisi, jos tiedonkulku lapsen erityisistä tarpeista ja tarvittavista tukitoimista siirtyisi sujuvasti eteenpäin lapsen kasvun myötä, esimerkiksi päiväkodista kouluun tai lääkäristä

Kelalle. Taanilan (2009) mukaan vanhemmat toivoivat yllättävissä muutostilanteissa apua päätöksentekoon, tietoa palveluista, arjen järjestymistä palveluiden muuttuessa, hoitoapua lapselle ja tukiverkostoa perheen ympärille. Myös viranomaisten kanssa vanhemmat kaipasivat tukea. He toivoivat tietoa palvelujärjestelmästä ja etuuksista, sekä apua paperitöihin. (Taanila 2009, 94–95.) Palveluiden saannissa on alueellisia ja perhekohtaisia eroja. Minna Aholan tilaustutkimuksen (2007) mukaan Kelan palveluissa oli suuria eroja kuntien välillä. Lisäksi perheet kokivat heitä palvelleen viranomaisen vaikuttavan palveluiden saatavuuteen. Suurimmiksi kehittämiskohteiksi perheet mainitsivat palveluiden saatavuuden ja niiden oikeudenmukaisen sekä tasapuolisen tarjoamisen. (Ahol 2007, 132.)

Tiedon puutteeseen liittyvät ongelmat tulevat selkeästi esille eri tutkimuksissa. Beatsonin (2013) tutkimuksessa tuli esiin merkittäviä tiedollisen tuen puutteita. Äidit eivät ymmärtäneet etiologiaa, hoitoja ja hoitojärjestelmiä. Yhdelle perheelle sairauden etiologiaa ei kerrottu lainkaan heidän omalla äidinkielellään. Isä, joka puhui englantia, pohti autismin yhteyttä Somalian sotiin, mikä kuvaa hyvin perheen tiedon puutetta lapsen sairaudesta. Äitien oli hankalaa ymmärtää Yhdysvalloissa vammaisille tarkoitetun SSI-etuuteen liittyviä säännöksiä. Lisäksi tutkimuksesta selvisi, että osa äideistä koki tarvitsevansa taloudellista tukea isompaan asuntoon ja vuokraan sekä vammojen erityishoitoon. (Beatson 2013, 144.) Hendrickson, Baldwin ja Allred (2000) tutkivat haastattelemalla 13 Utahin osavaltiossa asuvan äidin kokemuksia erityistä tukea tarvitsevalle lapselle haetuista varhaisista palveluista kehityksellisen viivästymän vuoksi. Kaikki äideistä olivat etsineet jatkuvasti ja päättäväisesti palveluita heidän lapsilleen. Yksikään äideistä ei ollut tietoinen mahdollisten palveluiden valikoimasta. Tiedon puute saatavilla olevista palveluista oli esteenä perheille. Perheet joutuivat kokemaan pitkittyneen kriisin ennen kuin he löysivät sopivia palveluita lapselleen. Suurin osa perheistä olisi voinut saada palveluita lapselleen ennen kuin lapsi täyttää 3 vuotta, mutta tiedonpuutteen vuoksi näitä palveluita ei saavutettu, mikä aiheutti usealle äidille katumusta ja surua. Perheet, jotka eivät nähneet lapsen ongelmia niin vaikuttavina, eivät olleet myöskään niin kiinnostuneita palveluista. Vanhempien arvot, uskomukset ja mieltymykset siis vaikuttavat lasten mahdollisuuteen saada palveluita. (Hendrickson, Baldwin ja Allred 2000, 1, 6, 11–14.)

Suomessa Laki potilaan oikeuksista ja asemasta edellyttää huomioimaan potilaan hoidossa ja kohtelussa mahdollisuuksien mukaan potilaan äidinkielen, yksilölliset tarpeet ja kulttuurin (Laki potilaan oikeuksista ja asemasta 1992, 3 §). Palveluiden tarjoamisessa tulisi huomioida kulttuurilliset tekijät ja tarpeet. Kulttuurillisten tekijöiden huomioimattomuus voi näkyä esimerkiksi hoito- ja kuntoutusmuotojen käytänteissä. Esimerkiksi Beatsonin (2013) tutkimuksessa, jossa haastateltiin viittä Yhdysvaltoihin pakolaisena muuttanutta erityistä tukea tarvitsevan lapsen äitiä, länsimainen lääketiede ei vastannut heidän kulttuurillisiin tarpeisiin. Osa äideistä koki, että alkuperäiset parantamistapahtumat, kuten 3 päivää kestävä rummutus- ja rukousseremoniat olivat kaikista auttavimpia strategioita ja parannuskeinoja lasten vammoihin. Yksi äideistä ilmaisi huolensa siitä, ettei tapahtumia ollut vielä järjestetty Vermontissa. Alkuperäisasukkaiden parantamisseremonioiden järjestämiseen olisi tarvinnut rahaa. Äidit olivat epävarmoja erityisistä lääkkeistä, koska ne eivät kuuluneet länsimaiseen lääketieteeseen. (Beatson 2013, 143–144.) Tutkimuksessa siis ilmeni, että pakolaisten yksilöllisiä tarpeita ei huomioitu lasten sairauksien hoidossa ja kuntoutuksessa.

Beatsonin (2013) tutkimuksessa yksi äideistä ilmaisi turhautuneisuutta, koska erityistä tukea tarvitsevan lapsen sisaruksia käytettiin tulkkeina, kun kotiterveydenhoitaja tuli hoitamaan erityistä tukea tarvitsevaa lasta (Beatson 2013, 144).

### 3.5.2 Hoitohenkilökunta

Hoitohenkilökunta on merkittävä osa erityistä tukea tarvitsevien lasten äitien ja heidän perheidensä verkostoa. Hoitohenkilökunnan toiminta äitien huolien herätessä oli ollut puutteellista. Tonttilan (2006) tutkimuksessa todettiin, että muutamien äitien huoliin lapsen käytöksestä ja reaktioista ei vastattu neuvoloissa. Äitien epäilyjä ei otettu todesta. (Tonttila 2006, 106.) Hendricksonin ym. (2000) tutkimuksessa todettiin, että äitien huoleen lapsen kehityksellisestä viivästyästä ei vastatettu hoitavan lääkärin toimesta. Lääkäri oli kertonut heille toistuvasti, ettei heidän lapsillaan ollut kehityksellistä viivettä. Äidit kuitenkin luottivat heidän omaan vaistoonsa ja lopulta löysivät apua lapsille. Tutkimuksen perusteella diagnoosit, jotka eivät ole niin ilmeisiä kuin esimerkiksi Downin syndrooma tai CP-vamma, jäivät usein huomaamatta, vaikka perhe oli kertonut oman huomionsa ja huolensa lääkärille. Jokainen äiti ilmaisi, että palveluiden löytämistä helpottaisi se, että lastenlääkäri olisi perehtyneempi kehityksellisestä viivästyästä ja saatavilla olevista palveluista. Lääkäri on ensisijainen henkilö, johon vanhemmat ottavat yhteyttä näissä asioissa. Äidit toivoivat tietoa ja esitteitä kehityksellisestä viivästyästä lääkärin vastaanottotiloista julkisiin paikkoihin, kuten paikalliseen televisioon, radioon, apteekkeihin ja ruokakauppoihin. (Hendrickson ym. 2000, 11–14.)

Beatsonin (2013) tutkimuksessa tuli esiin, että äidit olisivat tarvinneet apua ymmärtääkseen kaiken, mitä ammattihenkilökunta kertovat heille. Ammattilaisten tulisi nostaa esille turvallisuusasiat. Yksi äideistä toivoi, että lääkärit tekisivät lisätoimenpiteitä terveysasioissa. Toinen äiti toivoi ammattilaisilta apua lomakkeiden täyttöön. Äidit toivoivat ammattilaisten apua alkuperäisien parannuskeinojen mahdollistamiseksi asuinalueelleen. (Beatson 2013, 144.) Hartikaisen ym. (2010) tutkimuksessa todettiin, että vanhemmat tarvitsevat terapeutilta ohjeita, neuvontaa sekä lisää aikaa keskusteluun. Vanhemmat saivat voimavaroja lapsen edistymisestä terapiassa. (Hartikainen ym. 2010, 3.)

McGuiren ym. (2004) tutkimuksessa selvisi, että erityisesti äidit tunsivat, että terveydenhuollonjärjestelmä ei ymmärrä, mikä on parasta heidän lapselleen. Toisaalta äidit kokivat ammattihenkilöstön tuen tärkeäksi jaksamista edistäväksi tekijäksi. (McGuire ym. 2004, 61.) Vanhemmat voivat kokea paineita vanhemmuudesta suoriutumisessa ulkopuolelta tulevien odotusten vuoksi. Brettin (2004) tutkimuksen mukaan yhteiskunnan ja ammattilaisten odotukset vanhemmuudesta saattavat saada vanhemmat tuntemaan itsensä epäonnistuneeksi. (Brett 2004, 15–16.)

### 3.5.3 Päiväkoti ja koulu

Erityistä tukea tarvitsevien lasten äitien toimiva yhteistyö lapsen päiväkodin ja koulun kanssa on ensijaisen tärkeää. Erityistä tukea tarvitsevien lasten äideillä voi olla huolia lapsen päivähoitoon ja kouluun liittyen. Tonttilan (2006) tutkimuksessa selvisi, että perheet kohtaavat poikkeuksellisen paljon ongelmia lapsen hoitojärjestelyissä. Suomessa on paikkakuntia, joissa autistisen lapsen

päivähoidon järjestäminen on puutteellista. (Tonttila 2006, 109.) Vanhasen (2010) toteutetun hankkeen mukaan erityisopetuksen saanti on puutteellista oppimisvaikeuksista kärsivillä lapsilla. Lisäksi kuntien erityisluokat ovat pääasiassa yhdistelmä luokkia koostuen esimerkiksi 1.-3. tai 1.-5. -luokkalaisista. Suurissa luokissa opettajan on mahdotonta huomioida erityistukea tarvitsevaa lasta päivähoidossa toimiviksi koettujen keinojen mukaisesti. Vanhasen mukaan ryhmäkokojen kasvaminen kouluissa ja päiväkodeissa lisää lasten häiriökäyttäytymistä. Palveluketjun arviointihankkeen tulosten mukaan tiedonkulkua kouluun vaikeuttaa myös se, että kaikki opettajat eivät ota vastaan ulkopuolisen asiantuntijan ohjeita. Opettajien ammattitaidoissa on puutteita, ja on myös havaittu, että joskus lapsen häiriökäyttäytymisen taustalla on opettajan työkykyisyyden aleneminen ja lapsi on tullut opettajan kiusaamaksi. Erityisopettajia, koulupsykologeja ja perheneuvolan henkilökuntaa ei ole riittävästi kouluissa ja koululääkärin työskentely monissa kunnissa on riittämätöntä. (Vanhanen 2010, 2199–2204.) Jotta erityislasten vanhempien, koulun, viranomaisten ja muiden perheen elämään vaikuttavien henkilöiden yhteistyö sujuisi, tarvittaisiin katkeamaton tiedonkulku ja riittävä pätevän henkilökunnan määrä.

Tonttilan (2006) tutkimuksessa äidit kokivat päivähoidon henkilökunnan toimintatapojen edistävän heidän vanhemmuuttaan ja lapsen kasvatusta. Äidit kokivat saaneensa monipuolista tukea ja he olivat tyytyväisiä ja luottavaisia päivähoidon henkilökunnan toimintaan. Äidit olivat saaneet keskustelutukea, rohkaisua vanhemmuuteen, tietoa lapsen vammasta ja kehityksestä ja he kokivat, että päiväkotitoimi oli ottanut vastuuta lapsen kuntoutuksesta. (Tonttila 2006, 117.)

Hendricksonin ym. (2000) tutkimuksessa äidit kokivat kouluista saadun tiedon huomionarvoiseksi. (Hendrickson ym. 2000, 14.) McGuiren ym. (2004) tutkimuksessa todettiin, että ympäristön tuen puute esti merkittävästi äitien hyvinvointia. Erityisesti äidit tunsivat, että koulujärjestelmät eivät ymmärrä, mikä on parasta heidän lapselleen. He olivat turhautuneita puutteellisista mahdollisuuksista vaikuttaa heidän perhettään koskeviin koulun- ja terveydenhuollon päätöksiin. Tutkimus osoittaa, että äidit voivat tuntea, etteivät saa tarpeeksi tukea ja saattavat kokea itsensä sosiaalisesti eristyneiksi. (McGuire ym. 2004, 57–62.)

#### 3.5.4 Fyysinen esteettömyys ja ihmisten asenteet

Invalidiliitto ry (2010) määrittelee esteettömyyden tarkoittavan esteetöntä ympäristöä tai rakennusta, joka on kaikille sopiva, turvallinen, miellyttävä ja helppo kulkuinen. Myös tilojen ja niiden toimintojen tulisi olla niin loogisia ja helppokäyttöisiä kuin mahdollista. Invalidiliitto ry:n mukaan esteettömyydellä tarkoitetaan laajemmassa mittakaavassa muun muassa palvelujen saatavuutta, välineiden käytettävyyttä, tiedon ymmärrettävyyttä ja mahdollisuutta osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon. Se tarkoittaa myös sitä, että kaikki kansalaiset voivat osallistua sujuvasti työntekoon, opiskeluun, harrastuksiin ja kulttuuriin. (Invalidiliitto ry 2010.)

Invalidiliitto ry:n (2010) mukaan ympäristön esteet voivat vaikeuttaa esimerkiksi lastenvaunujen tai raskaiden kantamusten kanssa liikkuvia ihmisiä. Ympäristö tai rakennus asettaa liikkumisen ja toimimisen esteitä ihmisille, joilla on sairauden, vamman tai muun syyn takia heikentynyt liikunta- ja

toimintakyky. (Invalidiliitto ry 2010.) Beatsonin (2013) tutkimuksessa todettiin, että esteettömyyden ongelmat vaikuttavat äitien arjesta selviytymiseen sairaan tai vammaisen lapsen kanssa. Äidit joutuivat kantamaan lasta rappusissa saadakseen lapsen valmiiksi kouluun, koska lapsi ei voinut kävellä rappuja. (Beatson 2013, 144.)

Äideillä voi olla pelkoja ihmisten suhtautumisesta erityistä tukea tarvitsevaan lapseen, jonka käytös voi olla poikkeavaa ja herättää huomiota. Beatsonin (2013) tutkimuksessa yksi äideistä oli huolissaan lapsen käytöksestä, kuten huutamisesta ja pään lyömisestä seinään. Lapsen vanhemmat eivät tieneet, kuinka selvittää lapsen käytöksestä ja olivat huolissaan käytöksen vaikutuksista naapureihin ja toisaalta myös itseensä. (Beatson 2013, 144.)

## 4 INHIMILLISEN TOIMINNAN MALLI

Käytimme opinnäytetyössämme Gary Kielhofnerin Inhimillisen toiminnan mallia, jonka pohjalta muodostimme teemahaastattelun teemat äitien voimavarojen ja haasteiden kartoittamiseen. Teemojen avulla tutkimme äitien jaksamiseen, äitiyteen, arkeen, perheeseen, epävirallisiin ja virallisiin ryhmiin, lapsen hoitopolkuun, yhteiskuntaan ja fyysiseen sekä kulttuuriseen ympäristöön liittyviä haasteita ja voimavaroja. Malli antaa kokonaisvaltaisen käsityksen ihmisen toimintaan vaikuttavista tekijöistä. Malli käsittää ihmisen ainutlaatuisena kokonaisuutena, huomioiden ihmisen toiminnassa yksilölliset lähtökohdat ja ympäristön vaikutukset. (Forsyth ja Kielhofner 2006, 71.) Inhimillisen toiminnan malli käsittelee toimintaan motivoitumista, toiminnan rutiineja, yksilön subjektiivista näkemystä toiminnasta ja ympäristöön vaikuttamista toiminnan kautta. Inhimillisen toiminnan mallin mukaan ihmisen toiminta on riippuvainen yksilön tahdosta, tottumuksesta ja suoriutumisesta sekä ympäristön vaikutuksista. (Kielhofner 2009, 148–151, 234.)

### 4.1 Ihminen

Inhimillisen toiminnan mallin mukaan ihmisen toimintaan vaikuttavat tahto, tottumus, suorituskyky ja ympäristö. (Forsyth ja Kielhofner 2006, 72).

#### 4.1.1 Tahto

Tahdolla tarkoitetaan toimintaan motivoitumista (Forsyth ja Kielhofner 2006, 72). Tahto voi näkyä äitien toiminnassa esimerkiksi sitoutumisena itselle merkityksellisiin elämän osa-alueisiin, kuten vanhemmuuteen, työhön ja vapaa-ajan toimintoihin. Inhimillisen toiminnan mallin mukaan tahto on prosessi, joka sisältää myös ennakkoinnin, valinnan, tulkinnan ja toiminnalliset kokemukset. Lisäksi sillä tarkoitetaan sitä, millaisia tunteita ja ajatuksia ihmisellä on omista kyvyistään, tehokkuudestaan, nautinnosta, tyytyväisyydestä ja mitkä asiat ovat merkityksellisiä. (Hautala ym. 2011, 235–236.)

Ihmisen toimintaan vaikuttavat vahvasti arvot, sillä ne määrittelevät sen, mitä asioita ihminen pitää oikeana ja mitä vääränä. Arvot säätelevät ihmisen toimintaa siten, että ihminen tuntee velvollisuudekseen toimia arvojensa mukaisesti. Arvojen vastainen toiminta voi aiheuttaa syyllisyyttä tai häpeää. Sama tilanne voi syntyä, jos ihminen toimii vastoin hänen kulttuurinsa edellyttämiä arvoja. Kun ihminen toimii arvojensa mukaisesti ja osallistuu näitä tukevaan toimintaan, syntyy turvallisuuden, merkityksellisyyden ja yhteenkuuluvuuden tunteita. (Forsyth ja Kielhofner 2006, 73.) Arvot määrittelevät sitä, millaiseen toimintaan erityistä tukea tarvitsevien lasten äidit pyrkivät osallistumaan. Tällaista toimintaa voi olla esimerkiksi vertaistukitoimintaan osallistuminen. Arvot voivat vaikuttaa myös siihen, mitä toimintoja äidit pyrkivät priorisoimaan. Esimerkiksi kiireellisessä elämäntilanteessa perheen kanssa oleminen, lasten hoito ja kasvatusta voivat mennä äidin omien vapaa-ajan harrastusten edelle.

Mielenkiintoiseen toimintaan osallistuminen antaa yksilölle energiaa ja positiivisia kokemuksia. Ihminen kokee nautintoa suoriutumisestaan, kun mielenkiintoinen toiminta vastaa optimaalista haastetta. (Forsyth ja Kielhofner 2006, 73.) Mielenkiinnon kohteet voidaan jakaa kahteen kategoriaan, joi- ta ovat taipumus nauttia tietynlaisesta toiminnasta ja mieltymykset. Ihminen voi saada nautintoa esimerkiksi liikunnasta tai lukemisesta. Mieltymykset ovat yksilöllisiä, henkilöä kiinnostavia asioita tai toimintoja. Näitä voivat esimerkiksi olla sisustus ja musiikki. (Hautala ym. 2011, 237). Erityistä tukea tarvitsevien lasten äitien mahdollisuus osallistua heille mielenkiintoiseen toimintaan voi vaikuttaa jaksamiseen ja arjessa selviytymiseen.

Henkilökohtainen vaikuttaminen käsitteenä kuvaa kahta asiaa: henkilön tietoa omista kyvyistään ja tunnetta toiminnan tehokkuudesta. Ihminen voi muodostaa kuvan omista kyvyistään esimerkiksi pohtimalla omia hyviä puoliaan, voimavarojaan ja mahdollisuuksiaan, joiden kautta hän voisi saavuttaa halutun lopputuloksen. Tunne siitä, kuinka hyvin hallitsee suoriutumisen ja saavuttaa päämääränsä muodostavat yksilöllisen tunteen tehokkuudesta. (Hautala ym. 2011, 236.) Yksilöllinen kokemus henkilökohtaisesta vaikuttamisesta vaikuttaa osallistumiseen, valintoihin, kokemuksiin ja tulkintoihin (Forsyth ja Kielhofner 2006, 73). Erityistä tukea tarvitsevien äitien yksilölliset käsitykset omasta kyvykkyydestään ja toiminnan tehokkuudesta vaikuttavat heidän osallistumiseen, valintoihin, kokemuksiin ja tulkintoihin. Esimerkiksi pelko selviytyä lapsen kanssa julkisilla paikoilla voi rajoittaa äidin lähtemistä asioimaan lapsen kanssa. Äitien kokemus omasta mahdollisuudesta vaikuttaa itseä ja perhettä koskeviin tekijöihin voi vaikuttaa äidin käsitykseen omasta tehokkuudestaan. Esimerkiksi äitien kokemus tukien hakuprosessien ylitsepääsemättömyydestä voi heikentää äitien motivaatiota hakea tukia, jolloin tuet voivat jäädä hakematta. Erityistä tukea tarvitsevien lasten hoitoon ja kasvatukseen voi liittyä tilanteita, joissa äidit kokevat kykenemättömyyttä ymmärtää lastaan. Nämä tilanteet voivat aiheuttaa äidille kykenemättömyyden ja toiminnan tehottomuuden tunteita, koska äidin voi olla hankalaa löytää tilanteseen sopivia keinoja ja ratkaisuja. Tunne kykenemättömyydestä ja toiminnan tehottomuudesta voi vaikuttaa jopa äidin käsitykseen itsestään vanhempana.

#### 4.1.2 Tottumus

Inhimillisen toiminnan mallissa tottumus määrittelee sitä, miten toiminnat muotoutuvat arkielämässä. Tottumus mahdollistaa tehokkaan ja automaattisen toiminnan. Näitä voidaan tarkastella roolien ja tapojen kautta. (Forsyth ja Kielhofner 2006, 73–74).

Ihmisellä voi olla monta roolia elämässään. Sama henkilö voi olla esimerkiksi äiti, isoäiti, puoliso, työntekijä, yhdistyksen puheenjohtaja ja naapuri. Roolit vaikuttavat toimintaan sitoutumiseen. Rooli myös määrittelee sitä, miten yksilö tilanteessa toimii; miten hän puhuu, käyttäytyy, pukeutuu ja mitä toiminta sisältää. (Forsyth ja Kielhofner 2006, 74.) Roolit liitetään osaksi identiteettiä. Persoonalliset tavat ja kulttuurin luomat sosiaaliset odotukset vaikuttavat siihen, kuinka ihminen toimii roolissaan. Kuitenkin ihmisen oma maailmankuva, arvot, elämäntilanne ja mahdollisuudet asettavat roolit tärkeysjärjestykseen ja vaikuttavat siihen kuinka yksilö toteuttaa roolejaan. (Hautala ym. 2011, 238.) Äitiyteen liittyy tietynlaisia rooliodotuksia esimerkiksi lasten vastuullisesta hoidosta ja kasvattamisesta. Rooliodotukset naiseudesta ovat muuttuneet siten, että kotiäitiyden lisäksi arvostetaan työelämässä

menestymistä. Erityistä tukea tarvitsevien lasten äitien voi olla haasteellista päästä kiinni työelämään, koska lapsen erityistarpeet sitovat äitiä. Roolien välisten tasapainon löytäminen voi olla haasteellista, kuten esimerkiksi äidin, työntekijän ja puolison rooleissa toimiminen.

Tavoilla eli rutiineilla tarkoitetaan taipumusta tehdä asioita tietyllä kaavalla tutussa tilanteessa tai ympäristössä. Tavat toimivat käyttäytymisen ohjaajina. Ympäristö vaikuttaa tapojen toteuttamiseen; tutussa ympäristössä on helppo toimia tapojensa mukaisesti, mutta uusi ympäristö edellyttää etsimään toisenlaisia tapoja. Esimerkiksi sama työ, jota on tottunut tekemään tietyn tavan mukaisesti tutussa työpaikassa, voi tuntua uudessa ympäristössä vaikeammalta ja tapojaan saattaa joutua muuttamaan. Tavat määrittelevät ajankäyttöä ja käyttäytymistyyliä. Yleensä tavat säästävät energiaa, koska yhdistävät arjen toimintoja tutulla tavalla, mutta ne voivat olla myös epäkäytännöllisiä ja epätehokkaita. (Hautala ym. 2011, 237–238.) Äidin tavat voivat olla jaksamista edistäviä tai heikentäviä. Esimerkiksi toimivat päivittäiset samankaltaisena toistuvat rutiinit voivat helpottaa erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa toimimista.

#### 4.1.3 Suorituskyky

Suorituskyvyllä viitataan ihmisen fyysiseen ja psyykkiseen kapasiteettiin, jotka mahdollistavat toiminnan. Suoriutumiseen vaikuttavat objektiivisen ja ihmisen subjektiivisen kokemuksen lisäksi ympäristötekijät. (Hautala ym. 2011, 239.) Äitien suoriutumiseen arjesta voivat vaikuttaa esimerkiksi henkinen ja fyysinen väsymys, kokemus omasta jaksamisestaan sekä ympäristölliset tekijät, kuten esimerkiksi puolison ja läheisten tuki. Hautalan ym. (2011) mukaan malli korostaa, että toiminta tapahtuu mielen ja kehon kautta. Useat mielen toiminnot pohjautuvat kehon kautta saatuun informaatioon. Kehollisten kokemusten kautta, kuten esimerkiksi koskettamalla, näkemällä ja kuuntelemalla saadaan paljon tietoa asioista. Kokemukset ovat aina yksilöllistä ja ne vaikuttavat suuresti siihen, kuinka hyvin tietty toiminta onnistuu. (Hautala ym. 2011, 239.)

#### 4.2 Ympäristö

Inhimillisen toiminnan mallin mukaan toiminnan on tapahduttava aina fyysisessä tai sosiaalisessa ympäristössä. Ymmärtääksemme ihmisen toimintaa, on ymmärrettävä myös ympäristön vaikutus toimintaan. Ympäristö vaikuttaa henkilön toimintaan kuten motivaatioon (tahto) ja toiminnan jäsentymiseen (tottumus). Ympäristö jaetaan mallin mukaan kulttuuriseen, sosiaaliseen, fyysiseen, taloudelliseen ja poliittiseen ympäristöön. Lisäksi toiminnan on tapahduttava aina jossakin tilassa. (Hautala ym. 2011, 240–241.) Ympäristö nähdään mahdollisuuksien ja voimavarojen tarjoajana, mutta toisaalta myös vaativana ja rajoittavana. Se, miten ympäristö vaikuttaa henkilöön, riippuu hänen arvoistaan, mielenkiinnon kohteistaan, henkilökohtaisesta vaikuttamisestaan, rooleistaan, tavoistaan ja suoriutumisestaan. (Kielhofner G. 2004, 148–151, 234.)

Mallin mukaan toiminnan muodot ovat kulttuuriin sidonnaisia, yleisesti hyväksyttäviä ja tarkoituksenmukaisia tietyissä toimintaympäristöissä ja tilanteissa. Kulttuuri vaikuttaa sekä fyysiseen että sosiaaliseen ympäristöön. (Hautala ym. 2011, 242–243.) Kulttuuriseen ympäristöön vaikuttavat suku-



polvelta toiselle siirtyvät ja yhteiskunnassa jaetut arvot, uskomukset, normit ja tavat (Turpin ja Iwama 2011, 145). Kulttuuri vaikuttaa erilaisuuden hyväksymiseen, kuten esimerkiksi siihen, kuinka sairaisiin ja vammaisiin suhtaudutaan (Hautala ym. 2011, 243). Ihmisten ymmärtämättömyys erityistä tukea tarvitsevien lasten sairauksia ja vammoja kohtaan voi ilmetä esimerkiksi negatiivisena suhtautumisena lapseen ja perheeseen. Negatiivinen suhtautuminen voi olla muun muassa epäasiallisten kommenttien ja sanattomien viestien välittämisenä ja perheen karttamisena. Positiivinen ja ymmärtävä suhtautuminen voi edistää ja negatiivinen suhtautuminen heikentää hyvinvointia ja toimintaan osallistumista.

Sosiaalisilla ryhmillä tarkoitetaan joko epävirallisia tai virallisia ryhmiä. Epävirallisia ryhmiä ovat esimerkiksi ystävät ja virallisia ovat esimerkiksi vertaistukiyhdistykset. Yleistä ryhmään liittyvälle on se, että ryhmällä on samat mielenkiinnon kohteet ja arvot, mutta vastavuoroisesti myös ryhmä vaikuttaa osallistujan arvoihin ja toimintaan. (Hautala ym. 2011, 242.) Sosiaalinen ympäristö voi toimia tärkeänä sosiaalisen tuen muotona ja voimavarana erityistä tukea tarvitsevien lasten äideille. Toisaalta tukiverkosto voi olla myös puutteellinen, mikä voi asettaa haasteita arjesta selviämiseen ja jaksamiseen.

Inhimillisen toiminnan mallin mukaan toiminta tapahtuu fyysisessä ympäristössä. Fyysiseen ympäristöön kuuluvat tilat ja esineet. Tiloiksi voidaan luokitella rakennetut tilat esimerkiksi koulu tai työpaikka. Myös sääolosuhteet ja luonto määritellään tiloiksi. Esineet voivat luonnon tai ihmisten tuottamia. (Forsyth ja Kielhofner 2006, 75.) Esineet vaikuttavat toimintaan ja ovat kulttuurisidonnaisia. Kulttuuri vaikuttaa siihen, millaisia esineitä tietyissä tiloissa kuuluu olla. (Hautala ym. 2011, 241–242.) Fyysinen ympäristö voi joko mahdollistaa tai estää äitien toimintaa ja liikkumista erityistä tukea tarvitsevien lasten kanssa. Ongelmia voivat esimerkiksi aiheuttaa tilojen esteet, kuten porraskorotukset ja kynnykset.

Poliittinen ja taloudellinen ympäristö vaikuttaa muun muassa ihmisen valinnan vapauteen, työskentely mahdollisuuksiin ja vapaa-aikaan. Poliittiset ja taloudelliset olosuhteet vaikuttavat myös esimerkiksi siihen, mitä palveluja ja rahallisia tukia henkilö saa. (Hautala ym. 2011, 243.) Erityistä tukea tarvitsevan lapsen äidin selviytymistä lapsen kanssa voi tukea esimerkiksi riittävien yhteiskunnan tukien, kuntoutuksen ja palvelujen saaminen lapselle. Toisaalta äitejä voi kuormittaa palveluiden, tukien ja kuntoutuksen epätasa-arvo sekä tiedon puute saatavissa olevista tukitoimista.

## 5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää erityistä tukea tarvitsevien lasten äitien haasteita ja voimavaroja. Aihetta on tutkittu aikaisemmin, mutta aihetta on perustelua tutkia lisää. Opinnäytetyössä etsitään vastauksia seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

- Millaisia haasteita erityistä tukea tarvitsevien lasten äideillä on?
- Millaisia voimavaroja erityistä tukea tarvitsevien lasten äideillä on?

Tutkimuksen tavoitteena on mahdollistaa äitien näkemysten ja kokemusten kuulluksi tulemistä. Äitien kokemusten ymmärtäminen voi palvella monia. Tutkimus voi antaa arvokasta tietoa erityistä tukea tarvitsevien lasten äideille ja heidän perheille. Äitien kokemukset voivat lisätä sosiaalisen verkoston ymmärrystä laajemminkin. Verkostoon voivat kuulua esimerkiksi sukulaiset, ystävät, päivähoiton ja koulun henkilöstö sekä terveys- ja sosiaalian työntekijät. Äitien kokemukset voivat antaa arvokasta näkemystä yhteiskunnallisten palveluiden tuottamiseen ja kehittämiseen. Lisäksi tutkimuksesta saatu tieto voi vähentää kulttuurisidonnaisia ennakkoluuloja erityistä tukea tarvitsevia lapsia ja heidän perheitä kohtaan.

## 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Opinnäytetyöprosessi kokonaisuudessaan kesti yli vuoden. Aiheen ideointi alkoi vuonna 2012. Opinnäytetyön aihe hyväksyttiin lokakuussa 2012. Tutkimussuunnitelmaseminaari esitettiin helmikuussa 2013. Ohjaus- ja hankkeistamissopimukset tehtiin helmi-maaliskuussa 2013 ja teemahaastattelu toteutettiin loppukeväästä 2013. Litterointi toteutui kesän 2013 ja aineistoanalyysi syksyn 2013 aikana. Opinnäytetyön seminaari ja kypsyysnäyte toteutuivat tammikuussa 2014.

### 6.1 Laadullinen tutkimus

Yksi tieteellisen tutkimuksen menetelmäsuuntaus on laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus (Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka 2006). Tutkimuslajiksi valitsimme kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimusmenetelmän. Kvalitatiivinen tutkimus soveltuu käytettäväksi silloin, kun halutaan tutkia tutkittavien havaintoja tilanteista ja huomioida heidän kehitykseen ja menneisyyteen liittyvät tekijät. (Hirsijärvi ja Hurme 2010, 27.) Mielestämme kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimus ei olisi sopinut äidin kokemusmaailman tutkimiseen. Kvantitatiivisen tutkimuksen ja standartoitujen mittareiden käyttöä suositaan ja korostetaan, kun halutaan mitata ilmiöiden laajuutta ja voimakkuutta (Hirsijärvi ja Hurme 2010, 27). Kvantitatiivisen tutkimuksen, kuten esimerkiksi kyselyn riskinä olisi voinut olla tutkimustulosten kapea-alaisuus ja pintapuolisuus, jolloin todelliset kokemukset olisivat voineet jäädä huomioimatta.

### 6.2 Kohderyhmä

Kohdejoukko määrittelee sen, ketä haastatteluun valitaan ja miten haastattelua käytetään (Hirsijärvi ja Hurme 2010, 59). Tutkimuksessamme kohdejoukon kriteerinä oli se, että äidillä oli erityistä tukea tarvitseva lapsi. Työssämme emme vaatineet, että lapsella tulisi olla jokin tietty diagnoosi. Yhteistyökumppanimme, teorian tiedon sekä omien havaintojemme perusteella erityistä tukea tarvitsevan lapsen diagnoosi ei ole oleellinen äitien kokemuksia tutkiessa. Suomalaisissa ja kansainvälisissä tutkimusartikkeleissa ja kirjallisuudessa äitien kokemuksista erottuvat selkeästi yhteiset piirteet, vaikka lasten sairaudet ja vammat poikkeaisivat toisistaan. Myös Leijonaemot ry:n vertaistukiryhmässä äitien kokemukset ovat yhteneviä ja äidit ymmärtävät toisiaan hyvin, vaikka lasten diagnoosit vaihtelevat. Lisäksi, vaikka lapsella olisi sama vamma tai sairaus, äitien kokemukset voivat olla hyvinkin erilaisia riippuen muista muuttuvista tekijöistä. Lähetimme tiedotteen tutkimuksestamme Leijonaemot ry:n vertaistukiryhmään (LIITE 1). Haastattelumme osallistui yksi äiti, jolla on erityistä tukea vaativa lapsi.

### 6.3 Tutkimusmenetelmä

Hirsijärven ja Hurmen (2010, 34–35) mukaan haastattelu on yksi käytetyimmistä tutkimusmenetelmistä ja pätevä tiedonkeruumenetelmä. Haastattelun avulla haastateltava voi kertoa vapaasti itseään koskevista asioista, jolloin voidaan saada kuvaavia esimerkkejä. Haastattelun ajatellaan myös

sopivan paremmin arkojen ja vaikeiden asioiden tutkimiseen. (Hirsijärvi ja Hurme 2010, 34–35.) Tutkimusmenetelmäksi valitsimme teemahaastattelun, koska halusimme tutkia äitien kokemuksia, tunteita ja ajatuksia. Tavoitteena oli saada yksityiskohtaista ja kuvaavaa tietoa haastateltavilta. Lisäksi valitsemaamme aiheeseen voi liittyä äitien kokemia arkoja ja vaikeita asioita, minkä vuoksi haastattelun käyttö oli myös perusteltua.

Tuomen ja Sarajärven (2002, 75) mukaan haastattelu on joustava tiedonkeruumenetelmä, koska haastateltavan kanssa voidaan keskustella ja tarpeen mukaan pyytää tarkennus vastauksiin tai toistaa kysymys. Haastattelussa pääasiana on saada informaatiota mahdollisimman paljon tutkittavasta aiheesta. Tämän vuoksi haastateltavalle on hyvä antaa etukäteen haastattelun aihe ja kysymykset. (Tuomi ja Sarajärvi 2002, 75.) Haastateltavalle lähetettiin haastattelun kyselylomake etukäteen, jotta hän pystyi herättelemään ajatuksia aihealueesta hyvissä ajoin ennen haastattelua ja saataisiin mahdollisimman paljon tietoa. Haastattelu mahdollisti tarkentavien kysymysten esittämisen tarvittaessa, mikä edisti tiedon syventämistä aiheesta.

### 6.3.1 Teemahaastattelu

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu menetelmä, jossa edetään teemojen mukaisesti tarkkojen kysymysten sijaan. Tällä pyritään siihen, että haastateltavan ääni tulisi ensisijaisesti kuuluviin. (Hirsijärvi ja Hurme 2010, 48.) Haastattelun tyypiksi valitsimme teemahaastattelun, koska halusimme saada erityistä tukea tarvitsevan lapsen äidin äänen kuuluviin hänen kokemuksistaan.

Käytimme aikaisemmin esiteltyä Inhimillisen toiminnan mallia teemahaastattelun rungon viitekehyyksenä. Viitekehyyksen avulla tutkimuksessa näkyy toimintaterapeuttinen näkökulma. Tämän viitekehyyksen, aiheeseen liittyvän oman pohjatietomme ja löydetyn teorian tiedon sekä tutkimusten pohjalta muodostuivat peruskäsitteet teemoihin. Näiden peruskäsitteiden alle muodostimme tarkempia osakokonaisuuksia. Hirsijärvi ja Hurme (2010, 66) toteavat, että teemahaastattelun suunnitteluvaiheessa tutkija perehtyy tutkittavan aiheen teorian tietoon ja tutkimuksiin. Näin tutkittava ilmiö ja sen peruskäsitteen muovautuvat. Tutkittava ilmiö voidaan jakaa osailmiöihin ja näistä hahmottuu tutkimuksen peruskäsitteet. (Hirsijärvi ja Hurme 2010, 66.)

## 6.4 Aineiston keruu

Haastattelu on yksi laadullisen tutkimuksen yleinen tapa kerätä aineistoa (Tuomi ja Sarajärvi 2002, 73). Haastattelut nauhoitettiin Savonia-ammattikorkeakoulun nauhurilla. Haastateltavaa informoitiin nauhurin käytöstä hyvissä ajoin ennen haastattelua. Hirsijärven ja Hurmen (2010, 92) mukaan haastattelun nauhoitus tallettaa olennaiset asiat haastattelusta ja muita tärkeitä ominaisuuksia, esimerkiksi äänenkäytön ja tauot (Hirsijärvi ja Hurme 2010, 92). Nauhoitettua haastatteluaineistoa yhdestä haastattelusta kertyi 2 tuntia ja 20 minuuttia.

Haastattelutilanteesta pyrittiin tekemään mahdollisimman mukava hetki haastateltavalle. Kysyimme haastateltavalta hänen mieltymyksiään haastattelun toteutuspaikasta. Haastattelu toteutettiin kahvi-

pöydän ääressä toisen haastattelijan kotona, jossa tarjottavana oli kahvia, mehua sekä suolaista ja makeaa välipalaa. Pöydän ääressä etäisyydet haastateltavan ja haastattelijoiden välillä olivat sopivat, mikä voi vaikuttaa esimerkiksi luottamuksen syntymiseen haastattelutilanteessa. Liian suuri etäisyys voi vaikuttaa myös epäedullisesti luottamukselliseen ilmapiiriin. Keittiö on myös sopiva paikka haastattelulle sen kodikkuuden vuoksi ja koska siellä voidaan luoda läheinen kontakti haastateltavaan (Hirsijärvi ja Hurme 2010, 90–92.) Istumapaikoilla on myös merkitystä haastattelutilanteessa. Haastattelijoita oli kaksi, joten istuimme haastateltavan vastapuolella saadaksemme hyvän katsekontaktin ja voidaksemme tulkita myös haastateltavan ilmeitä ja eleitä haastattelun aikana. Hirsijärven ym. (2010, 91) mukaan haastattelun onnistumisen yksi keskeinen tekijä on oikeanlainen istumajärjestys. Istumajärjestyksessä on huomioitava sopiva etäisyys haastateltavasta, sillä etäisyyden ollessa liian suuri voi äänityksen laatu olla heikompaa. (Hirsijärvi ja Hurme 2010, 91.)

## 6.5 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi

Käytimme aineiston analysointiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Tuomen ja Sarajärven (2009) mukaan kolmivaiheinen aineistolähtöinen sisällönanalyysi koostuu pelkistämisestä, aineiston ryhmitelystä ja teoreettisten käsitteiden luomisesta. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe on haastattelun kuuntelu ja sen aukikirjoittaminen. Tämän jälkeen seuraa haastattelun lukeminen ja perehtyminen aineiston sisältöön. (Tuomi ja Sarajärvi 2009, 108, 109.) Jaoimme nauhoitetun haastattelun puoliksi ja kirjoitimme omat osuutemme auki sana sanalta. Litteroitua tekstiä kertyi yhteensä 34 sivua. Tämän jälkeen luimme aineiston kokonaisuudessaan läpi ja tutkimme aineiston sisältöä.

Pelkistäminen eli redusoiminen tarkoittaa sitä, että aineistosta jätetään pois tutkimuksen kannalta epäolennaiset asiat esimerkiksi tiivistämällä tai osiin pilkkomalla. Tutkimustehtävälle olennaiset asiat poimitaan tekstistä ja aineistosta pyritään löytämään tutkimustehtävän kysymyksiin vastaavia ilmaisuja. (Tuomi ja Sarajärvi 2009, 109.) Kun teksti oli litteroitu, poimimme tekstistä tutkimuskysymysiemme kannalta olennaisia alkuperäisilmauksia. Olennaisia ilmauksia olivat ne, joissa haastateltava kertoi haasteistaan ja joista ilmeni hänen elämäänsä tukevia asioita. Alkuperäisilmauksia litteroidusta tekstistä poimittiin yhteensä 113. Siirsimme nämä alkuperäisilmaukset omaksi tiedostoksi ja muodostimme alkuperäisilmauksista pelkistettyjä ilmauksia.

TAULUKKO 1. Esimerkikki alkuperäisilmausten pelkistämisestä

ALKUPERÄISILMAUS	PELKISTETTY ILMAUS
Ja sithän se vaikutti niihin sisaruksiin niin, että ei ne monta kertaa tullu niin, et "ai kun sulonen", kun se oksenti päälle, kun se oikeesti haisi oksennukselta. Niin kyllä ne pysy aika kaukana siitä vauvasta, et ei se kauheen kivalta tunnu.	Sisarusten välttelevä suhtautuminen
Ja sit *[lapsen nimi] nimi sito ihan täysin, et ei sitä voinu laittaa ulos nukkumaan eikä. Kun mähän kokoajan vaihoin omia vaatteita ja sit vauvan vaatteita. Ja pesin pyykkiä.	Vauvan hoidon sitovuus
Niin ei me todellakaan koko perhe oltu onnellisena pulkkamäessä eikä luistelemassa eikä hiihtämässä eikä missään sinä talvena. Me oltiin kotona. Kyllä se romahti aika täysin se mielikuva, oli aika päinvastanen.	Mielikuvien romuttuminen

Samansisältöiset pelkistetyt ilmaukset yhdistetään ja niistä muodostetaan alaluokkia. Tästä käytetään sanaa klusterointi eli ryhmittely, jossa ilmiön käsitys, ominaisuus tai piirre toimii luokitteluyksikkönä. Klusteroinnin tarkoitus on tehdä alustavia kuvauksia tutkittavasta ilmiöstä sekä antaa pohja tutkimukselle. (Tuomi ja Sarajärvi 2009, 101, 109–110.) Ryhmittelimme samansuuntaiset pelkistetyt ilmaukset alaluokkiin. Hyödynsimme ryhmittelyssä värejä. Luokittelimme samansuuntaiset pelkistetyt ilmauksen samanvärisiin ryhmiin.

TAULUKKO 2. Esimerkki pelkistettyjen ilmausten ryhmittelystä

ALALUOKKA	VERTAISTUKI
Pelkistetyt ilmaukset, jotka ovat ryhmitelty samaan alaluokkaan.	<a href="#">Vertaistukiryhmässä mahdollisuus puhua vaikeista asioista</a>
	<a href="#">Vertaistukiryhmäläisille on helppo puhua ja he suhtautuvat ymmärtävisesti ja hyväksyvästi</a>
	<a href="#">Diagnoosirajattomassa vertaistukiryhmässä saatu tieto ja tuki sopii parhaiten vanhemmalle</a>
	<a href="#">Vertaistukiryhmästä saa tietoa ja hyvää oloa</a>
	<a href="#">Sopeutumisvalmennuskurssilta saa vertaistukea, uutta tietoa ja näkökulmia</a>

Ryhmittelyn jälkeen aineistolähtöisessä sisällönanalysissä tehdään abstrahointia eli käsitteellistämistä. Abstrahointi tarkoittaa sitä, että tutkimuksen olennaisen tiedon pohjalta muodostetaan teoreettisia käsitteitä ja johtopäätöksiä. Abstrahoinnissa yhdistellään luokituksia eli samanlaiset alaluokat yhdistetään ja niistä muodostetaan yläluokkia. Lopuksi yläluokat yhdistetään ja muodostetaan kokoava käsite. Yhdistelyä jatketaan sen verran kuin se on mahdollista aineiston sisällön kannalta. (Tuomi ja Sarajärvi 2009, 101, 111, 109.) Yhdistimme samansuuntaisia alaluokkia yläluokiksi. Koimme tarpeelliseksi aineiston kannalta muodostaa yläluokista pääluokkia. Lopuksi kokosimme pääluokat kahteen yhdistävään luokkaan, jotka olivat 1) Erityistä tukea tarvitsevan lapsen äidin kokemuksia haasteista

ja 2) Erityistä tukea tarvitsevan lapsen äidin kokemuksia voimavaroista. Nämä yhdistävät luokat pohjautuivat tutkimuksemme tarkoitukseen.

TAULUKKO 3. Esimerkki opinnäytetyön aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä

RYHMITELLYT PELKISTETYT ILMAUKSET	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ LUOKKA
<p>Vaikeus saada tukia ja palveluita ilman diagnoosia</p> <p>Lapsen oikeuksien puolustaminen palveluiden saamisessa</p> <p>Vaikeus saada tarpeen mukaisia tukia kaupungin periaatteiden vuoksi</p> <p>Kunnalliset erot palveluiden saamisessa</p>	<p>Haasteet palveluiden ja tukien saamisessa</p>	<p>Palveluiden ja tukien hakemisen ja saannin haasteet</p>	<p>Yhteiskunnan haasteet</p>	<p>Erityistä tukea tarvitsevan lapsen äidin kokemuksia haasteista</p>
<p>Monimutkainen ja vaikea hakuprosessi</p> <p>Hakuprosessin kuormittavuus henkisesti</p> <p>Hakuprosessin työläys ja tarkkuus</p>	<p>Tukien ja palveluiden hakuprosessin haastavuus ja kuormittavuus</p>	<p>Palveluiden ja tukien hakemisen ja saannin haasteet</p>	<p>Yhteiskunnan haasteet</p>	<p>Erityistä tukea tarvitsevan lapsen äidin kokemuksia haasteista</p>

Luokittelu oli haastavaa tutkimuksemme laajan aineiston vuoksi. Esimerkiksi vertaistukeen liittyi ilmaus, joka oli sisällöltään myös toiseen alaluokkaan sopiva. Tässä tapauksessa vertaisten myönteiset asenteet erityistä tukea tarvitsevan lapsen äitiä kohtaan liittyivät vertaistuen lisäksi myös ihmisten asenteisiin.

## 7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

### 7.1 Äidin kokemuksia henkilökohtaisista voimavaroistaan

Äitiä auttoi jaksamaan hänen myönteinen elämänasenteensa. Hän pyrki etsimään positiivisia asioita myös silloin, kun oli vaikeaa. Äiti koki jaksamiselleen tarpeelliseksi sen, että hän oli oppinut joustamaan omien odotustensa kanssa. Äiti pyrki olemaan läsnä tässä hetkessä, vaikka erityistä tukea tarvitsevan lapsen tulevaisuus huolestutti ajoittain. Huolta aiheuttivat esimerkiksi pelot koulujärjestelmien muutoksista tulevaisuudessa. Äitiä huolestuttivat seuraukset siitä, jos erityisluokat poistettaisiin ja lapsi joutuisi tavalliselle luokalle. Äiti kuvasi, että oma jaksaminen vaihteli. Välillä äiti jaksoi paremmin ja välillä heikoksi. Äiti koki, ettei voi luovuttaa kyseisessä elämäntilanteessa ja sinnitteli vaikeista asioista huolimatta.

*Musta tuntuu, että se on varmaan ollu sellanen, minkä on tehny niin ku alitajuisesti, että se on niin ku etittävä sinne risukasaan se aurinko, jos se ei sinne paista. Koska eihän muuten jaksa.*

*Kyllähän se menee sellasta aaltoliikettä. Välillä menee ihan ok ja välillä tuntuu ettei jaksa yhtään. Mutkun ei siinä oo sellasta vaihtoehtoo, että eii ei nyt tällä viikolla viitti.*

Äiti koki voimavaraksi luonnossa liikkumisen, jonka hän pystyi sisällyttämään joustavasti aikatauluihin arjessa. Myös kotona hän järjesti itselleen rentoutumishetkiä ja osallistui kodin ulkopuoliseen toimintaan silloin kuin pystyi. Mahdollisuudet omaan aikaan kodin ulkopuolella, kuten esimerkiksi matkustamiseen yksin toiseen kaupunkiin, olivat kuitenkin vähäisiä. Äiti koki saavansa voimaa myös perheestään ja ystävistään.

### 7.2 Äidin kokemuksia erityistä tukea tarvitsevan lapsen äitiydestä

#### 7.2.1 Vauvan hoito

Äidin odotukset vauva-arjesta eivät vastanneet todellisuutta. Vauva oksenteli jatkuvasti, minkä vuoksi muut arjen toiminnot rajoittuivat. Äidin mielikuva onnellisesta perheestä ulkoilemassa yhdessä romuttui täysin, koska he eivät päässeet ulkoilemaan yhdessä ensimmäisen vuoden aikana.

*Niin ei me todellakaan koko perhe oltu onnellisena pulkkamäessä eikä luistelemassa eikä hiihtämässä eikä missään sinä talvena. Me oltiin kotona. Kyllä se romahti aika täysin se mielikuva, oli aika päinvastanen.*

Vauvanhoito ja pyykinpesu sitoivat ja kuormittivat jatkuvasti äitiä. Vauvaa ei voinut jättää hetkeksiäkään yksin oksentelun vuoksi ja laittaa päiväunille parvekkeelle. Vauvan oksentelu lisäsi pyykinpesun määrää paljon.

*Niin. Eikä pysty silleensä niinku mitään, kun oot niin sidottu. Ihan täysin. Niinku normaalisti vauvan voit aina jättää sängylle tai. Se on niin kädet täynnä työtä ja. Ja se pyykinpesun määrä. - - Nii ja oli se sellanen. Se oli raskas vuosi.*



Äidin kokemaa kuormittavuutta lisäsivät äidin unenpuute ja väsymys vauva-ajan yöheräilyn vuoksi. Äiti koki, että hänellä ei riittänyt tarpeeksi aikaa kotona olevalle toiselle lapselleen, koska vauvan hoito sitoi paljon. Odotukset sisarusten suhtautumisesta poikkesivat todellisuudessa; sisarukset karttoivat vauvaa ihastelun sijaan.

*Ja sithän se vaikutti niihin sisaruksiin niin että ei ne monta kertaa tullu niin et ai kun sulonen, kun se oksenti päälle kun se oikeesti haisi oksennukselta niin kyllä ne pysy aika kaukana siitä vauvasta et ei se kauheen kivalta tunnu.*

Äiti pelkäsi päivittäin kuoleeko lapsi ja koki sen hyvin raskaaksi.

*Siinä oli se, että \*[lapsen nimi] ainakin kerran päivässä meinas tukehtua niihin et se meni sellaseks ihan siniseks. Niin se pelko, että se tulee kuolemaan, niin se oli varmaan se varmaan vahvin. Sellanen et ihan jatkuvassa pelossa et mä olin aamulla ihan ihmeissään et huu, se ei oo yön aikana kuollu.*

## 7.2.2 Lapsen hoito ja kasvatus

Äiti koki erityistä tukea tarvitsevan lapsen hoidon sitovaksi ja intensiiviseksi myös vauva-ajan jälkeen lapsen olessa vanhempi. Äiti ei voinut jättää lasta yksin mihinkään. Lapsi tarvitsi ikätasoonsa nähden enemmän ohjausta monissa arjen toiminnoissa. Pukeutuminen ja ruokailu eivät onnistuneet ilman aikuisen tiivistä läsnäoloa.

*Niin, sama on ruoka, että niin pitkään kun siinä istuu vieressä, mutta jos minä lähden avaamaan oven, mitä luultavimmin on lähteny siinä välillä siitä pois. Tai sitten ainakin kattilasta laittanu kaikki ruoat omalle lautaselle tai jotain muuta luovaa.*

Äidin oli oltava tarkkana erityistä tukea tarvitsevan lapsen rutiineista. Äiti koki, että arjessa päivittäin samassa aikataulussa ja järjestyksessä toistuvat rutiinit olivat tärkeitä, jotta päivittäiset toiminnot sujuivat lapsen kanssa. Tämä edellytti äidiltä ennalta valmistautumista tilanteisiin, jotta viivästyminen ei hankaloittaisi lapsen päivittäisistä toiminnoista suoriutumista.

*Ei, kun kyl meil on hirveen samanlaiset päivät. Et \*[erityislapsen nimi] tarttee sellasen, et minuutilleen samaan aikaan \*[erityislapsen nimi] herätetään joka aamu oikeestaan. Ja tehään samalla tavalla samassa järjestyksessä joka aamu nuo aamujutut, niin silloin se sujuu. Silloin se sujuu, kun se menee silleen jouhevasti ja siihen ei tuu yhtään odotusta.*

Erytistä tukea tarvitsevan lapsen opettaminen ja ohjaaminen eri arjen tilanteissa vei paljon äidin aikaa. Äiti koki, että muut sisarukset oppivat asiat helpommin ja nopeammin. Lapsi ymmärsi vain hyvin tarkasti vaiheistetut ohjeet. Äiti joutui selittämään lapselle perusteellisesti asioita, koska lapsi ei ymmärtänyt ikätasoisensa mukaisesti asioita.

*Sit oli kauheen hankalaa sen kanssa jutella tämmösistä asioista. Et sit pitää keksiä aina niin hirveen konkreettinen se semmonen, että miten selität, että nyt olet pieni poika ja sitten olet koulupoika ja sitten olet iso koulupoika ja miten se menee, ennen kuin ihminen on vanha. Et 6-vuotiaalle voi sanoa, että siihenhän menee kauheen pitkään ennen kun sä oot vanha, mutta \*[lapsen nimi] pitää käydä jotenkin se koko elämä siltä väliltä, että se ymmärtää, että se on oikeesti pitkä aika.*

*Oon aina niin ku yrittäny keksiä, että mitenkä saa sen niin ku \*[lapsen nimi] tasosesti sen tajuamaan, esimerkiksi sen elämään niin ku, koska sillä ei kuitenkaan oo niin ku sellasta taitoa niin ku muut. Ja ihan tällaset tavalliset tavat.*

Viikonloppuisin kotona tapahtuva lapsen kuntoutus rajoitti perheen yhteisen vapaa-ajan toimintoja, koska kuntoutusta ei voinut yhdistää muihin aktiviteetteihin. Äiti koki yhteisen kahdenkeskisen ajan järjestämisen muiden lasten kanssa haasteelliseksi, mikä aiheutti hänelle riittämättömyyden tunteita.

*Niin sit se sellanen, et sit tietää, et noi isommat tartteis myös aina sen ihan yksin molemille omaa sellasta aikaa, että niitten kanssa kerkeis juttelemaan, et siin ei ois mitään muuta. Niin ei aina ole ihan sellanen voittajafiilis. Sellanen hyvä äiti -olo.*

Äidin oli huolehdittava erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja kodin turvallisuuteen liittyvistä asioista. Liikenteessä liikkussa lapselta puuttui vaarantaju, koska hän ei erottanut autojen etäisyyksiä ja ympäristön tasoeroja. Riskitilanteita syntyi myös vuorovaikutustilanteissa muiden lasten kanssa, koska lapsi ei ymmärtänyt abstrakteja viestejä. Kotona lapsen toiminta aiheutti useita paloturvallisuusriskejä. Äiti koki haastavaksi selittää vaaratilanteiden seurauksia ja oikeita toimintatapoja.

*On hellan levyt kääntäny ja uunit päälle heti kun silmä vältti.*

*Sillon, kun se niitä leluja työnteli sinne uuniin, niin sillon jo meinasin tulla hulluks, kun yritin joka tavalla selittää, että sulla ei oo kohta leluja, jos sä niitä tuolla uunissa käriselet ja sit sulla on tyhjä huone. Se sano, että "Ajaa!" Sit yritin piirtää sille sellasen sarjakuvan, miten muoviautot valuu sinne ja tulee kauheesti savua ja me ei voida hengittää, että sattuu hirveesti sitten kurkkuun ja silmiä kirveltää ja näin paljon on savua. Se oli aivan riemuissaan, että "Tuleeko savua!" Tuntu, että kun yritti mitä hyvänsä, niin se vaan innostu, että saanko minä tällasta aikaseks. Ja sitten joka jutun niin ku sellanen vääntäminen rautalangasta, että ei.*

Vanhempaa sitoi erityistä tukea tarvitsevan lapsen leikkiseurana oleminen. Erityistä tukea tarvitseva lapsi ei päässyt enää ikätovereiden juoksu- ja sääntöleikkeihin, koska hänen kehityksensä oli viivästynyt.

*Joo, \*[lapsen nimi] kanssa käydään pyöräilemässä tai metsäretkellä tai jossain, mutta ei oo enää mitään kavereita. - - \*[Lapsen nimi] elää vielä niin niissä pienten leikeissä.*

Äiti koki vaikeaksi sen, että hänen oli toimittava ristiriitatilanteiden selvittäjänä ja tasapuolisuuden sanoittajana erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja hänen sisarustensa välillä. Erityistä tukea tarvitsevaan lapseen kohdistuvat odotukset ja rajoitukset olivat erilaisia verrattuna toisiin lapsiin. Tämä aiheutti useita ristiriitatilanteita ja hämmennystä sisarusten välille. Äiti pyrki lisäämään sisarusten ymmärrystä erityistä tukea tarvitsevaa lasta kohtaan, koska toimi eri tavalla erityistä tukea tarvitsevan lapsen kohdalla. Erityistä tukea tarvitseva lapsi ei osannut itse säädellä omaa toimintaansa tai tulkita ristiriitatilanteessa tapahtuneita asioita. Tämän vuoksi äidin oli oltava riitojen selvittäjänä ja lasten fyysisen koskemattomuuden takaajana.

## 7.3 Äidin kokemuksia arjesta

Äiti koki, ettei hänellä ollut riittävästi aikaa kotitöihin. Lapsen asioiden hoitaminen vei ajoittain koko päivän, jolloin aika ei riittänyt äidin tärkeiksi kokemien kotitöiden tekemiseen. Äiti tunsi, että tekevämmät kotityöt vaikuttavat koko perheeseen. Äiti koki olevansa päävastuussa siitä, että kotityöt tulivat tehdyksi. Hän organisoij ja jakoi kotitöitä muille perheenjäsenille. Äidin mielestä kotityöt jäivät herkästi hänen vastuulleen, koska hän oli kotona ja puoliso töissä.

*Mä inhhoon niitä päiviä kun oli niin että koko päivän soitin \*[lapsen nimi] asioita puhelimessa. Niin ku mul oli sellanen olo et mä oon kotona ja mulla on tiskit tiskaamatta, että on tiski vuoret ja en oo tehny ruokia tai käyny kaupassa ja tietää et ne on tärkeitä asioita. Et se on ärsyttävää, et tälläseksikö se mun elämä menee. Et ei jää sit mitään aikaa. Et ei sitä välttämättä kun on ollu kotona niin ollu silleen "ihanaa kun tulit". Et koko perhe sit varmaan kiukkunen kun on tekemättä ne kaikki hommat.*

*Mut siis kesällä mä tunsin olevani neljän pojan yksinhuoltaja et mun pitää niinku kaikille muistaa kirjottaa se lista mitä kotitöitä. 'Sinä viet roskat ja sinä viet.' Et eihän se voi olla niin että kaks aikuista ja niinku mä kannan kaiken vastuusta ja katon et tehtävät tehdään ja onnistuu.*

Vauva-aikana erityistä tukea tarvitseva lapsi rajoitti äidin mahdollisuuksia asioida kaupassa ja tavata ystäviään vauvan oksentelun vuoksi. Äidin kylässä käyminen oli haastavaa erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa. Seurustelu ystävien kanssa ei onnistunut, koska lapsi kiinnostuksen kohteidensa vuoksi viihtyi kodinhoitohuoneessa ja äiti ei pystynyt jättämään lasta ilman valvontaa. Lisäksi äiti joutui arvioimaan sitä, mihin erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa voi lähteä. Äiti pohti esimerkiksi sitä, miten lapsi ymmärtää ja kokee hautajaiset, missä muut surevat ja itkevät.

*Et vaan voi lähtee käymään sen vauvan kanssa kaupassa etkä naapurissa et missään muualla.*

*Kylässä jos toisessa me ollaan \*[lapsen nimi] kanssa istuttu ja kateltu kun pesukone pyörii. Sit mä mietin että mitä järkee tässä on tänne tulla, jos me vaan kodinhoitohuoneessa istutaan lapsen kanssa. Että on siinä aina omat juttunsa.*

Äiti kuvasi, että mieluisia harrastuksia oli priorisoitava ja rajattava. Hän koki, että ulkoiluharrastus sopi parhaiten hänen elämäntilanteeseensa, koska se ei ollut tarkoin aikataulutettu. Hän oli yrittänyt pitää tästä harrastuksesta siitä kiinni, mutta koki myös sen jäävän helposti tekemättä. Äidille mieluisen lukemis-harrastus ei onnistunut niin, että hän olisi voinut uppoutua siihen pidemmäksi aikaa. Lisäksi äidin koira-haaveet jäivät, koska se olisi tuonut lisää työtä arkeen ja aika ei olisi riittänyt sen hoitamiseen. Äiti ei pystynyt harrastamaan kaksi kertaa viikossa iltaisin toteutuvaa harrastusta, koska koki perheen oireilevan hänen poissaolonsa vuoksi. Myös lasten harrastukset ja kotityöt veivät paljon aikaa.

*No syksyllä mä tiukasti päätin että kaks kertaa viikossa kävisin tanssitunneilla, mut tulin sit siihen tulokseen et tää ei vaan yksinkertaisesti onnistu, kun on isompien harrastukset ja muut niin mä en voi olla sit ite niin paljon poissa ja töitä on iltaisin, et ei onnistu. Et ei me voida olla aina pois kotoa tai rupee oireilee kaikki, et ei onnistu. -- Sama ois ihana lukee, mut eihän siihen voi silleen heittäytyä, et ohoh luinpa kirjan loppuun, kello on kolme! Että seuraavana päivänä sitten kuolee väsymykseen. Et onhan sitä paljon mietittävä ja karsittava. Että pitää oikeesti miettiä mitä haluaa.*

Äiti koki, että työn ja perhe-elämän yhdistäminen oli hankalaa. Äidin ollessa työelämässä, hän hoiti töiden lisäksi myös lapsen paperiasioita. Äiti koki tuolloin, ettei kaikkeen tekemiseen riittänyt tarpeeksi aikaa. Äidin mukaan myös sairaalajakso erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa asetti haasteita arkeen. Töissä käyvän äidin puolisolle jäi tuolloin vastuu arkityöistä, kuten muun muassa isompien lasten läksyistä huolehtiminen, pyykinpesu ja sairaalassa olevasta äidistä ja lapsesta huolehtiminen. Tässä elämäntilanteessa perhe oli saanut apua lastenhoitajan kotiin Mannerheimin lastensuojeluliitosta. Äitin mukaan lastenhoitajasta oli apua lastenhoidon lisäksi kotiöissä.

*Et sitä mä mietin, et miten mä voin ikinä mennä töihin, et mitä mulle sanottais tänä keväänä et mä oisin joka toinen viikko töissä ja joka toinen viikko poissa kun \*[lapsen nimi] on vaikka kuumeessa ja sit kun mä meen takas töihin niin emmä muistanutkaan et meil on puheterapia arviojakso kolme päivää. Ja joskus on \*[lapsen nimi] kuntoutussuunnitelma, että siellä on vaan oltava.*

## 7.4 Äidin kokemuksia läheisten ja vertaisten tuesta

### 7.4.1 Parisuhde

Vauva-arjessa erityistä tukea tarvitseva lapsi valvotti vanhempia joka yö kolmen vuoden ajan. Tästä aiheutunut väsymys vaikutti äidin yleiseen jaksamiseen ja parisuhteeseen. Lapsen vuoksi myös pariskunnan yhteinen aika jäi vähemmälle.

*Tottakai se yhteinen aika jää vähemmälle tietenkin. \*[Lapsen nimi] kuitenkin valvotti kolme vuotta joka yö. Niin sit se väsymys ja kaikki, vaikuttaahan se kaikkeen.*

Puoliso antoi äidille tukea raskaassa elämäntilanteessa erityistä tukea tarvitsevan lapsen ensimmäisen vuoden aikana. Äitiä tuki se, että puoliso pysyi häntä rauhallisempana, mikä rauhoitti häntä. Äiti pystyi myös keskustelemaan puolison kanssa vaikeista asioista. Puolisosta oli apua myös kotitöissä ja arjen pyörittämisessä.

*Se ensimmäinen vuosi oli mulle niin rankka ja mun \*[puolison nimi] oli silleen mitä siinä nyt siinä, eihän se lapsi siitä mikskään muutu, että sill on joku diagnoosi, että sama lapsi se on. Et se onneks osas ottaa sen alun jotenkin niin, et jos me molemmat oltas oltu samanlaisia hermoraunioita.*

*Mut sit toisaalta, ei ois varmaan tullu puitua niin paljon kaikkea, jos ei ois ollu pakko.*

### 7.4.2 Erityistä tukea tarvitsevan lapsen sisarukset

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen sisarukset auttoivat lapsen kehityksen tukemisessa, mikä helpotti äitiä. Lapsi sai harjoitusta puheen, näön ja motoristen taitojen kehittymiseen sekä apua aistiyliherkkyyksistä siedätykseen seuraamalla sisarusten leikkejä. Sisarukset mahdollistavat erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallistumisen leikkiin keksimällä hänelle sopivia ja innostavia leikkejä. Lisäksi lapset auttoivat kotitöissä, mikä helpotti äidin työmäärää kotona.

*On niistä apua. Ja \*[lapsen nimi] varmaan ihan älyttömän iso juttu. Ja onhan noitten aistiyliherkkyyksien kanssa, kuinkahan ois käyny.*

### 7.4.3 Ystävät ja sukulaiset

Äidillä oli vähän ystäviä ja sukulaisia lähiympäristössä tukena, sillä monet asuivat kaukana äidin asuin kaupungista. Perheen muuttojen vuoksi äidin sosiaalinen tukiverkko oli jakautunut fyysisesti eri kaupunkeihin. Äidin ei ollut mahdollista saada konkreettista apua läheisiltään nykyisessä kaupungissa, mutta hän sai tukea ystäviltaan puhelimesta juttelemalla.

*Meillä on oikeesti huono tukiverkosto, ku me ollaan muutettu niin et kun \*[lasten nimi] ja on syntyneet \*[kaupungin nimi] ja sitten \*[erityistä tukea tarvitsevan lapsen nimi] on syntynyt \*[kaupungin nimi] niin sitten ne ihmiset jäi sitten sinne. Sit me ei oikeesti tunnettu täältä ketään. -- Tää suku on niinku, et ei todellakaan, mut sit on taas ystäviä. Mut kyllä sitä välillä miettii, et miks me lähettiin \*[kaupungin nimi], kun siellä oli kaikki ja paljon ystäviä, mut sit mä mietin et mitä ne ystävät pysty saavuttamaan niinku, pystyhän niitten kanssa soittelee.*

### 7.4.4 Vertaistuki

Äiti koki sopeutumisvalmennuskurssit hyödyllisiksi. Sopeutumisvalmennuskurssilta hän koki saaneensa paljon tietoa, uusia näkökulmia sekä oppineensa uusia asioita. Äiti piti tärkeänä kurssien muilta vanhemmilta saatua tietoa ja vertaistukea.

*Ja sit sama sopeutumisvalmennuskurssit on hirveen hyviä. Et sieltä saa paljon tietoa.*

*Mutta on se, sopeutumisvalmennuskursseilla se vertaistuki kanssa. Ja aina sieltä löytää ne helmet, aina sieltä oppii jotakin uutta ja tulee niinku joku oma näkökulma jotain uutta katsontakantaa.*

Äiti koki diagnoosirajattoman vertaistukiryhmän sisällöltään sopivimpana itselleen. Sopivan vertaistukiryhmän löytäminen oli aluksi haasteellista, koska perhettä ei osattu ohjata terveydenhuollosta heille sopivaan vertaistukiryhmään. Vertaistukiryhmästä hän sai tärkeää tietoa ulkopuolisten luennoitsijoiden ja toisten vanhempien kautta. Äiti koki myös saavansa tukea vanhemmuuteen toisten vanhempien kautta. Äiti koki vertaistukiryhmät voimaannuttaviksi. Äiti pystyi puhumaan vertaistukiryhmässä myös vaikeista asioista ymmärtäväisessä ja hyväksyvässä ilmapiirissä.

*Se on ollu kyllä itelleni tosi tärkeä, et se \*[vertaistukiryhmä] on oikeen oikeen tärkeä. Sieltä kautta saa ihan hirveesti tietoa, mitä ihmeellisimmistä asioista ja mä vaan jaksan edelleen ihmetellä mistä se johtuu, että sen jälkeen on aina niin hyvä olo itellä aina. Että mistä se tulee, kun jutut on kuitenkin aika monesti hirvittävän rankkoja.*

## 7.5 Äidin kokemuksia yhteiskunnan tuesta

### 7.5.1 Hoitohenkilökunta

Äidillä oli negatiivisia kokemuksia hoitohenkilökunnan pätevyydestä. Äiti koki lapsen oikean diagnoosin saamisen haasteellisena ja epäjohdonmukaisena, sillä diagnoosit vaihtelivat. Välillä erityistä tukea vaativa lapsi diagnosoitiin terveeksi ja lapsesta annettiin myös väärä diagnoosi. Äiti teki surutyön uskottuaan väärää diagnoosia.

*No aluks oli se CP-vamma sit oli joku kehitysviivediagnoosi, mitähän muuta? Ja sekin seilaisi ees takasin. Joku välillä sano et ihan täysin terve lapsi et ei tässä oo mitään sellasta*

*Että kun se oli se ensimmäinen diagnoosi kun kuitenkin jos se on CP-vamma, niin ei-hän se koskaan parane ja sen kanssa on vaan opittava elämään. Niin sen surutyön teki sillon*

Äiti koki hoitohenkilökunnan toiminnan epäasiallisena ja välinpitämättömänä. Neuvolassa ja terveyskeskuksessa suhtauduttiin vauvan oksenteluun vähättelevästi.

*Ja sit toinen se et neuvolasssa ja vaikka minne soitti ne oli et "vauvat nyt vaan on sellasia että ne pulauttelee".*

*Meidän omalääkäri terveyskeskuksessa et sit neuvolalääkäri oli sitä mieltä, että vauvat nyt vaan on tollasia. Et ne nyt vaan pulauttelee.*

Äiti koki kuormittavaksi sen, että lapsen tutkimuksiin pääseminen kesti pitkään.

*Et meillä meni kauheen pitkään ennen ku me päästiin sitten eteenpäin tutkimuksiin. Ja se oli jotenkin kauheen rankkaa.*

Äiti koki, ettei saanut hoitohenkilökunnalta tarvittavaa tietoa lapselle kuuluvista tuista, palveluista kuntoutuksesta. Tämän vuoksi äidiltä jäi saamatta omaishoidontuki ja pääsy vertaistuen piiriin. Hän koki, että hoitohenkilökunnan ohjaaminen palveluihin oli heikkoa. Äidin mukaan kriiseistä olisi voinut selvitä paremmin, jos niistä olisi saanut etukäteen tietoa.

*Niin en ikinä hakenukaa millonkaa omaishoidontukee, niin sit myöhemmin sain tietää että jos oisin hakenut niin voisin valittaa. Mutkun en ole koskaan hakenut niin en voi valittaa mitään mihinkään siitä. Et ehdottomasti \*[lapsen nimi] ois silloin parivuotiaana kun ei kävelly ja vaipat täysin niin varmasti ois saanu omaishoidontukea et se oli ihan täysin kannettava ja autettava ja syötettävä. Niin tuota mut ku tolleen kerrotaan. Mut eihän tollasia voi tietää. Et ne on vaan sellasia että.*

*Et meille sanottiin esimerkiksi että voi teille olisi vertaistuki niin hyvä mutta kun te ette kuulu mihinkään. Että ei ole mitään vertaistukea. Niin, ei sitten ettinykään mitään kun ammattikunta sanoo ettette kuulu mihinkään niin sitä sit usko ettei me sit kuuluta mihinkään.*

*Mistä minä tiesin. Mut kauheesti pitäis aina vuos etukäteen tietää.*

*Ihan turhaa käydä näitä kriisejä läpi kun ihan ehkäistävässä olis sillä että tiedostais, että tää on niin kuormittava tilanne että on elettävä näin.*

Äiti oli kokenut saavansa myös apua hoitohenkilökunnalta. Äiti sai varhaista tukea lapselleen fysioterapeutilta synnytysosastolla. Äiti helpottui siitä, että sijaislääkäri otti vauvan oksentelun vakavasti ja teki lähetteen sairaalaan jatkotutkimuksia varten. Äiti helpottui oikean diagnoosin saamisesta lapselle, koska tämän myötä tukien ja palveluiden saaminen oli helpompaa. Lapsi sai myös kuntoutusta kolmen vuoden iässä pitkän odottelun jälkeen.

*\*[Lapsen nimi] on varmaan 3-vuotiaana päässy \*[kaupugin nimi] Iirikseen sinne näkövammasten keskusliiton kuntoutukseen. Sitä kautta on sitten tarkentunu ne aivoperäset näkövammamat ja ne.*

Äiti löysi sattumalta lapsen kuntoutumista merkittävästi edistävän yksityisen terapeutin. Noin 2-vuotiaana erityistä tukea tarvitseva lapsi ei vielä kävellyt, puhunut ja pelkäsi kaikkea. Yliopistollisessa sairaalassa arvioitiin, että lapsi ei välttämättä oppisi kävelemään ja että yliopistollisen sairaalan neurologit arvioivat, että lapsen moro-heijaste on sammunut, mutta terapeutti uskoi lasten ongelmien johtuvan moro-heijasteen jäänteistä. Terapeutti ohjasi äidille lapsen kanssa tehtävät moro-harjoitukset, jotka laukaisivat ongelmallisen tilanteen. Tämä jälkeen lapsen kehitys vapautui ja hän alkoi kävellä ja puhua. Lapsen voimakkaat pelot hävisivät, hän alkoi nukkua täydet yöt ja äidin arki lapsen kanssa helpottui.

*Mehän käytiin \*[lapsen nimi] ollessa parivuotias Peku Oy:n sensorisen integraation perehtyneellä psykoterapeutilla Hannu Hätisellä ja oon sitä mieltä että ilman Hannua \*[lapsen nimi] ei olis koskaan oppinu kävelemään. Et se silloin lähti purkautumaan näää jutut, et se muuten polki niin paikallaan, et se vaan pelkäs. Et sit se yhtäkkiä vaan muuttu ja se ei pelännykään enää niin paljon ja saatiin leikattua hiukset ja kynnet ym. Ja se vaan alko yhtäkkiä kävelee.*

Äiti kohtasi tilanteen, jossa palvelun tarjoaja jousti ja erityislapsi pääsi jonottamatta uuden terapian arviointijaksolle, jolle olisi joutunut normaalisti jonottamaan.

*Niin miks meille ei sanottu silloin, että siinä olis ollu vuosi aikaa arvioida sitä lasta vaikka kenen, et jos mie oisin tiennyt sen, niin se olis hoidettu silloin. Että te ammattilaiset tiesitte sen, niin \*[lapsen nimi] pääs silloin varmaan vähän jonojen ohi siihen arvioon. Olin helpottunu.*

## 7.5.2 Päiväkoti ja koulu

Äiti pystyi luottamaan päiväkodin omahoitajaan. Omahoitaja oli perillä erityistä tukea tarvitsevan lapsen asioista ja oli yhteydessä vanhempiin aina tarvittaessa. Äiti luotti myös siihen, että omahoitaja pärjäs erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa. Äiti koki, että erityistarhan opettaja auttoi paljon erityistä tukea vaativan lapsen asioiden selvittelyssä ja eteenpäin viemisessä. Koulunopettaja oli antanut tärkeää tietoa äidille esimerkiksi lapsen kuljetusoikeuksiin ja korvauksiin liittyvissä asiassa. Äiti oli huojentunut siitä, että asiat toimi moitteetonasti toisen lapsen opettajan kanssa.

*\*[Lapsen nimi] on ollut oma hoitaja alusta asti päiväkodilla, et se on tosi iso asia, et voi täysin luottaa että hän tuntee ja tietää \*[lapsen nimi] ja pärjää sen kanssa. Ja osaa vedellä sitä oikeista naruista. Et se on jo pelkästään iso asia, et mun ei tartte miettiä, et mitä siellä sattuu. Ja kerrotaanko mulle jos jotain sattuu ja tämmöset. Että nämä kyllä toimii siellä.*

*Se oli koulussa ja sillä oli ihana opettaja et se oli jo vähän sellanen huhuh.*

Äiti kuormittui siitä, että koulun rehtori ei ymmärtänyt äidin lapsen koulunkäyntiin liittyviä pelkoja eikä ymmärtänyt riskejä. Äiti pelkäsi, että erityistä tukea tarvitsevan lapsen kouluun siirtyminen ei sujuisi odotetusti. Tämä herätti äidissä pelkoja siitä, miten yhteistyö voisi jatkossa sujua ihmisten kanssa, jotka suhtautuvat äidin huoleen yhtä ymmärtämättömästi.

*Se tuntuu niin kamalalta, et yhdelle, yhdelle rehtorille sanoin, et ku, et se on ihan hirvee ajatus itellä, et jos ne asiat menee huonosti, kun \*[lapsen nimi] menee koulun puolelle, et jos sen on paha olla siellä, et ei sujukaan hyvin, niin jos se vaikka humpsah-taa sinne autistiseen maailmaan niin ku takasin, et nyt ku ollaan päästy näin pitkälle. Niin tämä sano mulle, että ei se mitään haittaa, että meillä on \*[kaupungin nimi] tosi hyvä autistiopettajien taso. Niin tuommoiset kommentit, niin mä oon aina ihan, et apua. Et miten noitten ihmisten kanssa voi tehdä yhteistyötä, kun me puhutaan ihan eri asioista. Niin ne on pelottavia. Niin ne on jotenkin, ne on hirveen kuormittavia.*

Äiti ilmaisi kuormittuvansa siitä, ettei päätöksiin voinut aina vaikuttaa, vaikka tietäisi itse mikä lapselle olisi parasta. Äiti ilmaisi, että päätösten tekijät voivat vedota vain yleisiin käytäntöihin, eikä heidän tarvitse perustella päätöksiä tarkemmin. Lisäksi äiti koki kuormittavaksi myös päivähoidon ja koulun välisen siirtymisprosessin. Yhteiskunnan organisaatioissa perheen ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen yksilöllinen huomioiminen ei sujunut katkeamattomasti vuodesta toiseen. Äiti ei halunnut, että erityistä tukea tarvitseva lapsi olisi siirtynyt vielä esikoulusta koulun puolelle ja valitti päätöksestä. Päätös muutettiin useaan kertaan edestakaisin, mutta lopullisen päätöksen mukaan lapsi sai jäädä päivähoidon puolelle. Vuoden päästä samanlainen päätös kouluun siirtymisestä tehtiin jälleen uudestaan perheeltä kysymättä, mikä aiheutti äidille huolta ja kuormitusta.

*\*[Lapsen nimi] olis laitettu \*[koulun nimi] kouluun ykköselle. Niin sit me käytiin \*[koulun nimi] koululla ja sit me käytiin keskustelemassa joittenkin ihmisten kanssa, me oltiin, et me halutaan, et se on vielä päivähoidon puolella vielä. Minusta on jotenkin pöyristyttävää se, et kaikki sano koko syksyn, että onpa ihanaa, että teitte tällaisen päätöksen, et tosi hyvä päätös \*[lapsen nimi] kannalta, et jokainen toimintaterapeutti ja kouluope ja kaikki. Ni sitten nyt ihan sama ... Niin nämä tällaiset, niin ku nää, mitkä kuormittaa paljon enemmän, ku se lapsen hoitaminen. Et \*[lapsen nimi] kanssa ei oo enää sellasta hengenvaaraa tai semmosia. -- Mut nuo on rankkoja, et vie älyttömästi voimia ja siinä on se faktatieto, että kun haluat ja tiedät olevasi oikeassa, niin välttämättä et saa sitä asiaa vietyä läpi. Et siinä on aina se mahdollisuus, et siellä on jotkut .. Eikä niillä oo mitään sellasta velvollisuutta perustella sen kummemmin, koska niillä on tällanen tapa.*

### 7.5.3 Palvelut ja tuet

Äiti sai erityistä tukea tarvitsevalle lapselle lastenhoitoa kaupungilta, jota vanhempi oli hyödyntänyt esimerkiksi silloin, kun hän teki hakemuksia erityistä tukea tarvitsevan lapsen tukiasioissa. Lapselle myönnettiin myös avustaja kouluun. Perhe sai myös omakustanteisesti kolmannen sektorin puolelta lastenhoitoa.

Äiti koki haasteelliseksi palveluiden ja tukien saamisen erityistä tukea tarvitsevalle lapselleen varsinkin silloin, kun lapsella ei ollut tukien myöntämiseen edellyttämää diagnoosia, vaikka tukeen oli tarve.

*Mut niin pitkään kun on kehitysviivediagnoosi niin kaikki tuet on paljon hankalampi saada. Et sitten kun se on kehitysvamma, niin sillen saa korotetun vammaistuen ja sillen saa Kelan kustantaman terapian. Kelan terapeutit käy päiväkodeissa ja kodeissa ja. On se älytöntä.*



Äiti huomasi kunnallisia eroja erityistä tukea tarvitsevalle lapselle kuuluvien palveluiden saamisessa. Asuinkaupungin periaatteiden vuoksi hän ei saanut lapselleen kaikkia tarpeellisia tukia. Äiti koki joutuneensa puolustamaan lapsen oikeuksia saadakseen lapselle kuuluvat tuet ja palvelut. Tiedon saaminen oikeutetuista tuista, palveluista ja kuntoutuksesta oli puutteellista, minkä vuoksi perheelle kuuluvat korvaukset esimerkiksi kuljetuspalvelusta olivat jääneet saamatta.

*Niin se on vaihtoehtoinen kuulemma \*[kaupungin nimi] että voi hakea niin ku on oikeus kuljetuspalveluun mutta jos kuljettaa ite niin sit siitä saa rahallisen korvauksen. Nii ei me olla tietetty. Eikä tollasta oo niin ku osannu miten voi osata kysyä jos ei tiedä niin ku.*

Tukien ja palveluiden hakuprosessi oli äidistä haastava ja kuormittava. Hän koki hakuprosessin vaikeana, työläänä ja monimutkaisena. Äidin koki hakemusten tekemisen vaativan tarkkuutta, koska muuten tukia tai palveluja ei saanut. Hakemusten tekeminen oli äidistä henkisesti kuormittavaa, koska hakemuksissa oli keskityttävä vain lapsen ongelmiin ja jouduttava vertaamaan omaa lasta toisiin samanikäisiin lapsiin.

*Niin ja kaikki se, että ei mihinkään juttuihin kuulu kirjoittaa, että meillä on ihanan aurinkoinen poika.*

*Niin, koska itellä on aina ollu hirveen raskas se kerran vuodessa, kun pitää tehdä ne Kelan hakemukset, koska koko muun vuodenhan pystyy elämään silleen, että \*[lapsen nimi] on meidän lapsi. Mut sit se on aina sellanen pari viikkoa, kun sit miettii, ni sit vertaa niihin naapurin lapsiin ja siihen, että mitä normaalisti tuon ikänen.*

#### 7.5.4 Fyysinen esteettömyys ja ihmisten asenteet

Äidin mukaan esteettömyys ei toteutunut asuinkaupungissa. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa ulkoilu kaduilla ja pihapiirissä oli esteiden vuoksi haasteellista, esimerkiksi kävelytiet olivat huonossa kunnossa ja pihapiirissä oli portaita. Äidin mukaan myös useisiin kauppoihin ja muihin rakennuksiin oli portaita, mitkä hankaloittavat lapsen kanssa liikkumista. Erityistä tukea tarvitseva lapsi ei pystynyt erottamaan etäisyyksiä, minkä vuoksi perhe tarvitsi yksitasoisen asuntoa. Perheen oli hankalaa löytää tällaista asuntoa kaupungista. Perhe toivoi kovasti muuttoa rivitaloon, mutta heille sopivaa ei löytynyt. Nykyinen asunto on yksitasoinen, mutta asuntoon ei pääse ilman porraskulkua.

*Mut ei ole kyllä oikeen esteetöntä kulkemista, ei todellakaan. Missä kunnossa on nää kävelytiet, mitkä routavauriot ja mä mietin miten ihmeessä täällä vois muka joku lapsi valkosen kepin kanssa kävellä sehän töppäsis noihin esteisiin koko aika.*

Äiti kohtasi ihmisten kielteistä suhtautumista häntä ja erityistä tukea tarvitsevaa lastan kohtaan. Äiti koki, että osa vanhemmista suhtautui hänen perheeseen välittelevästi. Kaupan työntekijä oli suhtautunut heihin negatiivisesti erityistä tukea tarvitsevan lapsen käytöksen takia.

*Oikeesti kyllä on ihan hirveesti vanhempia mitkä karttaa. Kaupan työntekijä, vetäs happee aina kun näki että me tultiin kauppaan mun mielestä mun velvollisuus ei oo sille selittää et me ei kuitenkaan tehä mitään pahaa eikä aiheuteta häiriötä mut vaan se et \*[lapsen nimi] käyttäytyy eri tavalla.*

Äiti koki, että ihmisten asenteet heitä kohtaan johtuivat tiedon puutteesta erilaisuutta kohtaan. Äiti koki, etteivät ihmiset ymmärtäneet, miksi erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa on käytettävä erilaisia toimintatapoja. Äiti oli saanut tuntemattomilta ihmisiltä moitteita esimerkiksi lapsen käytöksestä ja vanhemman kasvatustyylistä.

*Mutta hirveen vähän ihmiset tietää. Eikä \*[lapsen nimi] silleesti nää. Silloin, kun se oli sen ikänen että periaatteessa kaikki sen kokoset kävelee, niin silloinhan kun hirveesti laittiin sitä kaupan kärryihin niin sehän oli silloin että eihän se ikinä opi kävelemään jos sitä aina rattaissa työnnellään.*

## 7.6 Yhteenveto tuloksista

### 7.6.1 Äidin kokemukset haasteista

Haasteita jaksamiselle asettivat unenpuutteesta johtuva väsymys vauvan yöheräilyn vuoksi. Äidin haasteet vanhemmuudessa liittyivät erityistä tukea tarvitsevan vauvan- ja lapsen hoitoon ja kasvatukseen, mitkä sitoivat äidin täysin ja asettivat rajoituksia arkeen. Vauva-arki oli erilainen kuin mitä äiti oli siitä odottanut. Äidin mielikuva yhdessä ulkoilevasta perheestä romuttui. Äiti odotti myös lapsen sisarusten suhtautuvan vauvaan positiivisesti, mutta todellisuus oli päinvastainen lasten karttessa vauvaa. Vauva-arkeen kuului haasteina pelkoja lapsen hengissä selviytymisestä. Vauvanhoito ja pyykinpesu vauvan oksentelun vuoksi sitoivat ja kuormittivat äitiä.

Kasvatuksessa haasteita esiintyi yhteisymmärryksen luomisessa erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja sisarusten välille. Äiti koki haasteelliseksi antaa tasapuolisesti aikaa kaikille lapsille. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen opettaminen ja ohjaus sekä toimivien kasvatustapojen löytäminen oli haastavaa ja vei paljon aikaa. Äiti koki haasteelliseksi sisarusten ja erityistä tukea tarvitsevien lasten välisten ristiriitojen selvittämisen. Äidin oli toimittava pääasiallisesti lapsen leikkikaverina, koska lapsi ei päässyt ikätovereiden leikkiin. Äidin oli huolehdittava erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja kodin turvallisuudesta, sillä lapsi aiheutti paloturvallisuusriskejä. Lapsen vaarantaju oli heikko, jolloin myös liikenteessä äidin oli oltava erityisen tarkkanan lapsen kanssa liikkuessa. Myös vuorovaikutustilanteissa äidin oli huolehdittava erityistä tukea tarvitsevasta lapsesta riskitilanteiden ehkäisemiseksi, koska lapsi saattoi ymmärtää asiat kirjaimellisesti.

Arjen haasteita olivat rajoitukset asioida, sillä erityistä tukea tarvitsevan lapsen hoito satoi äidin. Äitiä kuormitti kotitöiden suuri määrä ja se, että hän oli niistä pääasiassa vastuussa. Aika ei riittänyt kotitöiden tekoon silloin, kun hänen oli hoidettava erityistä tukea tarvitsevan lapsen asioita viranomaisien kanssa tai täyttäessä hakemuksia. Sairaalajakson äiti koki haasteelliseksi perheelle, koska arjen pyörittäminen jäi tällöin toisen vanhemman harteille. Äiti ei pystynyt harrastamaan kaikkia itselleen mieluisia harrastuksia, vaan joutui priorisoimaan niistä. Äiti koki haasteelliseksi yhdistää työ- ja perhe-elämän yhdistäminen. Lisäksi äidillä ei ollut riittävästi omaa aikaa ja mahdollisuutta osallistua mielenkiintoisiin vapaa-ajan harrastuksiin.

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen hoidosta johtuva väsymys ja yhteisen ajan puute asettivat haasteita parisuhteelle. Äidin sosiaalisen verkosto oli heikko paikkakunnan vaihdoksen takia, jolloin läheisil-

tä saatu konkreettinen apu oli vähäistä. Äidin oli vaikeaa löytää itselleen ja perheelleen sopivaa vertaistukea.

Myös yhteiskunta asetti haasteita. Tuki oli riittämätöntä ja puutteita esiintyi hoitohenkilöstön pätevydessä diagnosoida ja antaa ja ohjausta tietoa tuista, palveluista, kuntoutuksesta ja kriiseistä. Äiti oli kohdannut välinpitämättömyyttä ja epäasiallista toimintaa hoitohenkilöstön puolelta. Äitiä kuormitti se, että lapsen pääsy tutkimuksiin kesti pitkään. Tukien ja palveluiden hakuprosessit olivat monimutkaisia, haastavia ja henkisesti kuormittavia. Äitiä kuormitti se, että organisaatiot tekivät päätökset lapsen asioista kysymättä vanhempien mielipidettä. Lisäksi perheen yksilöllisten tekijöiden huomioiminen päätöksenteossa ei toteutunut katkeamattomasti. Äiti koki joutuvansa taistelemaan lapsen oikeuksista ja olemaan tarkkana tukien hakemisessa. Äiti ei saanut kaikkia tukia ja palveluja lapselle, vaikka lapsella oli niihin tarve. Äiti koki, että tukien ja palveluiden saannissa oli kunnallisia eroja. Äiti koki, että koulun rehtori ei ymmärtänyt hänen huoltaan lapsen kouluselviytymiseen liittyvistä riskeistä. Lisäksi äidillä oli huolia koulujärjestelmien mahdollisista muutoksista tulevaisuudessa.

Esteettömyys ei toteutunut asuinalueissa, mikä vaikeutti perheen elämää asumisen ja liikkumisen kannalta. Ihmisten asenteissa äiti oli kohdannut tiedon puutetta ja ymmärtämättömyyttä, mikä näkyi negatiivisena suhtautumisena äidin toimintamalleihin ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen käytökseen.

#### 7.6.2 Äidin kokemukset voimavaroista

Äidin henkilökohtaisia voimavaroja olivat myönteinen elämänasenne, sinnikkyys, luonto, ystävät, perhe, omat rentoutumishetket ja tässä hetkessä eläminen. Äiti pystyi myös yhdistämään osa-aikaisen häntä itseään kiinnostavan opiskelun perhe-elämän kanssa. Läheisistä ihmisistä puoliso oli äidille henkisenä tukena raskaassa elämäntilanteessa. Puoliso auttoi myös kotitöissä ja arjen pyörittämisessä. Äidin toiset lapset auttoivat äitiä arjessa tukemalla erityistä tukea tarvitsevan lapsen puheen, näön ja motoristen taitojen kehitystä ja helpottamalla lapsen aistiyliherkkyyksiä. Sisarukset mahdollistivat lapsen osallistumisen leikkeihin ja avustivat myös äitiä kotitöissä. Voimavaroina esiintyivät sopeutumisvalmennuskurssit ja vertaistukiryhmät, jotka antoivat äidille vertaistukea ja tietoa.

Yhteiskunta antoi myös tukea äidille. Äiti sai varhaista tukea lapselleen fysioterapeutilta synnytysosastolla ja kuntoutusta. Hän sai apua erityistä tukea tarvitsevalle lapselleen sijaislääkäriltä ja löytämältään yksityiseltä terveydenhuollon henkilöltä. Hän kohtasi myös joustavuutta erään palvelun saamisessa. Hän sai myös erityistä tukea tarvitsevalle lapselle kouluun avustajan ja lastenhoitoapua kaupungilta ja kolmannelta sektorilta. Äitiä auttoi luottamus päiväkodin toimintaan. Äiti sai tiedollista tukea erityistarhan ja koulun opettajalta. Äiti oli huojentunut siitä, että asiat toimi moitteettomasti toisen lapsen opettajan kanssa.

## 8 POHDINTA

### 8.1 Tulosten tarkastelu

#### 8.1.1 Jaksamisen haasteet

Tutkimuksessamme ilmeni, että äidin jaksamisen taso vaihteli. Etenkin vauva-arki oli raskasta, sillä erityistä tukea tarvitseva lapsi valvotti äitiä. Lapsen jatkuvan oksentelun vuoksi äiti koki pelon tunteita lapsen hengissä selviytymisestä, mikä kuormitti häntä henkisesti. Myös Tonttilan (2006, 105) tutkimuksessa tuli esiin äidin jaksamisen haasteet. Äidit valvoivat paljon lasten vuoksi ja jatkuva valvominen sairastavan lapsen vuoteen vierellä kuormitti äitejä. Tämä vaati äideiltä sekä fyysistä että psyykkistä kestävyyttä. Tilanteet olivat psyykkisesti kuormittavia ja aiheuttivat esimerkiksi syvää huolta ja jopa kauhun tunteita. McGuiren ym. (2004, 55, 58, 6) tutkimuksessa havaittiin, että äidit kamppailivat loppuun palamisen kanssa, koska heillä ei ollut tarpeeksi aikaa tärkeisiin asioihin, kuten nukkumiseen, omiin vapaa-ajan harrastuksiin ja perheen laatu-aikaan.

#### 8.1.2 Äitiyden haasteet

Tutkimuksessamme todettiin, että äidin kokema vauva-arki ei vastannut hänen odotuksiaan. Äiti odotti sitä, että he ulkoilisivat yhdessä perheenä. McGuiren, Crowen, Lawn ja Vanleitin (2004, 57–58) mukaan äideillä oli korkeita odotuksia omasta vanhemmuudestaan, mikä kuormitti heitä, koska he yrittivät selvittää odotustensa mukaisesti. Tutkimuksessamme äiti koki vauva-arkena voimakkaita ja kuormittavia pelon tunteita siitä, selviääkö lapsi hengissä. Vastaavia tuloksia nousi esille myös Tonttilan (2006, 101, 103) tutkimuksessa, jossa äidit kokivat lapsen diagnoosin varmistuttua tai lapsen sairastaessa voimakasta pelkoa ja ahdistusta lapsen hengissä selviämisestä.

Sekä Beatsonin (2013, 144) että Plantin ja Sandersin (2007, 120–121) tutkimuksissa ilmeni, että erityistä tukea tarvitsevien lasten äideille aiheutui stressiä ja hankaluuksia lapsen päivittäisten toimintojen ja tarpeiden hoidossa ja lapsen kasvatuksessa. Tutkimuksessamme äiti koki erityistä tukea tarvitsevan lapsen opettamisen ja ohjauksen sekä toimivien kasvatustapojen löytämisen oli haastavaksi ja paljon aikaa vieväksi. Plantin ja Sandersin (2007, 120–121) tutkimuksessa äitien kuormitus liittyi vahvasti turvallisuudesta huolehtimiseen. Tämä tuli selkeästi esille myös meidän tutkimuksessa, jossa äidin mukaan turvallisuusriskejä aiheutti esimerkiksi lapsen ruoanlaittoleikit oikealla uunilla ja lapsen turvallisuudentajun puuttuminen liikenteessä.

Plantin ja Sandersin (2007, 120–121) tutkimuksessaan todettiin, että mitä enemmän vanhemmat tunsivat olevansa vastuussa lapsen hoidosta, sitä enemmän he tunsivat stressiä. McGuiren ym. (2004, 57–58) tutkimuksessa äidit kokivat olevansa ensisijaisesti vastuussa lapsen hyvinvoinnista. Myös haastattelemamme äiti koki olevansa päävastuussa lapsen hoidosta, kasvatuksesta ja lapsen asioiden hoidosta. Tonttilan (2006, 115) tutkimuksessa äidit kokivat tehtäväkseen puolustaa lasta. Haastattelemamme äiti koki raskaaksi jatkuvan lapsen oikeuksien puolustamisen. Beatsonin (2013, 144) ja Tonttilan (2006, 101, 109) tutkimuksissa tuli esille äitien huoli lapsen hoidon sitovuudesta ja

jatkuva läsnäolosta lapsen kanssa. Samankaltaisia tuloksia tuli esiin myös tutkimuksessamme. Vauvan oksentelu rajoitti äidin mahdollisuuksia normaaliin vauva-arkeen. Vauva-ajan jälkeenkin lapsen kasvatusta ja ohjaaminen hallitsivat äidin elämää ja sitoutuivat äidin täysin. Lisäksi äidin oli toimitettava lapsen leikkikaverina, koska lapsi ei päässyt enää ikätasoisten piha- ja juoksuleikkeihin.

### 8.1.3 Arjen haasteet

Tonttilan (2006, 136–137) tutkimuksessa monet äideistä kokivat, ettei heillä kodin ja perheen ohella ole juuri mahdollisuutta osallistua itsenäiseen ja perheen ulkopuoliseen harrastustoimintaan. Myös tutkimukseemme osallistunut äiti koki, että itsenäisiä ja kodin ulkopuolisia harrastuksia vapaa-ajan toimintoja on haasteellista yhdistää perhe-elämään. Äiti oli niin sitoutunut erityistä tukea tarvitsevan lapsen hoitoon, ettei vapaa-ajalle jäänyt juuri aikaa.

Määtän ja Rantalan (2010, 81–83) sekä Taanilan (2009, 91–92) mukaan lapsiperheelliset vanhemmat kokevat paljon ajan riittämättömyyttä. Myös meidän tutkimuksemme mukaan äiti koki, että aika ei riittänyt esimerkiksi kotitöiden tekoon silloin, kun hänen oli hoidettava erityistä tukea tarvitsevan lapsen asioita viranomaisten kanssa tai täyttäessä hakemuksia. Suuri kotitöiden määrä ja se, että äiti oli niistä pääasiassa vastuussa, kuormitti arjessa. Kuten jo todettiin, äidin aika omiin vapaa-ajan harrastuksiin oli myös rajallinen. Taanilan (2009, 91–92) mukaan lapsenhoito, sairaala- ja lääkärikäynnit sekä kuntoutus vaativat energiaa ja aikaa. Äiti koki lapsen sairaalajakson haasteelliseksi perheelle, koska arjen pyörittäminen jäi tällöin kokonaan puolison harteille.

Tutkimuksemme mukaan äiti koki haasteelliseksi työ- ja perhe-elämän yhdistämisen. Samanlaisen tuloksen sai myös Beatson (2013, 144), jonka tutkimuksen mukaan lapsen hoidon sitovuus vaikutti äitien mahdollisuuteen käydä töissä. Perhe-elämän ja työn yhdistäminen koettiin hankalaksi, koska lapsen hoidon sitovuus ei mahdollistanut äidin työskentelyä kodin ulkopuolella.

Taanilan (2009, 95) mukaan vanhemmat toivoivat vihjeitä ja tietoa kasvatukseen liittyen sekä neuvoja arjen ongelmatilanteisiin. Myös haastattelemamme äiti koki, että arjen haasteista selviytymiseen liittyvät ohjeet olisivat helpottaneet arjen hallintaa ja läheisistä ihmissuhteista huolehtimista täysin uusissa elämäntilanteissa.

### 8.1.4 Sosiaalisen verkoston haasteet

Ahokkaan (2011, 147), Hartikaisen ym. (2010, 3), McGuiren ym. (2004, 61) ja Duvdevanyin ja Aboudin (2003, 269–271) mukaan sosiaalisella verkostolla on merkitystä yksilön selviytymis- ja stressinsietokyvylle. Ahokkaan mukaan myönteiset ihmissuhteet ennakoivat sosiaalisen tuen määrää kriisitilanteissa. McGuiren ym. tutkimuksen mukaan äitien saama ympäristön tuki oli puutteellista. Läheisiltä saadun tuen riittämättömyys tuli ilmi myös meidän tutkimuksessamme. Haastattelemamme äiti koki heidän sosiaalisen verkoston niukaksi, koska sukulaiset ja ystävät eivät asuneet samalla paikkakunnalla. Myös kriisitilanteissa heillä ei ollut juuri ulkopuolista tukea, vaan he yrittivät selvitä omin avuin. Lähiverkoston riittämättömän tuen vuoksi äiti kärsi väsymyksestä hoitaessaan lasta yk-

sin. Tutkimuksemme mukaan äiti koki olevansa päävastuussa lasten ja heidän asioiden hoidosta sekä yhteisen arjen sujumisesta. Myös McGuiren ym. tutkimuksessa todettiin, että äidit kokivat, että he ovat ensisijaisesti vastuussa lapsen hyvinvoinnista, vaikka heillä olisikin puoliso.

Taanilan (2009, 91–92) mukaan elämänkriisi kuormittaa parisuhteen kumpaakin osapuolta. Pahimmillaan voi asiasta muodostua niin haasteellinen, että vuorovaikutus vähenee ja hankaloituu sekä etäännyttää paria toisistaan. Elämänmuutos voi vaikuttaa parisuhteeseen riittävään aikaan ja energiaan. Tutkimuksemme osallistunut äiti koki, että väsymys ja yhteisen ajan puute asettivat haasteita parisuhteelle. Taanilan (2009, 91–92) ja Kinnusen (2006, 22) mukaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen syntyminen perheeseen voi vaikuttaa myös sisarusten asemaan ja perheen dynamiikkaan. Tutkimuksessamme äiti koki haasteelliseksi antaa tasapuolisesti aikaa kaikille lapsille. Lisäksi haasteita esiintyi yhteisymmärryksen luomisessa erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja sisarusten välille. Vastoin Tonttilan (2006, 132) tutkimusta, jossa lasten myönteinen hoivaava suhtautumisen erityistä tukea tarvitsevaan sisarukseen ilahdutti äitiä, haastattelemamme äiti koki surua ja pettymystä vauva-aikana siitä, että sisarukset kartoivat oksentelevaa vauvaa. Tutkimuksessamme äiti koki useiden perheiden karttavan heitä erityistä tukea tarvitsevan lapsen takia. Myös Tonttilan (2006) tutkimuksessa äidit kokivat muutamien ystävistään karttavan heitä lapsen sairauden tai vamman vuoksi (Tonttila 2006, 138).

Tutkimustulostemme mukaan äidin oli vaikeaa löytää itselleen ja perheelleen sopivaa vertaistukea. Kinnusen (2006, 35, 64–65) ja Tonttilan (2006, 173–178) tutkimuksissa tuli esille ainoastaan äitien positiiviset kokemukset vertaistuesta. Sopivan vertaistukiryhmän löytämisen haasteellisuudesta ei ollut mainintoja tutkimuksessa, mikä oli päinvastainen ilmiö tutkimustuloksiimme verrattuna.

### 8.1.5 Yhteiskunnan haasteet

Beatsonin (2013, 144) sekä Hendricksonin, Baldwinin ja Allredin (2000, 11–14) tutkimusten sekä Taanilan (2009, 94–95) mukaan äidit kokivat hoitohenkilökunnalta saaman tiedon erityistä tukea tarvitsevaan lapseen sairauteen liittyvissä asioissa riittämättömäksi. Taanilan mukaan vanhemmat toivoivat yllättävissä muutostilanteissa apua päätöksentekoon, tietoa palvelujärjestelmästä ja etuuksista sekä apua paperitöihin. Hendricksonin, Baldwinin ja Allredin tutkimuksessa selvisi, etteivät kehitysviiveisten lasten äidit olleet tiedon etsimisestä huolimatta tietoisia lapselle kuuluvista varhaisista palveluista ja niiden valikoimasta. Tiedon puute saatavilla olevista palveluista heikensi perheiden hyvinvointia, sillä perheet joutuivat kokemaan pitkittyneen kriisin ennen kuin he löysivät sopivia palveluita lapselleen. Suurin osa perheistä olisi voinut saada palveluita lapselleen ennen kuin lapsi täytti 3 vuotta, mutta tiedonpuutteen vuoksi näitä palveluita ei saavutettu. Tämä kuormitti äitejä aiheuttaen katumusta ja surua. Äidit toivoivat tietoa ja esitteitä kehityksellisestä viivästyästä lääkärin vastaanottotiloista julkisiin paikkoihin, kuten paikalliseen televisioon, radioon, apteekkeihin ja ruoka-kauppoihin. Tutkimuksessamme ilmeni yhtäläisyyksiä edellä mainittujen tutkimusten tulosten kanssa. Äiti koki yhdeksi haasteekseen riittämättömän tiedon saamisen erityistä tukea tarvitsevan lapsen asioista, kuten esimerkiksi sairauksista, hoidosta, kuntoutuksesta, oikeutetuista tuista, palveluista ja vertaistukiryhmistä. Tutkimuksessamme tuli myös esiin, että äidille annettiin väärää ja puutteellista

tietoa kotihoidon tuen hakemisessa, jolloin tuet jäivät saamatta. Äiti koki myös, että erilaiset kriisit olisivat voineet olla ehkäistävissä, jos tietoa olisi ollut saatavilla.

Äiti koki turhauttavaksi sen, että vanhempien näkemyksiä ei huomioitu lasta koskevien päätösten teossa. Vanhempien mielipiteitä ei kysytty esimerkiksi lapsen päiväkodista kouluun siirtymisessä. Lisäksi turhautumista aiheuttivat koulun henkilöstön puutteet ymmärtää äidin pelkoja ja huolia koulunkäyntiin liittyvistä riskeistä. Myös McGuiren ym. (2004, 57–62) tutkimuksessa todettiin, että ympäristön tuen puute esti merkittävästi äitien hyvinvointia. Erityisesti äidit tunsivat, etteivät koulujärjestelmät ymmärrä, mikä on parasta heidän lapselleen. He olivat turhautuneita puutteellisista mahdollisuuksista vaikuttaa koulun- ja terveydenhuollon päätöksiin, jotka koskevat heidän perhettään. Tutkimuksemme mukaan äitiä huolestutti lapsen tulevaisuuteen liittyvät asiat. Häntä mietitytti, kuinka lapsi pärjää tulevaisuudessa koulussa, jos koulun rakenteita muutetaan ja erityisluokkia poistetaan. Vanhasen (2010, 2199–2204) mukaan erityisopetuksen saanti on puutteellista oppimisvaikeuksista kärsivillä lapsilla ja kuntien erityisluokat, tiedonkulku ja opettajien ammattitaito sekä erityis-työntekijöiden määrä ovat puutteellisia.

Tutkimuksessamme, että äiti koki palveluiden saannin epätasa-arvoiseksi. Äiti oli kokenut kunnallisia eroja palvelujen ja tukien myöntämisessä. Äiti koki joutuvansa taistelemaan saadakseen tukia, palveluja ja kuntoutusta erityistä tukea tarvitsevalle lapselleen. Äiti ei saanut kaikkia tukia, palveluita ja kuntoutusta lapselleen, vaikka niihin oli selkeä tarve. Minna Aholan tutkimuksessa (2007, 132) selvisi, ettei perheiden mielestä palveluja tarjota oikeudenmukaisesti ja tasapuolisesti Suomessa. Perheiden kokemusten mukaan Kelan palveluissa oli suuria eroja kuntien välillä. Perheillä oli myös kokemuksia siitä, että heitä palvellut viranomainen vaikutti palveluiden saatavuuteen. Hartikaisen ym. (2010, 3) tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat palvelujärjestelmän hajanaiseksi ja vaikeaselkoiseksi, mikä ilmeni myös tutkimuksemme tuloksista. Äiti koki tukien, palveluiden ja kuntoutuksen hakuprosessit monimutkaiseksi ja vaikeaksi.

Tulostemme perusteella hoitohenkilökunnan tuki oli riittämätöntä ja puutteita esiintyi hoitohenkilöstön pätevyyydessä diagnosoida lasta oikein, antaa ohjausta ja tietoa tuista, palveluista, kuntoutukselta, lapsen sairaudesta tai vammasta ja perheen kriiseistä. Hendricksonin ym. (2000, 11–14) äidit olivat sitä mieltä, että palveluiden löytämistä helpottaisi lastenlääkärien perehtyneisyys palvelujen saatavuuteen, sillä lääkäri oli ensisijainen henkilö, johon vanhemmat ottivat yhteyttä edellä mainituissa asioissa. Hartikaisen ym. (2010, 3) tutkimuksen mukaan vanhemmat tarvitsivat terapeutilta ohjeita, neuvontaa sekä lisää aikaa keskusteluun. Tuloksistamme ilmeni, että äiti etsi itse tarvittavan avun erityistä tukea tarvitsevalle lapselle, koska ei kokenut saavansa tarpeeksi apua hoitavilta lääkäreiltä ja neuvolan hoitohenkilökunnalta. Hendricksonin ym. (2000, 11–14) tutkimuksen mukaan äidit onnistuivat lopulta löytämään itse apua lapselleen.

Tutkimuksemme tulosten mukaan fyysinen esteettömyys ei toteutunut äidin asuinalueissa, mikä vaikeutti lapsen kanssa liikkumista ja toimimista. Äiti joutui huolehtimaan siitä, että lapsi pääsi liikkumaan turvallisesti portaissa. Yhteneväisiä tuloksia löytyi myös Beatsonin (2013, 144) tutkimuksessa todettiin, että esteettömyyden ongelmat vaikuttavat äitien arjesta selviytymiseen sairaan tai

vammaisen lapsen kanssa. Äidit joutuivat kantamaan lasta rappusissa saadakseen lapsen valmiiksi kouluun, koska lapsi ei voinut kävellä rappuja.

Beatsonin (2013, 144) tutkimuksessa yksi äideistä oli huolissaan muiden ihmisten suhtautumisesta erityistä tukea tarvitsevan lapsen normaalista poikkeavaan käytökseen. Tutkimuksemme äiti koki enemmän turhautuneisuuden tunnetta kuin selkeää huolta ihmisten suhtautumisesta. Beatsonin tutkimuksessa ei tullut selkeästi esille, että äidit olisivat kohdanneet epäasiallista suhtautumista heidän lapseensa. Tutkimuksemme tuloksista tätä vastoin ilmeni, että äiti oli kohdannut negatiivista suhtautumista muilta ihmisiltä erityistä tukea tarvitsevan lapsen käytöstä ja äidin toimintamalleja kohtaan. Tämän äiti tulkitse johtuneen ihmisten tiedon puutteesta ja ymmärtämättömydestä.

#### 8.1.6 Henkilökohtaiset voimavarat

Tutkimuksemme tulosten perusteella äidin voimavaroina toimivat omat rentoutumishetket ja luonnossa liikkuminen. Myös McGuiren ym. (2004, 61) tutkimuksessa havaittiin, että äitien jaksamiseen auttoivat pienetkin asiat, kuten rentoutuminen ja hetket, jolloin ei tehnyt mitään. Myös harrastustoiminnan kehittäminen, liikkuminen ja kuntoilu, laatuajan viettäminen ystävien kanssa antoi äideille positiivisia kokemuksia. Tutkimuksen mukaan aktiivisesti omista tarpeista huolehtiminen edistivät äitien hyvinvointia. Jo pienikin oma aika poissa kotoa, kuten esimerkiksi tunti, helpotti jaksamista ja äitinä toimimista. Tonttilan (2006, 130, 136–137) tutkimuksessa yhtenä erityistä tukea tarvitsevien lasten äitien henkilökohtaisena voimavarana oli asian uskonnollinen tai filosofinen käsittely. Tutkimuksemme kävi ilmi, että äidin voimavarana toimi hänen positiivinen asenteensa.

#### 8.1.7 Sosiaalisen verkoston voimavarat

Tutkimuksemme tulosten mukaan puoliso oli äidin voimavara ja tuki äitiä raskaassa elämäntilanteessa. Äiti koki puolison kannustavan ja positiivisen asenteen auttavan häntä henkisesti lapsen diagnosoinnin aikana. Puolisosta oli apua myös kotitöissä ja arjen pyörittämisessä. Myös McGuire ym. (2004, 61) tutkimuksessa todettiin, että äidit kokivat puolison fyysisen ja emotionaalisen tuen voimaa antavaksi. Tonttilan (2006 130, 136–137) tutkimuksessa ilmeni myös, että erityistä tukea tarvitsevien lasten äitien henkilökohtaisia voimavarana oli parisuhde.

Toisaalta tutkimuksestamme selvisi, että vastuu kotitöistä ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen asioista, hoidosta ja kasvatuksesta jäi herkästi äidille. Samaan tulokseen päätyivät McGuiren ym. (2004, 61) tutkimuksessaan, jossa äidit kokivat olevansa ensisijaisesti vastuussa lapsen hyvinvoinnista, vaikka heillä olisikin puoliso. Tonttilan (2006, 130, 136–137) tutkimuksessa selvisi, että erityistä tukea tarvitsevien lasten äitien henkilökohtaisena voimavarana oli jaettu vanhemmuus puolison kanssa.

Tuloksiamme mukaan äiti koki erityistä tukea tarvitsevan lapsen sisarukset voimavaroikseen. Lapsista oli apua arjessa, sillä lapset auttoivat arjessa tukemalla erityistä tukea tarvitsevan lapsen puheen, näön ja motoristen taitojen kehitystä ja helpottamalla lapsen aistiyliherkyyksiä. Sisarukset mahdol-



listivat lapsen osallistumisen leikkeihin ja avustivat myös äitiä kotitöissä. Myös Tonttilan (2006, 132) tutkimuksessa todettiin, että perheen terveet lapset olivat erittäin tärkeitä äidin jaksamisen kannalta. Esimerkiksi sisaruksien hoivaava ja auttava rooli edisti perheen tiivistä koheesiota, mikä auttoi myös äitien jaksamista.

Tuloksissamme selvisi, että äiti koki ystävät tärkeäksi voimavarakseen. Myös McGuiren ym. (2004, 61), Hartikaisen ym. (2010, 3) ja Duvdevanyn ja Abboudin (2003, 269–271) tutkimuksista ilmeni, että lähiverkoston tuki oli äideille tärkeää ja lisäsi äitien hyvinvointia. Tulostemme perusteella äiti koki saavansa keskusteluapua ystäviltaan puhelimesta. McGuiren ym. (2004, 61) tutkimuksen mukaan huolien ja murheiden puhuminen muille auttoi äitejä jaksamaan. Ahokas (2011, 147) toteaa, että sosiaalisella verkostolla on merkitystä yksilön selviytymis- ja stressinsietokyvyille. Myönteiset ihmissuhteet ennakoivat sitä, että yksilöllä on saatavilla sosiaalista tukea elämän kriiseissä, ja kuormittavissa elämän tilanteissa.

Tuloksistamme selvisi, että äidin sosiaalisiin voimavaroihin kuului myös erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmilta saatu vertaistuki. Äiti hyötyi sopeutumisvalmennuskursseista ja vertaistukiryhmistä vertaistuen, tiedon ja uusien näkökulmien vuoksi. Äiti sai myös tukea vanhemmuuteen toisten vanhempien kautta. Kinnusen (2006, 64–65) mukaan erityistä tukea tarvitsevien lasten äideillä on vahva tarve tulla ymmärretyksi. Jaettu kokemus erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmuudesta auttaa jaksamaan arjessa paremmin sekä ymmärtämään itseään ja tunteitaan. Vertaistuki antaa vanhemmille emotionaalista ja tiedollista tukea arjen käytännöistä sekä päivittäisistä tilanteista. Myös tunteiden kuten pelon, epävarmuuden, häpeän, syyllisyyden ja jopa raivon jakaminen vahvistaa kokonaisvaltaista jaksamista. Myös Tonttilan (2006, 173–178, 130, 136–137) tutkimus vahvistaa vertaistuen tärkeyttä äitien voimavarana. Tutkimuksen mukaan vertaistukiryhmistä saatu tieto koetaan usein tärkeäksi. Kinnusen (2006, 64–65) tutkimuksen mukaan kokemukset hyväksynnästä ja selviytymisestä mahdollistuvat vertaistuen kautta. Myös äidin kokemusten mukaan vertaistukiryhmässä ihmiset suhtautuivat häneen hyvin ja ymmärtäväisesti.

### 8.1.8 Yhteiskunnan voimavarat

Tutkimustuloksistamme ilmeni, että äiti sai tukea hoitohenkilöstöltä, minkä hän koki tärkeäksi. Tutkimuksessamme tuli kuitenkin vaikutelma, että merkittävin saatu apu oli sattumanvaraisesti saatua, eikä niinkään itsestään selvyys. Äiti sai apua lapselleen sattumalla löytäen sensoriseen integraation perehtyneeltä psykoterapeutilta ja sijaisena toimivalta lääkäriltä. Avun saaminen lievitti äidin stressiä kuormaa lapsen tilanteesta. Sama ilmiö näkyi McGuiren ym. (2004, 61) tutkimuksessa, jossa äidit kokivat ammattihenkilöstön tuen tärkeäksi ja jaksamista edistäväksi tekijäksi. Myös Tonttilan (2006, 30, 136–137) tutkimuksessa selvisi, että erityistä tukea tarvitsevien lasten äitien voimavarana olivat lasta kuntouttavat henkilöt. Hartikaisen ym. (2010, 3) mukaan vanhemmat saivat voimavaroja lapsen edistymisestä terapiassa.

Tuloksistamme selvisi, että päiväkodin ja koulun tuki oli äidille tärkeää. Äiti koki voivansa luottaa päiväkodin toimintaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa. Tonttilan (2006, 117) tutkimuksessa

äidit kokivat saaneensa monipuolista tukea päivähoidon henkilökunnalta ja he olivat tyytyväisiä ja luottavaisia heidän toimintaan. Äidit olivat saaneet keskustelutukea, rohkaisua vanhemmuuteen, tietoa lapsen vammasta ja kehityksestä ja he kokivat, että päiväkotikiitos oli ottanut vastuuta lapsen kuntoutuksesta. Päinvastainen tulos tulos esiintyi Tonttilan (2006, 109) tutkimuksessa, josta selvisi perheiden kohtaavan poikkeuksellisen paljon ongelmia lapsen hoitojärjestelyissä. Puutteellisen hoidon vuoksi myös mahdollinen tuki voi jäädä saamatta. Tutkimuksen mukaan Suomessa on paikkakuntia, joissa autistisen lapsen päivähoitojärjestäminen on puutteellista. Tulostemme mukaan äiti koki saaneensa tiedollista tukea koululta erityistä tukea tarvitsevan lapsen rahallisiin tukitoimiin. Myös Hendricksonin, Baldwinin ja Allredin (2000, 14) tutkimuksessa äidit kokivat kouluista saadun tiedon huomionarvoiseksi.

#### 8.1.9 Tulosten tarkastelu Inhimillisen toiminnan mallin ja toimintakokonaisuuksien mukaan

Inhimillisen toiminnan mallia soveltaen äidin toiminnallista osallistumista voidaan tarkastella hänen tahdon, tottumuksen, suorituskyvyn sekä ympäristön vaikutuksen kautta. Tahto on toimintaan motivoitumista. (Forsyth ja Kielhofner 2006, 72). Tutkimustemme perusteella äiti toteutti rooliodotusten, arvojen ja vaatimusten mukaista toimintaa, mikä vaikutti positiivisesti äidin toiminnallisen pätevyyden kokemukseen. Äiti oli hyvin sitoutunut vanhemmuuteen liittyviin tehtäviin ja rooleihin. Hautalan ym. (2011, 235–236) mukaan Inhimillisen toiminnan mallissa sitoutuminen vanhemmuuteen kuvaa siitä, että äiti on kokenut tämän itselleen merkitykselliseksi. Äidin rooliin ja roolin mukaiseen toimintaan sitoutumiseen vaikuttivat myös äidin arvot, sillä Forsythin ja Kielhofnerin (2006, 73) mukaan ihminen kokee velvollisuudekseen toimia arvojensa mukaisesti. Tutkimuksessamme äiti koki tanssiharrastuksen omien arvojensa vastaiseksi, koska hänen mukaansa perhe oireili äidin poissaolon vuoksi. Mallin mukaan arvojen vastainen toiminta aiheuttaa syyllisyyttä tai häpeää. Äiti mukautti toimintaansa omien arvojensa mukaiseksi lopettamalla harrastuksensa. Äiti priorisoi myös muita vapaa-ajan toimintojaan. Forsythin ja Kielhofnerin mukaan mielenkiintoiseen toimintaan osallistuminen antaa yksilölle energiaa ja positiivisia kokemuksia. Tulostemme mukaan äidin voimavaroihin kuuluivat muun muassa luonnossa ulkoilu, omat rentoutumishetket, perhe, ystävät ja vertaistukitoiminta. Äidin osallistuminen häntä kiinnostaviin toimintoihin edisti hänen hyvinvointiaan ja arjessa jaksamista. Kyseenalaiseksi kuitenkin jää, oliko äidillä tarpeeksi mahdollisuuksia osallistua itseään kiinnostavaan toimintaan. Mahdollisuutta osallistua rajoittivat kuitenkin vanhemmuuteen ja arkeen liittyvät haasteet. Inhimillisen toiminnan mallin mukaan henkilökohtainen vaikuttaminen eli henkilön tieto omista kyvyistä ja tunne toiminnan tehokkuudesta vaikuttavat hänen osallistumiseen, valintoihin, kokemuksiin ja tulkintoihin. Haastattelemamme äiti toimi sinnikkäästi haasteista huolimatta. Esimerkiksi hän ei luovuttanut lapselle kuuluneiden palveluiden hakemisessa, vaikka päätökset tulivat kielteisinä ja hakemiseen kului paljon aikaa ja energiaa.

Inhimillisen toiminnan mallissa tottumus määrittelee sitä, miten toiminnat muotoutuvat arkielämässä. Tottumus mahdollistaa tehokkaan ja automaattisen toiminnan. Näitä voidaan tarkastella roolien ja tapojen kautta. (Forsyth ja Kielhofner 2006, 73–74.) Haastattelemamme erityistä tukea tarvitseva äiti toimi erilaisissa rooleissa, kuten esimerkiksi äidin, puolison, ystävän, vertaisen ja opiskelijan rooleissa. Hautalan ym. (2011, 238) mukaan roolit liitetään osaksi identiteettiä. Ihmisen oma maail-

mankuva, arvot, elämäntilanne ja mahdollisuudet asettavat roolit tärkeysjärjestykseen ja vaikuttavat siihen kuinka yksilö toteuttaa roolejaan. Tutkimuksessamme äidin rooli oli vallitsevin, mihin sisältyi sekä erityistä tukea tarvitsevan lapsen että terveiden lasten vanhemmuus. Tutkimuksessamme äiti koki roolien tasapainottamisen haasteita, mikä ei tuloksena ollut yllättävää. Haasteita oli muun muassa riittävän ajan löytämisessä terveiden lasten äidin, puolison ja ystävän rooleille. Lisäksi työntekijän rooli ei ollut sopeutettavissa haastavaan arkeen. Hautalan ym. (2011, 237–238) mukaan tavoilla eli rutiineilla tarkoitetaan taipumusta tehdä asioita tietyllä kaavalla tutussa tilanteessa tai ympäristössä. Tutkimustulostemme perusteella äidin rutiinit ja ajanhallinta tukivat arjen sujuvuutta. Esimerkiksi erityistä tukea tarvitsevalle lapselle samassa järjestyksessä ja samaan aikaan toteutetut rutiinit olivat tärkeitä, koska muuten lapsen kanssa toimiminen hankaloitui.

Hautalan ym. (2011, 239) mukaan suorituskyvyltä viitataan ihmisen subjektiiviseen ja objektiiviseen fyysiseen ja psyykkiseen kapasiteettiin, jotka mahdollistavat toiminnan. Lisäksi ympäristötekijät vaikuttavat suoriutumiseen. Tutkimuksestamme selvisi, että äiti koki jaksamisensa vaihtelevan. Väsymys kuormitti äitiä, minkä hän koki vaikuttavan esimerkiksi parisuhteeseensa. Tutkimuksemme perusteella vaikutti siltä, että äiti selviytyi kuitenkin haasteista huolimatta hyvin esimerkiksi vanhemmuudesta ja arjesta. Toiminnasta suoriutuminen edellytti äidiltä hyvää suorituskkyä. Esimerkiksi vanhemmuuden roolissa äiti hyötyi kognitiivisista, psyykkisistä ja sosiaalisista valmiuksistaan ja taidoistaan.

Hautalan ym. (2011, 240–241) mukaan ympäristö jaetaan mallin mukaan kulttuuriseen, sosiaaliseen, fyysiseen, taloudelliseen ja poliittiseen ympäristöön. Ympäristö voi tarjota tai rajoittaa ihmisen mahdollisuuksia osallistua hänen hyvinvointia tukevaan toimintaan. Tutkimuksestamme ilmeni kulttuuriseen ympäristöön liittyviä haasteita, kuten esimerkiksi ihmisten ennakoasenteet ja negatiivinen suhtautuminen erityistä tukea tarvitsevaan lapseen ja äidin toimintatapoihin lapsen kanssa. Äiti oli kokenut hyväksyvää ja ymmärtäväistä suhtautumista häneen vertaistukiryhmässä. Sosiaalista ryhmistä epävirallisten ryhmien tuki oli äidille tärkeää. Näitä ryhmiä olivat perhe ja ystävät. Virallisista ryhmistä tulosten mukaan äiti koki vertaistuen tärkeäksi ja tukea antavaksi. Äiti koki tukiverkostonsa kuitenkin kapeaksi. Forsythin ja Kielhofnerin (2006, 75) mukaan toiminta tapahtuu aina fyysisessä ympäristössä. Tuloksistamme selvisi, että äiti koki vaikeuksia lapsen kanssa liikkumisessa ja toimimisessa ulkoympäristössä esteiden vuoksi. Myös esteettömän asunnon löytäminen oli haasteellista.

Tutkimuksessamme ilmeni sekä haasteita että voimavaroja poliittisessa ja taloudellisessa ympäristössä. Lisäksi äidin mahdollisuudet työskennellä olivat rajalliset, koska yhteiskunnan tarjoama työ ei ollut niin joustavaa, että sen olisi voinut yhdistää sitovaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmuuteen. Suomen palvelujärjestelmä oli monimutkainen, hajanainen ja kuormittava tukien, palveluiden ja kuntoutuksen saannissa. Ympäristö tarjosi mahdollisuuksia vapaa-ajan harrastuksiin, mutta kotielämän haasteiden vuoksi äiti ei niihin pystynyt osallistumaan. Äiti koki voimavaroiksi poliittisessa ja taloudellisessa ympäristössä lapsen luotettavan päivähoidon ja esikoulun. Toisaalta päätökset, jotka kouluorganisaatio teki huomioimatta lapsen tilannetta, kuormittivat äitiä.

Toimintaterapian Inhimillisen toiminnan mallin mukaan yksilö vaikuttaa omaan hyvinvointiinsa osallistumalla toimintakokonaisuuksiin (Hautala, Hämäläinen, Mäkelä ja Rusi-Pyykönen 2011, 27–29). Toimintaterapian yhteisiä käytäntöjä ohjaava Toimintaterapianimikkeistö luokittelee toimintakokonaisuudet yhdeksään osaan, joita ovat itsestä huolehtiminen, asioiminen ja kotielämä, koulunkäynti ja opiskelu, työkyky ja työssä selviytyminen, yhteiskunnallinen osallistuminen, vapaa-ajan vietto, leikkiminen ja lepo (Suomen Kuntaliitto ja Suomen Toimintaterapeuttiliitto 2003, 35–36). Tutkimuksemme mukaan erityistä tukea tarvitsevan äidin osallistuminen oli rajoittunutta. Tutkimuksemme tuloksissa tuli selkeästi esille äidin kokemat hankaluudet asiointia ja kotielämää koskien. Vauva-aikana äiti ei päässyt esimerkiksi ostoksille ja asioimaan virastoihin. Lisäksi erityistä tukea tarvitsevan lapsen sisaruksille ei riittänyt tarpeeksi aikaa vauva-ajan haasteiden vuoksi. Lepo vauva-aikana ei ollut riittävää yöllisten valvomisten vuoksi. Lisäksi vauva-aikana ja myöhemminkin levon suhde aktiiviseen toimintaan oli ristiriitainen kotitöiden suuren määrän ja lapsen asioihin liittyvän asioinnin vuoksi. Kolmilapsisen perheen äitiys rajoitti äidin vapaa-ajan harrastusmahdollisuuksia. Lisäksi erityistä tukea tarvitsevan lapsen tarpeet rajoittivat myös ystävien luona seurustelua. Äidillä oli mahdollisuus osallistua vertaistukitoimintaan ja osittaiseen opiskeluun, mutta täysipäiväinen työssä käyminen tuntui epärealiselta arjen haasteiden vuoksi.

## 8.2 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuudesta ja uskottavuudesta on tärkeää tehdä arviota. Reliabiliteetin ja validiteetin käsitteitä tulee soveltaa laadullisessa tutkimuksessa (Saarinen-Kauppinen ja Puusniekka 2006). Arvioinnissa on huomioitava, kuinka tuloksiin on päädytty ja ovatko tulokset sattumanvaraisia vai ei. Lisäksi laadullisessa tutkimuksessa ilmenevien käsitteiden on oltava sopivia saadun aineiston ja tutkimusongelman sisältöjen kanssa. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella myös sillä, kuinka yleistettävissä ja siirrettävissä tutkimuksen tulokset ovat. (Jyväskylän yliopiston koppa 2014.)

Laadullisessa tutkimuksessa reliabiliteetti liittyy pääasiassa tutkijan toimintaan ja analyysin teon luotettavuuteen, kuten esimerkiksi onko tutkija huomionut kaiken aineiston ja onko litterointi tapahtunut oikein. Tulosten on myös pohjauduttava mahdollisimman paljon tutkittavan omiin näkemyksiin ja ajatuksiin, vaikka tulokset muodostuvat tutkittavan ja tutkijan yhteistyöstä. (Tuomi ja Sarajärvi 2002, 186, 189.) Pyrimme olemaan tarkkoja aineiston litteroinnissa. Työmääräämme pienenti kahden tutkijan työpanos, mikä edisti jaksamistamme keskittyä tarkkaan työhön. Pystyimme lukemaan toistemme litteroinnit ja arvioimaan, ovatko kaikki alkuperäiset ilmaukset valittu aineistoon. Tutkimuksen luotettavuutta lisäsi haastattelun nauhoitus, mikä mahdollisti tarkan litteroinnin. Tämä pienenti riskiä siihen, että haastateltavan kertoma olisi kuultu tai kirjattu sekä lopulta tulkittu väärin.

Laadullisen tutkimuksen reliabiliteettia voidaan arvioida kolmen kohdan mukaisesti. Ensimmäisessä kohdassa pohditaan, missä olosuhteissa metodi on luotettava ja johdonmukainen. Tästä käytetään nimitystä erityisen metodin reliaabeliuuden arviointi. Arviointi on kuitenkin ongelmallista, sillä tutkittavat eivät anna välttämättä luotettavia vastauksia haastattelukysymyksiin ja voivat vastata esimerkiksi sosiaalisesti hyväksyttävällä tavalla. (Saarinen-Kauppinen ja Puusniekka 2006.) Erityistä tukea

tarvitsevan lasten äitien kokemuksen esille tuominen haastattelutilanteessa voi olla estynyttä esimerkiksi yhteiskunnan odotusten tai luottamuksen puutteen vuoksi. Äitien kokemuksiin saattaa liittyä esimerkiksi sosiaalisesti hyväksymättömiä tunteita, kuten häpeää tai vihaa omaa lasta kohtaan, joita voi olla vaikeaa ilmaista haastattelutilanteessa. Pyrimme luomaan mahdollisimman avoimen, hyväksyvän ja luotettavan ilmapiirin tutkijoiden ja haastateltavan välille, jotta haastateltava tuntisi olonsa turvalliseksi ilmaista myös sosiaalisesti hyväksymättömiä tunteita ja ajatuksia. Näin saisimme myös mahdollisimman luotettavaa ja kattavaa tietoa.

Toisen kohdan mukaan tutkijan tulisi tarkastella tutkimuksen ajallista reliabiliteettia. Tässä arvioidaan havaintojen tai mittausten pysyvyyttä eri aikoina. Havaintojen pysyvyyttä on kuitenkin harvoin mahdollista mitata, sillä tutkittavat ilmiöt voivat muuttua. (Saarinen-Kauppinen ja Puusniekka 2006.) Jos toteuttamamme tutkimus toistettaisiin uudestaan, tulokset voisivat poiketa haastateltavan elämäntilanteesta riippuen. Saarinen-Kauppinen ja Puusniekan (2006) mukaan kolmas kohta laadullisen tutkimuksen reliabiliteetin arvioinnissa on tarkastella johdonmukaisuutta tuloksissa, jotka on saavutettu eri välineillä samaan aikaan. Tulokset samasta ilmiöstä voivat poiketa suuresti, jolloin tutkija joutuu pohtimaan tulosten luotettavuutta. (Saarinen-Kauppinen ja Puusniekka 2006.)

Validiteetti tiivistettynä tarkoittaa tutkimuksen pätevyyttä. Tutkimuksen perusteellinen tekeminen ja totuudenmukaiset tulokset ja päätelmät kertovat tutkimuksen pätevydestä. (Saarinen-Kauppinen ja Puusniekka 2006.) Hirsijärven ja Hurmen (2010) mukaan rakennevaliditeetti tarkoittaa sitä, että tutkija tutkii sitä, mitä hänen on tarkoitus tutkia (Hirsijärvi ja Hurme 2010, 187). Muodostimme haastattelun teemat ja kysymykset niin, että niillä saa vastauksia tutkimuskysymyksiimme eli mitä haasteita ja voimavaroja erityistä tukea tarvitsevan lapsen äidillä on. Mielestämme onnistuimme tekemään tutkimuksen toimintaterapeuttisesta näkökulmasta, mikä oli myös opinnäytetyön tarkoitus.

Parkkilan ym (2000) mukaan laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereihin kuuluu tutkimuksen toteuttaminen tieteellisen tutkimuksen yleisten periaatteiden mukaisesti (Tuomi ja Sarajärvi 2002, 137). Tutkimuksen toteutus pohjautuu laadullisen tutkimuksen toteutuksen teoretiseen ja käytäntöihin. Pyrimme toteuttamaan tutkimuksen käyttämällä laadullisen tutkimuksen sekä teemahaastattelun käytäntöjä ja ohjeistusta. Kuvailimme ja perustelimme mahdollisimman tarkasti vaihe vaiheelta tutkimusprosessin etenemisen. Toisaalta tämä oli meille meidän ensimmäinen laadullinen tutkimus, jolloin emme voi olla täysin varmoja siitä, että huomioimme kaikki laadullisen tutkimuksen toteuttamisen periaatteet.

Yksi laadullisen tutkimuksen kriteereistä on vakiintuneisuus, mikä tarkoittaa sitä, että tutkimuksen tuotokset eli muun muassa aineiston löydökset, tulkinnat ja suositukset arvioi ulkopuolinen henkilö. (Tuomi ja Sarajärvi 2002, 137). Työmme tuotos lähetettiin tutkimukseen osallistuneelle henkilölle, joka antoi arvionsa tutkimuksen tulosten ja tulkintojen totuudenmukaisuudesta. Työmme kokonaisuudessaan arvioi opponentit, ohjaava opettaja ja yliopettaja. Lisäksi valmiin työmme luki muutama muu ulkopuolinen henkilö.

Willbergin (2009) mukaan tutkijan on huomioitava laadullisessa tutkimuksessa, että omat ennako-odotukset eivät vaikuta tutkimuksen toteuttamiseen ja johtopäätöksiin. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen tulokset voidaan vahvistaa vertaamalla tuloksia toisiin tutkimuksiin ja hakemalla niistä tukea omille tulkinnoille. (Willberg 2009, 7.) Tunnistimme omat ennako-odotuksemme ja keskustelimme niistä tutkimuksen tulosten suhteen. Etuna tutkimuksen luotettavuudelle oli se, että työskentelimme kahdestaan, jolloin saimme toisiltamme kriittistä palautetta ennako-odotuksista ja tulkinnoista opinnäytetyöprosessissa.

### 8.3 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen eettisyyttä voidaan tarkastella eettisten kysymysten kautta (Hirsijärvi ja Hurme 2010, 20). Koska teimme laadullista tutkimusta ensimmäistä kertaa, meidän oli kiinnitettävä erityistä huomiota eettisyyden toteutumiseen. Perehdyimme tutkimusprosessissa huomioitaviin eettisiin asioihin kirjallisuuden ja Savonia-amk:n ohjeistusten kautta ennen tutkimuksen aloittamista.

Tutkimukseen on tehtävä myös suunnitelma eettisyyden toteutumisesta ja pyydettävä tutkittavalta suostumus tutkimukseen ja huolehdittava luottamuksellisuudesta. Lisäksi on pohdittava, mitä vaikutuksia tutkimuksella voi olla tutkittavaan. (Hirsijärvi ja Hurme 2010, 20.) Opinnäytetyö edellytti ohjaus- ja hankkeistamissopimusta, salassapitosopimusta ja tutkimuslupaa. Salassapitosopimus tehtiin tutkimukseen osallistuvan henkilön kanssa. Tutkimuslupa tehtiin yhteistyössä Leijonaemot Ry:n kanssa. Haastateltavalta saatiin suostumus tutkimukseen ja häntä informoitiin tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteista. Haastateltavalle kerrottiin ennen haastattelun alkua, että kysymykset ovat avoimia ja sellaisiin kysymyksiin ei ole pakko vastata, joihin ei halua.

Myös haastattelutilanteen vaikutus tutkittavaan on pohdittava tarkkaan, sillä se voi aiheuttaa esimerkiksi ylimääräistä stressiä tutkittavalle (Hirsijärvi ja Hurme 2010, 20). Tiedostimme sen, että haastattelussa voi ilmetä haastateltavalle raskaita asioita. Lähetimme haastateltavalle teemahaastattelulomakkeen etukäteen, jotta käsiteltävät asiat eivät tulisi hänelle yllätyksenä. Haastateltavan kanssa myös sovittiin joustavasti haastattelun aikataulusta, jotta se kävisi hänen aikatauluihinsa parhaiten eikä kuormittaisi arkea. Lisäksi haastattelevalle kerrottiin myös, että osallistuminen on vapaaehtoista ja hän saa myös keskeyttää haastattelun halutessaan.

Aineiston purkamisessa eli litteroinnissa on huomioitava luotettavuuden takaaminen ja kirjallisen aineiston yhdenmukaisuus ja totuudenmukaisuus haastateltavan lausumien kanssa (Hirsijärvi ja Hurme 2010, 20). Kirjoitimme tutkimuksen kannalta olennaisen aineiston sanasta sanaan, kuten haastateltava oli haastattelussa sanonut. Luotettavuuden takaamiseksi varmistimme myös tietokoneen suojaukset ennen aineiston litterointia. Aineisto hävitettiin kirjoittamisen jälkeen nauhurilta ja analysoinnin jälkeen tietokoneiltamme.

Analyysivaiheessa on huomioitava, kuinka kriittisesti ja syvällisesti analyysi voidaan toteuttaa. On myös huomioitava, onko tutkittavan mahdollista nähdä ja kommentoida heidän lausumistaan tehtyjä tulkintoja. (Hirsijärvi ja Hurme 2010, 20.) Pyrimme noudattamaan aineistolähtöisen sisällönanalyysin

periaatteita, joiden mukaan teimme analyysin. Käytimme paljon aikaa itse analyysivaiheeseen, jotta tulokset ovat mahdollisimman luotettavia. Koska meitä tutkijoina oli kaksi, pystyimme käymään yhdessä kriittistä keskustelua analyysin tekemisessä. Tutkimussuunnitelman arviointi ja kehittäminen tapahtui ohjaavan opettajan, opponenttien ja toimintaterapiaopiskelijoiden kanssa. Näin saimme arvokasta palautetta, jonka avulla pystyimme arvioimaan omaa toimintaamme ja muokkaamaan esimerkiksi teemoja ja kysymyksiä haastatteluun. Lähetimme tutkimuksen tulokset haastateltavalle, jotta virhetulkintojen riski häviäisi. Haastateltava antoi palautetta tutkimuksen tuloksista ja varmisti niiden oikeellisuuden. Teimme annetun palautteen pohjalta tarvittavat muutokset.

Tutkimuksen tarkoitus tulee olla perusteltua ja pohjautua tieteelliseen tietoon. (Hirsijärvi ja Hurme 2010, 20). Perustelimme tutkimuksen tarkoituksen teoretiseen tietoon ja tutkimuksiin pohjaten. Todentamiseen liittyvä eettinen kysymys tarkoittaa sitä, että tutkijan velvollisuutena on esittää mahdollisimman varmaa ja näyttöön perustuvaa tietoa (Hirsijärvi ja Hurme 2010, 20). Pyrimme etsimään mahdollisimman uusia ja näyttöön perustuvia tutkimuksia sekä luotettavia lähteitä teoretiseen tietoon. Käytimme opinnäytetyömme lähteenä 2000-luvun sekä suomalaisia että kansainvälisiä tutkimuksia ja kirjallisuutta.

Raportoinnissa on muistettava luottamuksellisuuden takaaminen. Lisäksi on pohdittava, mitä mahdollisia seurauksia tutkimuksen julkaisu voi aiheuttaa tutkittavalle tai häneen liittyvälle ryhmälle tai instituutiolle. (Hirsijärvi ja Hurme 2010, 20.) Poistimme raportista pääosin kaikki tunnistetiedot, kuten ihmisten, kaupunkien ja sairaaloiden nimet. Tuloksissa julkaisimme tarkoituksenmukaisesti yhden terapeutin nimen, koska haastateltavamme pyysi tätä ja asia sopi myös terapeutille itselleen. Julkaisua perustelemme sillä, että myös muut erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat voisivat löytää auttavia ratkaisuja ja keinoja kyseisen terapeutin kautta. Pohdimme tutkimuksen julkaisun vaikutuksia haastateltavaan ja muihin häntä koskeviin ryhmiin ja tahoihin. Tulimme siihen johtopäätökseen, että tutkimuksen julkaisu voisi saada erityistä tukea tarvitsevan lapsen äidin kokemuksia esiin ja lisätä ihmisten tietoisuutta aiheesta sekä mahdollisesti parantaa ihmisten asenteita erilaisuutta kohtaan. Tutkittava tahtoi omasta halustaan tuoda julki tietoa erityistä tukea tarvitsevan lapsen äitinä toimimisesta. Pohdimme myös äidin oman motivaation vaikutusta tiedon antamiseen. Hän on joskus itse tarvinnut tietoa ja tietoa ei ole ollut helposti saatavilla. Erityistä tukea tarvitsevien lasten äidit tarvitsevat kipeästi tällä hetkellä ja jatkossakin tietoa esimerkiksi tilanteeseen sopeutumisesta, vanhemmuudesta, arjesta ja saatavilla olevista palveluista. Tiedon jakamiselle voi olla äidille suuri merkitys muiden auttamisen näkökulmasta.

Kokonaisuudessaan tutkimuksen eettisyyden ja luotettavuuden toteutuminen eettisyyden ja luotettavuuden periaatteisiin nähden oli riittävää. Lähtökohtiin nähden, ensimmäistä kertaa tutkimuksen tekijöinä, koimme pystyvämme muodostamaan teemahaastattelun ja tulosten analysoinnin. Pystyimme myös vertaamaan saatuja tuloksia jo tehtyihin tutkimuksiin ja teoretiseen tietoon. Lisäksi huomioimme toimintaterapian näkökulman tulosten tarkastelussa, mikä oli opinnäytetyössä mielestämme olennaista. Laadullisena tutkimuksena tutkimus tuotti paljon arvokasta tietoa tutkimuksen resurssihin nähden. Opinnäytetyön prosessin toteuttamista hankaloitti tiukka aikataulu, muiden opintojen päällekkäisyydet sekä tiedonpuute työvaiheisiin kuluvalta ajasta. Tämä vaikutti siten, että opin-

näytetyön vaiheita oli hankalaa aikatauluttaa.

#### 8.4 Ammatillinen kasvu ja kehittyminen

Pääsimme syventymään yhden erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemman elämään ja tutkimaan, mitä voimavaroja hänellä on, ja mitä haasteita hän on kohdannut erityistä tukea vaativan lapsen vanhempana. Syvennyimme myös aihetta koskevaan teoretietoon. Aiheeseen perehtyminen oli hyvin avartavaa ja saimme uusia näkökulmia erityistä tukea tarvitsevien lasten äitien elämästä. Toimintaterapeutin työssä saattaa kohdata erityistä tukea tarvitsevia lapsia ja heidän vanhempiaan. Toimintaterapiassa on osattava huomioida perhe kokonaisuudessa. Perhettä kohdatessa tulee huomioida myös vanhemmat ja heidän jaksamisensa, voimavarat ja mitä haasteita he kohtaavat arjessa.

Opinnäytetyöprosessin aikana tiedonhakutaitomme kehittyivät ja saimme hyvää kokemusta tutkimusten ja teoretiedon kriittisestä arvioinnista. Lisäksi saimme kokemusta kvalitatiivisen tutkimuksen toteutuksessa ja haastattelusta. Haastattelukokemuksen saaminen on tärkeää, sillä toimenkuvamme toimintaterapeutteina sisältää asiakkaiden haastattelua esimerkiksi alkuhaastattelun muodossa.

Saimme myös kokemusta yhteistyöstä toistemme kanssa. Opimme kirjoittamaan, suunnittelemaan ja aikatauluttamaan opinnäytetyötä ja tekemään sisällönanalyysejä yhdessä. Opimme lisäksi hyödyntämään toistemme osaamisalueita ja kiinnostuksen kohteita ja jakamaan keskenämme osa-alueita opinnäytetyöstä.

#### 8.5 Johtopäätökset

Tulostemme mukaan äidin jaksaminen vaihtelee, ja välillä jaksaminen on kovilla. Pohdimme sitä, huomioidaanko terveyshuoltojärjestelmässämme tarpeeksi erityistä tukea tarvitsevien lasten äitien vointia. Perhe, jossa on erityistä tukea tarvitseva lapsi, tulisi huomioida kokonaisuutena. Etenkin äitien jaksamiseen tulisi kiinnittää erityistä huomiota, sillä tutkimuksemme ja muiden tutkimusten mukaan äidit ottavat puolisoitaan enemmän vastuuta vanhemmuudesta ja kotielämästä. Tutkimukses-tamme ilmenee äidin huoli aikansa riittävydestä toisille lapsille ja puolisolle, joten myös heidän vointiinsa tulisi kiinnittää huomiota.

Tulostemme mukaan erityistä tukea tarvitsevien lasten äidillä esiintyy haasteita lapsen tukien ja palvelujen hakemisessa ja saamisessa. Tulostemme perusteella tukien ja palvelujen hakuprosessia pitäisi yksinkertaistaa ja tukien myöntämistä tasavertaistaa kuntien välillä. Tietoa oikeutetuista tuista ja palveluista, lapsen sairaudesta, vammasta, erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmuudesta ja perheen mahdollisista kriiseistä tulisi olla helposti saatavilla esimerkiksi julkisillakin paikoilla. Hoitohenkilökunnan olisi oltava tietoisempia erityistä tukea tarvitsevien lasten sairauksista tai vammoista, niiden hoitamisesta ja kuntoutuksesta, diagnosoinnista sekä perheiden ohjaamisesta oikeutettuihin palveluihin ja tukien hakemiseen sekä vertaistukiryhmiin. Hoitohenkilökunta ei aina ottanut vakavasti äitien huolta lapsensa terveydestä. Hoitohenkilöstön tulisi myös suhtautua vakavasti äitien hätään ja huomioihin lapsen voinnista. Äidit joutuivat etsimään tarvittavaa apua itse erityistä tukea



tarvitsevalle lapselle, koska sitä ei saanut terveydenhuollosta. Lisäksi kunnan tulisi huolehtia perheen selviytymisestä silloin, kun erityistä tukea tarvitseva lapsi on sairaalahoidossa, ja toisen vanhemman resurssit on sidottu sairaalaan. Kunta voisi tarjota esimerkiksi lastenhoitoapua kotiin, ettei toinen vanhemmista ylikuormittuisi kantaessaan vastuuta yksin perheen arjesta ja huolehtiessaan myös sairaalassa olevista perheenjäsenistään.

Päiväkodista kouluun siirtymisen päätöksenteossa tulisi huomioida vanhempien näkemykset siitä, mikä sopii lapsen tilanteeseen parhaiten. Kaikki koulun päättäjät eivät osaa kohdata tai ymmärrä äidin todellisia huolia erityistä tukea tarvitsevan lapsen kouluselviytymisestä.

Erilaisuuden suvaitseminen tutkimuksemme mukaan yhteiskunnassa on puutteellista. Äidit kokivat ympäristön suhtautuvan kielteisesti erilaisuuteen ja tämä voi aiheuttaa äideille ylimääräistä stressiä, syyllisyyden tunteita, turhautumista. Ympäristön tiedon puutteen ja ymmärtämättömyyden vuoksi äidit joutuvat perustelemaan omaa ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen toimintaa. Yhteiskunnassamme ihmisten pelkoja ja ennakkoluuloja erilaisuutta kohtaan tulisi poistaa tiedottamalla julkisemmin erilaisuudesta. Yhteiskuntamme pyrkii luokittelemaan erityistä tukea tarvitsevat ihmiset omiin ryhmiinsä, jolloin ihmiset kohtaavat erilaisuutta harvoin. Lisäksi yhteiskuntamme asenteet fyysisen ympäristön esteettömyyttä kohtaan olivat tutkimusten perusteella välinpitämättömiä. Ympäristön tulisi olla esteetön, jotta äitien toimiminen ja liikkuminen lastensa kanssa olisi helpompaa, turvallisempaa ja tasa-arvoista.

Tulostemme perusteella äidillä esiintyi haasteita myös vanhemmuudessa. Vauva-arki, kasvatus ja lastenhoito kuormittavat äitiä. Vastuu vanhemmuudesta ja kodin pyörittämisestä jäi herkästi äidille. Vanhemmuutta ei tueta yhteiskunnan keinoin tarpeeksi, jolloin äitien tuen saanti vanhemmuuteen jää itse haetun ja vertaisilta saadun tiedon varaan. Arjessa erityistä tukea tarvitsevien lasten äidit joutuvat tekemään valintoja perheen ja oman vapaa-ajan toimintojen välillä. Asettaessaan perheensä etusijalle, äidit luopuvat itselleen tärkeistä asioista, jotka voisivat edistää heidän hyvinvointiaan. Yhteiskunnan tehtävänä olisi mahdollistaa äitien osallistuminen itselleen merkityksellisiin vapaa-ajan toimintoihin ja riittävään lepoon kotielämän lisäksi.

Tulokset viittaavat siihen, että yhteiskunnassamme työn ja perheen yhdistäminen on haastavaa. Sekä työelämälle ja uralle että perheelle tulisi antaa kaikki henkilökohtaiset resurssit. Erityistä tukea tarvitsevien äitien resurssit työskennellä ovat rajalliset vanhemmuuden kuormittavuuden vuoksi. Yhteiskunnan tulisi tarjota joustavia työmahdollisuuksia, jotta äideillä olisi myös mahdollisuus työhön.

Erityistä tukea tarvitsevien lasten äitien voimavaroina todetaan rentoutumishetket, oma aika ja harrastukset. Myös sosiaalisen verkoston tuki äitien jaksamisen kannalta on korvaamaton. Hyvä sosiaalinen verkosto edistää äitien hyvinvointia. Sosiaalisen tukiverkon resurssit vaihtelevat yksilöllisesti, joten yhteiskunnan tulisi tukea erityisesti sellaisia äitejä, joiden tukiverkko on heikko. Yhteiskunnassa tulisi järjestelmällisesti kartoittaa äitien yksilölliset voimavarat ja tukea äitejä heidän jo olemassa olevien voimavarojensa hyödyntämisessä ja uusien voimavarojen löytämisessä. Lisäksi äitejä kuormittavat haasteet tulisi arvioida ja minimoida. Voimavaroja ja haasteita voitaisiin selvittää esimerkik-

si jo neuvolassa. Niiden pohjalta voitaisiin luoda yksilöllinen suunnitelma äitien jaksamiseen. Esimerkiksi, jos äidin voimavarana tunnistettaisiin tanssi-harrastus ja esteenä osallistumiselle olisi tukiverkoston puute, äidille voitaisiin tarjota lastenhoitoapua, jotta hänen osallistuminen hänen jaksamistaan tukevaan toimintaan mahdollistuu. Äitien hyvinvointi ja jaksaminen vaikuttavat erityistä tukea tarvitsevaan lapseen ja koko perheeseen.

Aihetta voisi tutkia lisää myös puolison ja erityistä tukea tarvitsevan lapsen sisarusten näkökulmista. Lisäksi äitien haasteita ja voimavaroja voisi kartoittaa vielä tarkemmin laadullisilla tutkimuksilla ja toisaalta myös laajemmin esimerkiksi kvantitatiivisen tutkimuksen keinoin.

## LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT

- AHOKAS, Marjo 2011. Ihmisten väliset suhteet. Teoksessa: SUONINEN, Eero, PIRTTILÄ-BACKMAN, Anna-Maija, LAHIKAINEN, Anja ja AHOKAS Marja 2011. Arjen sosiaalipsykologia. 1.–2. painos. Helsinki: WSOYpro Oy.
- BEATSON, Jean E. 2013. Supporting Refugee Somali Bantu Mothers with Children with Disabilities. *Pediatric Nursing* 39 (3), 142–145. Saatavissa: Savonia-ammattikorkeakoulun intra-net
- BRETT, Jane 2004. The journey to accepting support: how parents of profoundly disabled children experience support in their lives. *Paediatric Nursing* 16 (8), 14–18. Saatavissa: Savonia-ammattikorkeakoulun intra-net
- DUNCAN, Edward 2006. *Foundations for Practice in Occupational Therapy*. 4. painos. Elsevier Churchill Livingstone.
- DUVDEVANY, Ilana ja ABOUD, S. 2003. Stress, social support and well-being of Arab mothers of children with intellectual disability who are served by welfare services in northern Israel. *Journal of Intellectual Disability Research* 47(4), 264-272. Saatavissa: Savonia-ammattikorkeakoulun intra-net
- ERICKSON WARFIELD, Marji 2005. Family and Work Predictors of Parenting Role Stress Among Two-Earner Families of Children with Disabilities. *Infant and Child Development* 14, 155-176. Saatavissa: Savonia-ammattikorkeakoulun intra-net
- FORSYTH, Kirsty ja KIELHOFNER, Gary 2006. *The Model of Human Occupation. Integrating theory into practice and practice into theory*. Teoksessa: DUNCAN, Edward AS, HAGEDORN, Rosemary ja BUTLER, Jenny 2006. *Foundations for Practice in Occupational Therapy*. 4. painos. Edinburg, London, New York, Oxford, Philadelphia, St. Louis, Sydney, Toronto: Elsevier Churchill Livingstone, 69-107.
- HARTIKAINEN, Anne-Mari, KEMPPAINEN, Liisa ja TOIVANEN, Mari 2010. Arjen voimavarat – Palveluohjauksellinen työote sosiaalisen tuen muotona neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen ja terapeutin välisessä yhteistyössä. Savonia-ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö. [Viitattu 2014-01-04.] Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2010112315078>
- HAUTALA, Tiina, HÄMÄLÄINEN, Tuula, MÄKELÄ, Leila ja RUSI-PYYKÖNEN, Mari 2011. *Toiminnan voimaa. Toimintaterapia käytännössä*. Helsinki: Edita Prima.
- KIELHOFNER, Gary 2009. *Conceptual Foundation of Occupational Therapy Practice*. 4. painos. Philadelphia: F. A. Davis Company.
- HENDRICKSON, Shanna, BALDWIN, Joan H. ja ALLRED Keith W. 2000. Factors Perceived by Mothers as Preventing Families From Obtaining Early Intervention Services for Their Children With Special Needs. *Children's Health Care* 29 (1), 1-17. Saatavissa: Savonia-ammattikorkeakoulun intra-net
- HIRSJÄRVI, Sirkka ja HURME Helena 2010. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Oy Yliopistokustannus
- HEIKKILÄ, Tarja 2008. *Tilastollinen tutkimus*. Helsinki: Edita.
- HUTTUNEN, Jussi 2012. Mitä terveys on? [verkkojulkaisu]. Päivitetty 2012-08-15. [Viitattu 2014-01-02.] *Lääkärilehti Duodecim*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Saatavissa: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00903](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00903)
- INVALIDILIITTO RY 2010. Esteettömyys [verkkosivu]. [Viitattu: 2013-02-06.] Saatavissa: <http://www.esteeton.fi/portal/fi/tieto-osio/esteettomyys/>

- JYVÄSKYLÄN YLIOPISTON KOPPA 2014. Tutkimuksen toteuttaminen. Tutkimustulosten luotettavuus ja pätevyys [verkkosivu]. [Viitattu 2014-01-05.] Saatavissa: <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/tutkimusprosessi/tutkimuksen-toteuttaminen>
- JÄRVINEN, Mervi, LAINE, Anna ja HELLMAN-SUOMINEN, Kirsi 2009. Varhaiskasvatusta ammattitaidolla. Helsinki: Kirjapaja.
- KINNUNEN, Tuula 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Pro gradu -tutkielma.
- LAKI POTILAAN ASEMASTA JA OIKEUKSISTA. L 1992/785. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2014-01-01.] Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- LARIVAARA, Pekka, LINDROOS, Sirpa ja HEIKKILÄ, Taina 2009. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- LEHTOVIRTA, Marjatta ja PELTOLA, Leena 2012. Ihminen mielessä. Psykologian perusteet lähihoitajajille. Helsinki: Edita.
- LEIJONAEMOT RY. 2011. Leijonaemot ry [verkkosivu]. [Viitattu 2012-03-30]. Saatavissa: <http://www.leijonaemot.fi/leijonaemot>
- LEIJONAEMOT RY 2013. Toiminnan periaatteita [verkkosivu]. [Viitattu 2014-01-01]. Saatavissa: <https://www.leijonaemot.fi/leijonaemot/toiminnan-periaatteet>
- LILJESTRÖM, Sari 2012. Vuorovaikutustaidot parisuhteessa. Kataja-Parisuhdekeskus ry.
- LÄÄKÄRIN KÄSIKIRJA 2010. Työstä poissaolo lapsen sairauden vuoksi [verkkojulkaisu]. Päivitetty 2013-10-10. [Viitattu 2013-12-15.] Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Saatavissa: <http://www.terveysportti.fi.ezproxy.savonia-amk.fi:2048/dtk/ltk/koti>
- MCGUIRE, Brianna K., CROWE, Terry K., LAW, Mary ja VANLEIT, Betsy 2004. Mothers of Children with Disabilities: Occupational Concerns and Solutions. OTJR: Occupation, Participation and Health 24 (2), 54–63. Saatavissa: Savonia-ammattikorkeakoulun intra-net.
- MÄÄTTÄ, Paula ja RANTALA, Anja 2010. Tavallisen erityinen lapsi. Yhdessä tekemisen toimintamalleja. Jyväskylä: PS-kustannus.
- PLANT, K. M. ja SANDERS, M. R. 2007. Predictors of care-giver stress in families of preschoolaged children with developmental disabilities. Journal of Intellectual Disability Research 51 (2), 109-124. Saatavissa: Savonia-ammattikorkeakoulun intra-net.
- POIKOLAINEN, Jaana. 2002. Kasvatustietoisuuden ulottuvuuksia; Vanhempien käsityksiä kasvatuksesta ja vanhemmuudesta. Helsinki: Helsingin yliopisto, Kasvatustieteen laitos.
- RODE, Ulla 2013. Raskaana. Raskaus, synnytys ja uusi perhe. (Suom. Pia Pakarinen.) Tanska: SCA Hygiene Products A/S.
- SINKKONEN, Jari. 2012. Isäksi ensi kertaa. Helsinki: WSOY.
- SAARANEN-KAUPPINEN, Anita ja PUUSNIEKKA, Anna 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Triangulaatio [verkkojulkaisu]. [Viitattu 2014-06-01.] Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarasto. Saatavissa: [http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L2\\_3\\_2\\_4.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L2_3_2_4.html)
- SAARANEN-KAUPPINEN, Anita ja PUUSNIEKKA, Anna 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Mitä laadullinen tutkimus on: lyhyt oppimäärä [verkkojulkaisu]. [Viitattu 2014-06-01.] Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarasto. Saatavissa: [http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L1\\_2.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L1_2.html)
- SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ 2009. Neuvolatoiminta, koulu- ja opiskeluterveydenhuolto sekä ehkäisevä suun terveydenhuolto. Asetuksen (380/2009) perustelut ja soveltamisohjeet [verkkojulkaisu]. [Viitattu 2013-11-31.] Saatavissa: [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=1087414&name=DLFE-11139.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-11139.pdf)

- SUOMEN KUNTALIITTO ja SUOMEN TOIMINTATERAPEUTTILIITTO RY 2003. Toimintaterapianimikkeistö 2003. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.
- TAANILA, Anja 2009. Pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen perhe: Ekokulttuurinen toimintamalli perhetyöhön. Teoksessa: LARIVAARA, Pekka, LINDROOS, Sirpa ja HEIKKILÄ, Taina 2009. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 91-111.
- TERVEYDENHUOLTOLAKI. L 2010/1326. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2014-01-01.] Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>
- TERVEYDEN JA HYVINVOINNIN LAITOS 2014. Asiakaskeskeiset sosiaali- ja terveystyöpalvelut paikallisessa ja alueellisessa yhteistyössä [verkkosivu]. [Viitattu 2014-01-01.] Saatavissa: [http://www.thl.fi/fi\\_FI/web/fi/organisaatio/yhteistyosoterko/ohjelmat/asiakaskesk](http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/organisaatio/yhteistyosoterko/ohjelmat/asiakaskesk)
- TERVEYDEN JA HYVINVOINNIN LAITOS 2014. SOTERKON tutkimus- ja kehittämissuunnitelmat [verkkosivu]. [Viitattu 2014-01-01.] Saatavissa: [http://www.thl.fi/fi\\_FI/web/fi/organisaatio/yhteistyosoterko/ohjelmat](http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/organisaatio/yhteistyosoterko/ohjelmat)
- TERVEYDEN JA HYVINVOINNIN LAITOS. Vanhemmuuden roolikartta [verkkosivu]. Päivitetty 2012-04-19. [Viitattu 2013-01-17.] Saatavissa: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/lastensuojelukasikirja/tyovalineet/tyomenetelmat/vanhemmuudenroolikartta/>
- TONTTILA, Tuula 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys [verkkosivu]. [Viitattu 2013-03-29.] Saatavissa: <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/vk/tonttila/vammaise.pdf>
- TUOMI, Jouni ja SARAJÄRVI Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- TURPIN, Merrill ja IWAMA Michael K. 2011. Using Occupational Therapy Models in Practice. Edinburg, London, New York, Oxford, Philadelphia, St. Louis, Sydney, Toronto: Churchill Livingstone Elsevier.
- VAMMAISPALVELUT 2008. Yleistä vammaispalveluista [verkkosivu]. Päivitetty 2008-02-05. [Viitattu 2013-02-06.] Saatavissa: <http://www.liekka.fi/Resource.phx/sivut/sivut-vammaispalvelut/vpalvelut/palvelut.htx>
- VAMMAISPALVELUT 2008. Yleistä taloudellisista tuista [verkkosivu]. Päivitetty 2007-09-19. [Viitattu 2013-02-06.] Saatavissa: <http://www.liekka.fi/Resource.phx/sivut/sivut-vammaispalvelut/vtaltuki/taloudellisettuet.htx>
- VANHANEN, Sanna-Leena 2010. Keskittymättömän lapsen ja nuoren hoito – Kokemuksia palveluketjun toimivuudesta [verkkosivu]. [Viitattu 2013-08-17.] Suomen Lääkärilehti 65 (24), 2199–2204.
- WELCH, Kelly J. 2010. Family Life Now. 2. painos. Boston, Columbus, Indianapolis, New York, San Francisco, Upper Saddle River, Amsterdam, Cape Town, Dubai, London, Madrid, Milan, Munich, Paris, Montreal, Toronto, Delhi, Mexico City, Sao Paulo, Sydney, Hong Kong, Seoul, Singapore, Taipei, Tokyo: Allyn & Bacon.
- WELCH, Kelly J. 2010. Family Life Now. 2. painos. Boston, Columbus, Indianapolis, New York, San Francisco, Upper Saddle River, Amsterdam, Cape Town, Dubai, London, Madrid, Milan, Munich, Paris, Montreal, Toronto, Delhi, Mexico City, Sao Paulo, Sydney, Hong Kong, Seoul, Singapore, Taipei, Tokyo: Allyn & Bacon. ROGERS, S. J. ja WHITE, L. K. 1998. Satisfaction with parenting: The role of marital happiness, family structure and parent's gender. Journal of Marriage and the Family 60 (2), 293-308.
- YLITALO, Pertti 2011. Roolikartta vanhemmuuden, parisuhteen ja itsenäistymisen tueksi. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.

## LIITE 1: ILMOITUS HAASTATTELUSTA VERTAISTUKIRYHMÄÄN OSALLISTUVILLE

**ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVAN LAPSEN VANHEMMAN HAASTEET JA VOIMAVARAT**

- toimintaterapeuttiopiskelijoiden opinnäytetyö (SAVONIA AMK)

Haetaan vapaaehtoisia erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempia haastattelututkimukseen, joka toteutetaan kevään 2013 aikana. Tutkimuksen tarkoituksena on tuoda erityistä tukea tarvitsevien vanhempien ääntä kuulluksi ja tuottaa kokemustietoa, joka palvelee erityistä tukea tarvitsevien lasten perheitä, heidän tukiverkostoaan ja yhteistyötahoja. Tutkimustiedot käsitellään luottamuksellisesti, eikä tunnistettavia tietoja julkaista.

Toivomme vapaaehtoisia osallistujia ottamaan ystävällisesti yhteyttä puhelimitse tai sähköpostitse tämän vuoden loppuun eli 31.12.12 mennessä. Vastamme ilomielin myös tutkimuksesta herääviin kysymyksiin!

Yhteystiedot:

Tiina Reinikainen      puh, sähköpostiosoite

Kirsi-Maria Turunen      puh, sähköpostiosoite

## LIITE 2: TEEMAAHAASTATTELUN RUNKO

### TEEMAKYSYMYKSET HAASTATTELUA VARTEN

#### ESITIEDOT

- Millainen elämäntilanteesi on?
- Millainen perherakenteenne on?
- Kertokaa erityistä tukea tarvitsevastanne lapsestanne tarkemmin?

#### IHMINEN

##### Vanhemmuus

- Millaisia odotuksia teillä oli vanhemmuudesta ja lapsesta odotusaikana?
- Mikä oli ensireaktionne kun saitte tietää lapsen diagnoosista? Ovatko tunteet ja ajatukset muuttuneet tästä?
- Vanhemmuutta voidaan tarkastella eri roolien ja niiden sisältämien tehtävien avulla, joita ovat: elämän opettaja, ihmissuhdeosaaja, rajojen asettaja, huoltaja ja rakkauden antaja. Miten koette kyseiset roolit ja kuinka koet itsesi toimivan näissä rooleissa? (Vanhemmuuden roolikartta liitteenä)
- Mitä erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmuus on Teille antanut?

#### SOSIAALISET RYHMÄT

##### Arki ja perhe

##### (Epäviralliset ryhmät)

- Kuvaile arkipäiväännne erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa?
  - Millaisia haasteita erityistä tukea tarvitseva lapsi on tuonut arkeenne?
  - Mihin arjessa olette tyytyväinen?
- Jos perheessä on erityistä tukea tarvitsevan lapsen lisäksi muita lapsia: Miten erityistä tukea tarvitsevan lapsen ohella muiden lasten huomioiminen onnistuu arjessa?
- Jos perheessä on erityistä tukea tarvitsevan lapsen lisäksi muita lapsia: Mikä merkitys sisaruksilla on arjessa?
- Jos olet parisuhteessa: Kuinka parisuhde on vaikuttanut vanhemmuuteen?
- Jos olet parisuhteessa: Kuinka erityistä tukea tarvitseva lapsi on vaikuttanut parisuhteeseen?

##### Muut sosiaaliset ryhmät

##### (Viralliset ja epäviralliset)

- Millainen tukiverkosto Teillä on? Miten olette kokeneet avunsaannin ja tuen erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempana?
- Oletteko saaneet vertaistukea ja millaiseksi olette sen kokeneet?
- Jos olette osallistuneet sopeutumisvalmennuskurssille: Oletko kokenut saadun tuen hyödylliseksi?
- Millainen mahdollisuus Teillä on osallistua sosiaalisiin tapahtumiin, kuten tavata ystäviä tai käydä juhlissa?

#### POLIITTISET JA TALOUDELLISET OLOSUHTEET

- Miten olet erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhempana kokenut lapsen hoitopolun?
- Kuinka lapsen koulu/päiväkoti on tukenut perhettä?
- Millaista erityistä tukea olette saaneet vanhemmuuteen? Onko tuki ollut riittävä?
- Kuinka työn/ opiskelun ja perhe-elämän yhteensovittaminen onnistuu?

#### TILAT JA ESINEET

##### Fyysinen ympäristö

- Kuinka fyysinen ympäristö (esim. rakennukset, tilat, välineet ja kulkuneuvot) tukee ja haastaa erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa toimimisen?

#### KULTTUURI

- Kuinka koette, että ympäristö hyväksyy ja ymmärtää erilaisuuden perheessänne?

#### IHMINEN

##### Oma jaksaminen

- Miten koette jaksavanne?
- Mitkä asiat elämässänne auttavat teitä jaksamaan?
- Millaisia ajatuksia Teillä on tulevaisuudesta?