

Opinnäytetyö  
Sosionomi (AMK)  
Sosiaalipalvelutyö  
2016

Johannes Nygård

# HUOLI LAPSESTA

– Tapaustutkimus huolen vähenemisestä, oikean diagnoosin sekä Tourette-lapsen vanhempien, opettajien ja omaohjaajien yhteistyön ansiosta



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU  
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaalialan koulutusohjelma | Sosiaalipalvelutyö

Opinnäytetyön valmistumisajankohta | Sivumäärä

Anssi Lähde

Johannes Nygård

## HUOLI LAPSESTA

Tässä tapaustutkimuksessa seurataan Touretten oireyhtymää potevan lapsen elämänvaiheita varhaislapsuudesta 12-vuotiaaksi asti. Tutkimuksen tarkoitus on selvittää vastaukset kysymyksiin, mitkä asiat ovat tukeneet lasta ja lapsen perhettä, miten perhettä ja lasta olisi vielä voitu tukea ja mitkä asiat ovat vaikuttaneet negatiivisesti perheeseen.

Haastattelujen avulla lapsen elämästä on luotu kronologisessa järjestyksessä etenevä tarina. Pojan elämästä kertovat lapsen vanhemmat, kaksi opettajaa sekä omaohjaajat lastenkodista. Tietoa lapsen elämästä on myös kerätty opettajan, sosiaalitoimen ja psykiatrisen hoidon lausunnoista.

Opettajien haastattelut on toteutettu yksilohaastatteluina, vanhemmat ja omaohjaajat on haastateltu pareittain. Haastattelut ovat olleet teemahaastatteluja. Haastattelujen aihepiirit ovat olleet kaikille haastateltaville samat. Täsmäkysymykset ovat olleet hieman erilaisia haastateltavasta riippuen, jotta kysymykset sopisivat paremmin haastateltavan rooliin lapsen elämässä.

Lapsen oireilu on ilmennyt mm. koulunkäynnin vaikeuksina, uhmakkuutena, tarkkaavaisuuden häiriöinä, kiroiluna, varasteluna ja pakkomielleisenä häiriöinä. Oireilu on aiheuttanut myös vanhemmille erilaisia vaikeuksia. Vanhemmat ovat kokeneet, että heitä on ilman syytä syyllistetty lapsen emotionaalisen huolenpidon laiminlyömisestä.

Tutkimuksessa tulevat ilmi ne asiat, jotka ovat auttaneet lasta kohti parempaa arkea ja koulunkäyntiä. Lasta ovat olleet auttamassa päivähoitopaikka, perhe, koulut, psykiatriset hoitotahot, sosiaalitoimi ja lastenkodit. Tutkimuksessa tulee ilmi eri tahojen yhteistyön tärkeys.

### ASIASANAT:

Touretten oireyhtymä, käytöshäiriöt, ADHD, pakko-oireinen häiriö, sijaishuolto

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme In Social Services| Social Services

2016

Anssi Lähde

Johannes Nygård

## CONCERN FOR THE CHILD'S WELL-BEING

In this case study, the life of a child, who has Tourette's syndrome, is examined from early childhood until he is 12 years old. The aim of the research is to answer the following questions: what factors have helped the child? How could've the child and his family been further helped? What factors have had a negative impact on the family?

Information has been collected by interviewing the child's parents, teachers, and personal instructors from the children's home. Also reports from social services and psychiatric care have been used for information. With the help of this information, a story about the boy's life has been written.

The teachers have been interviewed separately, the parents together, and the personal instructors together. The method used for the interviews is semi-structured interview.

The child has had difficulties in school. The behavior has been defiant. Cursing, aggressiveness, stealing and OCD are among the difficulties experienced. The parents' life has also been affected of these symptoms.

The study will show the factors that have helped the child towards a better life and an easier time at school. Day care, family, schools, social services, children's home, and psychiatric care has been helping the child and his family. The study points out the importance of this collaboration between different parties.

### KEYWORDS:

Tourette's syndrome, behaviour disorder, ADHD, obsessive-compulsive disorder, OCD, foster care

# SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO</b>	<b>6</b>
<b>2 TOURETTEN OIREYHTYMÄ</b>	<b>8</b>
2.1 Yleistä Touretten oireyhtymästä	8
2.2 Oireet	9
Motoriset nykimisoireet	9
Äänelliset nykimisoireet	10
2.3 Liitännäisoireet	11
<b>3 VUOROVAIKUTUSSUHTEET LAPSEN ELÄMÄSSÄ</b>	<b>13</b>
3.1 Ongelmatilanteiden kohtaaminen	13
3.2 Päivähoidon rooli lapsen ja perheen elämässä	14
3.3 Sosiaalis-emotionaaliset vaikeudet	14
<b>4 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT</b>	<b>16</b>
<b>5 TUTKIMUSMENETELMÄT</b>	<b>17</b>
5.1 Tapaustutkimus	17
5.2 Haastattelujen toteutus	18
5.3 Tapaustutkimuksen analysointi ja toteutus	19
<b>6 VAIKEUKSISTA YMMÄRRYKSEEN JA KOHTI PAREMPAA ARKEA</b>	<b>21</b>
6.1 Varhaislapsuus ja elämää päivähoitossa	21
6.2 Apua haettiin	26
6.3 Uusi koulu ja lastenkoti tukena	28
6.4 Vertaissuhteet ja harrastukset	32
6.5 Tulevaisuuden haasteita	33
<b>7 KOKOAVAA TARKASTELUA</b>	<b>35</b>
7.1 Lasta ja vanhempia tukeneet asiat	35
7.2 Lapsen ja vanhempiin negatiivisesti vaikuttaneet asiat	37
7.3 Selvät merkit Touretten oireyhtymästä	38
<b>8 POHDINTA</b>	<b>39</b>
8.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	39
8.2 Tutkimusmenetelmän arviointi	41
8.3 Ammatillinen kasvu	42

## LIITTEET

- Liite 1. Tutkimuslupa vanhemmilta
- Liite 2. Haastattelukysymykset

# 1 JOHDANTO

Opinnäytetyössäni tarkastelen 12-vuotiaan pojan elämää tapaustutkimuksen muodossa. Pojalla on diagnosoitu Touretten oireyhtymä ja ADHD, ja niiden tuomat haasteet näkyvät eri tavoin kotona, koulussa ja pojan sijoituspaikassa. Paneudun tutkimuksessa erityisesti hänen vanhempiansa, opettajien ja hoitohenkilökunnan huoleen lapsesta.

Äidin huoli lapsestaan on herännyt jo varhaislapsuudessa ja voimistunut lapsen ollessa päiväkodissa, jolloin myös oireilu on tullut näkyvämmäksi. Lapsi on huostaan otettuna yksityisessä lastensuojelulaitoksessa Etelä-Suomessa.

Psykiatrisessa hoidossa keskityttiin vuosia hoitamaan lapsen varhaisen vuorovaikutuksen häiriötä, joka aiheutti vanhemmille syyllisyydentunteita. Vanhemmat kokivat myös, että heitä syyllistettiin. Lapsi sai Tourette-diagnoosin, jolloin hoitoa muutettiin sopivammaksi ja hoitohenkilökunnan todettiin ainakin osittain olleen väärässä. Lapsen häiriökäyttäytyminen on sittemmin rauhoittunut huomattavasti.

Tapauksesta tekee mielenkiintoisen muutama asia: pojan suhteellisen harvainen sairaus ja poikkeava käytös, lapseen kohdistunut vääränlainen hoito sekä vanhempien ja kasvatusihmisten varhain alkanut huoli.

Tutkimuksessani haastattelin vanhempia, sijoituspaikan omaohjaajia ja lapsen opettajia. Tutkin yksittäistä ihmistä ja ihmisiä hänen ympärillään. Tutkimuksen tarkat tavoitteet selvisivät vasta haastattelujen tekemisen jälkeen. Yksi tavoitteistani oli kuitenkin auttaa ihmisiä tunnistamaan Touretten piirteitä sosiaali- ja kasvatusaloilla, sekä auttaa heitä tukemaan muita, jotka ovat Touretten kanssa tekemisissä.

Selvitän Touretten oireyhtymään liittyviä oireita, kuten uhmakkuutta, aggressiivisuutta, tic-oireita, motorisia vaikeuksia, uniongelmia ja pakko-oireista häiriötä. Touretten oireyhtymään liittyy myös morfologisia poikkeamia, joita en opinnäytetyössäni käsittele. Teoriaosiossa kirjoitan myös erityislusten varhaiskasvatuksesta.

Aiheesta on tehty pro gradu tutkielma Tourette-lapsen elämää (Pinola & Toivonen, 2005), joka on tapaustutkimus vanhempien kokemuksista tourette-lapsen kanssa.

## 2 TOURETTEN OIREYHTYMÄ

### 2.1 Yleistä Touretten oireyhtymästä

Touretten oireyhtymä tai Touretten syndrooma (jatkossa TS) on ensimmäisen kerran vuonna 1885 kuvattu neuropsykiatrinen oireyhtymä. TS:n identifioi Gilles de la Tourette. Nykyään ajatellaan, että jokaisessa koulussa on oppilaita, joilla on oireyhtymän piirteitä. (Gillberg 2001, 6.)

Rajanveto persoonallisuuden ja oireyhtymän välillä on vaikeaa. Jos oireet ovat lieviä eivätkä häiritse elämää, niitä voidaan pitää osana ihmisinen luonnollista persoonallisuutta. Vaikeimmillaan oireyhtymä häiritsee ihmisen elämää huomattavasti; se häiritsee ihmisen psyykkistä ja sosiaalista kehitystä. TS alkaa lapsuudessa, jossa huomattavana oireena ovat nykimisoireet eli tic-oireet. Yleistä on, että lapsella todetaan ADHD (attention deficit hyperactivity disorder) eli tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriö. Oppimisvaikeuksia ja kömpelyyttä esiintyy myös valtaväestöä enemmän. (Gillberg 2001, 6.)

Oireet ovat erilaisia eri ikävaiheissa. On tavallista, että TS ilmenee ensin esikouluikässä tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriöinä. Nykimisoireet alkavat yleensä vasta kouluiässä. Pakonomaisuus ilmenee yleensä teini-iässä tai varhaisaikuisuudessa. Motoriset nykimisoireet ilmenevät ensimmäisen kerran 5-10-vuotiaana ja äännähtely joitakin vuosia myöhemmin. Oireet saattavat kadota äkillisesti, jonka tilalle yleensä kehittyy uusi oire. Tavallisesti nykimisoireita on yksi tai kaksi yhtä aikaa. Stressi ja toisaalta rentoutuminen voivat pahentaa nykimisoireita. Pahentavia tekijöitä voivat olla myös kylmä, lämpö, väsyminen ja kyllästyminen. (Gillberg 2001, 26.) Oireiden pahenemiseen saattavat myös vaikuttaa esimerkiksi ongelmat ihmissuhteissa, ongelmat koulunkäynnissä, muutos rutiineissa tai uupuminen. Oireet saattavat lieventyä, kun täysi-ikäisyys lähestyy. (Woods ym. 2007, 12.)



TS on harvinainen ja sitä arvellaan olevan vain 0,2-3 prosentilla koko maapallon väestöstä. Vielä 1990-luvun alussa Tourette-diagnooseja ei annettu juuri lainkaan. Nykyään diagnooseja tehdään huomattavasti enemmän. Touretten oireyhtymä diagnosoidaan useammin pojilla kuin tytöillä. (Gillberg 2001, 7 & 25.)

Gilles de la Tourette oli neurologi ja piti oireyhtymää biologisena ja periytyvänä häiriönä. Tämä ajatus väistyi hyvin pian, ja 1960-luvulle asti luultiin, että TS:n aiheuttivat psykologiset tekijät, kuten varhaisen vuorovaikutuksen häiriö tai pautuneet seksuaaliset impulssit. (Woods ym. 2007, 2.) Nykyään hyväksytään yleisesti, että oireet johtuvat hermoston poikkeavasta toiminnasta. Psykologiset ja sosiaaliset tekijät eivät aiheuta oireita, mutta voivat pahentaa niitä. TS on siis parantumaton neurologinen häiriö, johon ulkoisilla tekijöillä on vaikutusta. TS:n periytyväisyys on todettu sekä perheitä että kaksosia tutkimalla. (Woods ym. 2007, 16.)

Nykyäänä TS:ää hoidetaan psykologisin hoitokeinoin ja lääkkeillä (Woods ym. 2007, 2-3). Psykologisen hoidon tärkeys on tajuttu vasta viimeisen 15 vuoden aikana (Woods ym. 2007, 4).

Suomessa toimii Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys, joka ylläpitää vertaistukiryhmiä ja järjestää tukileirejä sekä edistää TS:n ja OCD:n tunnettuutta (Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys, 2015).

## 2.2 Oireet

### Motoriset nykimisoireet

Touretten oireyhtymää määrittävät amerikkalaisten psykiatrien käyttämä DSM-IV ja WHO:n ICD-10 määritelmät. Nykimisoireet voidaan jakaa yksinkertaisiin nykimisoireisiin ja monimuotoisiin motorisiin oireisiin.

Yleisimpiä yksinkertaisia motorisia oireita ovat räpyttelyt, silmien kiinni puristaminen, silmänaukkojen laajentaminen, sekä otsan ja nenänrypistelyt. Muita tavallisia oireita ovat äkillinen sierainten levittäminen, nuolevat kielenliikkeet, kielen

”pureskelu”, huulten kostuttaminen ja suupielten vetäminen. Muitakin oireita on olemassa. Oireet ovat äkillisiä, nopeita ja toistuvia nykäyksiä. Yksinkertaiset motoriset oireet kehittyvät yleensä aikajärjestyksessä: Ensin tulevat silmienräpytelyt, sitten suunympäryksen liikkeet. Myöhemmin saattavat tulla olkapäiden nykäyksiä ja vartalon liikkeitä ja lopuksi ehkä raajojen nykimistä. (Gillberg 2001, 27.)

Yksinkertaisiin nykimisoireisiin luetellaan myös tooniset nykimisoireet, joissa lihas-ten supistuminen on isometristä eli sellaista, joissa nivelet eivät liiku. Tällaisia oireita voi esiintyä esimerkiksi vatsassa tai reisissä, eikä niitä ole silloin helppo havaita. (Gillberg 2001, 28.)

#### Monimuotoiset motoriset oireet

Monimuotoisissa motorisissa oireissa tapahtuu useamman lihasryhmän samanaikaisia liikkeitä. Oireet ovat äkillisiä, nopeita, toistuvia, rytmittömiä ja kaavamaisia motorisia liikkeitä. Oireet voivat olla hyvin monimuotoisia, kuten hyppyjä, vartalonvääntämisii ja taivutteluja. Niihin sisältyvät myös pureminen, vaatteiden imeskely, tukanpyörittely ja omien sukupuolielinten koskettelu. (Gillberg 2001, 28.)

Usein saattaa esiintyä toisen henkilön eleiden, sanojen tai sanontojen matkimista. Myös nämä oireet voidaan jakaa monimuotoisiin ja yksinkertaisiin oireisiin. (Gillberg, 29.)

#### Äänelliset nykimisoireet

Äännähdykset, sanat tai sanonnat ovat yleisiä. Sellaisia voivat olla rykiminen, kurkun karauttelu, yskiminen, häiritsevä nuoleminen, maiskuttaminen, sihahteleminen, niiskuttaminen, tuhahteleminen, huokaileminen, nuuskuttaminen, puhkuminen, hymistely, murahtelu, haukkuva äännähtely, röyhtäily. Joskus ääntely voi olla erilaisten eläinten matkimista tai kiljumista. Myös monimuotoisia äänellisiä

oireita esiintyy, kuten moottorin äänien matkimista tai eri äänenkorkeuksien vaihtelemista ja kaavamaisesti toistettuja sanontoja, kuten ”just niin” ja ”joo joo”. (Gillberg 2001, 29-30.)

### 2.3 Liitännäisoireet

TS:än liittyy usein liitännäisoireita. Usein kroonisten tic-oireiden lisäksi lapsuudessa on todettu esiintyvän aggressiivisuutta, impulsiivisuutta, mieliala- ja ahdistushäiriöitä, huonoja sosiaalisia taitoja, perhekonflikteja ja pakko-oireisia häiriöitä. Yleisimmät liitännäisoireet ovat pakko-oireinen häiriö (OCD) ja ADHD. (Woods ym. 2007, 14.)

Pakko-oireet esiintyvät aggressiivisempina heillä, joilla OCD on liitännäisoireena kuin heillä, joilla on pelkästään OCD. Valtaväestöön verrattuna ADHD on noin kahdeksan kertaa yleisempi TS:n yhteydessä. Masennus, ahdistus ja häiriökäyttäytyminen ovat yleisempiä ADHD:n ja ADHD TS:n liitännäisoireena yhteydessä kuin pelkän TS:n yhteydessä. (Woods ym. 2007, 14.)

Muita liitännäisoireita ovat masennus, ahdistus ja oppimisvaikeudet erityisesti matematiikassa ja lukemisen ymmärtämisessä. Tic-oireet vaikeuttavat oppilaan keskittymistä opintoihin. Tic-oireiden on todettu aiheuttavan lapsille ahdistusta niiden leimaavan ja huomiota herättävän luonteen vuoksi. Oppimisvaikeuksia aiheuttavat myös muut TS:n liitännäisoireet. (Woods ym. 2007, 15.)

TS:aan liittyy usein häiriökäyttäytymistä; vihaa ja aggressiota ja tottelemattomuutta. Vihan tunnetta voi käsitellä eri tavoin: näyttää ulospäin, vaimentaa sisäisesti tai aktiivisesti hallita sitä. Aggressio on toimintaa, jolla pyritään vahingoittamaan itseä tai muita. Lapsissa tottelemattomuus näkyy silloin, kun vanhempien ohjeita ja sääntöjä ei noudateta. (Woods ym. 2007, 200-201.)

ADHD (attention deficit hyperactivity disorder) voidaan jakaa kahteen eri päämuotoon. Ensimmäisessä muodossa lapselta puuttuu kyky hallita omaa toimintaansa. Käyttäytyminen on impulsiivista, ylivilkasta ja motorisesti levotonta. Lapsen on vaikea keskittyä asioihin, jotka eivät ole hänestä kiinnostavia. Ajatukset ja

ulkoiset ärsykkeet vaikeuttavat keskittymistä huomattavasti. Itseään kiinnostaviin asioihin lapsi kykenee keskittymään. Toisessa tarkkaavaisuuden häiriön muodossa lapsen ongelma ei ole impulsiivisuus, vaan tarkkaavaisuuden suuntaaminen väärin asioihin. Kognitiiviset prosessit ovat hitaita ja hän voi jäädä ajatuksiinsa pitkäksi ajaksi. Käyttäytyminen voi olla arkaa, vetäytyvää ja depressiivistä. (Pihlaja & Viitala 2004, 49-50.)

Lyhytjänteisyys ja vilkkaus korostuvat yleensä viimeistään 3-4 vuoden iässä. ADHD:n yleisimpänä aiheuttajana pidetään perintötekijöitä. 20-30 prosentilla jommallakummalla vanhemmista on todettu vastaavia ongelmia. Yleensä motoriset levottomuudet vähenevät vanhetessa, kun oman käyttäytymisen hallinta paranee. Vielä murrosiässä ja aikuisenakin tarkkaavaisuuden säätelyn vaikeuksia saattaa esiintyä. (Pihlaja & Viitala. 2004, 50-51.)

## 3 VUOROVAIKUTUSSUHTEET LAPSEN ELÄMÄSSÄ

### 3.1 Ongelmatilanteiden kohtaaminen

Lapsi saattaa käyttäytyä päiväkodissa, koulussa ja harrastustoiminnassa eri tavoin kuin kotona. Viralliset ja epäviralliset säännöt säätelevät lapsen käyttäytymistä, ja nämä säännöt vaihtelevat riippuen paikasta. Mitä samankaltaisempia säännöt ovat esimerkiksi kotona ja päivähoidossa, sen helpompaa lapsen on sopeutua yhteiskuntaan. (Pihlaja & Viitala. 2004, 87.) Eri yhteisöissä sääntöjen noudattamiseen voivat kohdistua erilaiset odotukset. Jos arvomaailma poikkeaa paljon yhteisöjen välillä ja on ristiriitaista, niin lapsen voi olla vaikea noudattaa sääntöjä. Vielä hankalampaa sääntöjen noudattamisesta lapselle tekee se, jos yhteisöissä ei arvosteta esimerkiksi koulussa hyväksytyjä sääntöjä. (Pihlaja & Viitala. 2004, 91.)

Yhteistyö vanhempien tai lasta hoitavien aikuisten, ja hoitopaikan tai koulun väillä on tärkeää ongelmatilanteiden ratkaisemisen ja ennaltaehkäisemisen kannalta. Tiedonjakaminen auttaa hallitsemaan lasta. (Pihlaja & Viitala. 2004, 93.) Verkostokeskeisissä tapaamisissa keskitytään vaikuttamaan perheen esille tuomaan ongelmaan. Ammatti-ihmisten ei ole syytä mennä määrittelemään ongelmaa, vaan kuunnella perhettä ongelmanmäärittelyssä. (Pihlaja & Viitala. 2004, 95.)

Lapsen häiriökäyttäytymisestä todetaan usein yksioikoisesti, että se johtuu biologisesta perimästä tai vanhempien ja lapsen kiintymyssuhteen häiriöstä. Tämä selitystapa ei kuitenkaan ole riittävä. Lapsi saattaa muuttaa häiriökäyttäytymistään, kun ympäristö tai opettaja vaihtuu. Ongelmia käyttäytymisessä ei myöskään aina huomata hoitopaikassa. (Pihlaja & Viitala. 2004, 87.)

Sirkulaarisessa ajattelussa lapsen häiriökäyttäytymisen jatkuminen on riippuvainen siitä, miten hänen ympärillään olevat aikuiset siihen suhtautuvat. Tässä ajattelumallissa ei haeta syyllistä, vaan mietitään, mitkä tekijät vaikuttavat tilanteeseen ja miten ne ovat yhteydessä toisiinsa. (Pihlaja & Viitala. 2004, 87.)

Yleinen ongelma, jonka aikuiset kohtaavat lasten kanssa, on tottelemattomuus. On olennaista, että aikuinen ei ainoastaan käytä auktoriteettia ongelmien ratkaisemiseen, vaan antaa lapsen toiveille ja näkemykselle tilaa. Keskusteleminen asioista on tärkeää. Aikuinen voi kysyä lapselta, miksi asia on niin tärkeä tai yrittää olla kiinnittämättä huomiota ongelmaan. Oikeaa suhtautumistapaa ei ole olemassa, vaan lapsen temperamentti vaikuttaa siihen, mitä lähestymistapaa kannattaa käyttää. (Pihlaja & Viitala. 2004, 88-89.)

### 3.2 Päivähoidon rooli lapsen ja perheen elämässä

Päivähoitopaikka on lapselle kodin rinnalla tärkeä kasvuympäristö ja sen henkilökunta ja muut lapset muodostavat sosiaalisen kasvuympäristön. Päivähoitopaikan tehtävä on kodin rinnalla edistää lapsen persoonallisuuden tasapainoista kehitystä. Päivähoidon tehtävänä on vanhemmuuden kohtaaminen ja perheiden selviytymisen tukeminen. (Pihlaja & Viitala. 2004, 97.) Tukeminen saattaa tarkoittaa esimerkiksi kasvatukseen liittyvistä asioista puhumista ja yhteisten käytäntöjen sopimista, asiantuntijaluentoja, perheen ohjaamista erilaisiin palveluihin tai vanhempainryhmän toiminnan aktivointia. Lapselle on tärkeää, että päivähoitossa on turvallinen olo ja läheinen suhde ainakin yhden aikuisen kanssa. (Pihlaja & Viitala. 2004, 98-99.)

Päivähoidon työntekijälle on olennaista tuntea lapsen kehitykseen ja kasvuun liittyvä tieto. Yhteistyötä perheiden kanssa hyödyttää työntekijän sosiologinen ja psykologinen osaaminen. Moniammatillinen työote on lisääntynyt, jonka myötä palvelutietous on tullut osaksi päivähoitotyöntekijän ammatillisuutta, minkä ansiosta perheet voidaan ohjata tarvitsemansa palvelun luokse. (Pihlaja & Viitala. 2004, 107.)

### 3.3 Sosiaalis-emotionaaliset vaikeudet

Sosiaalis-emotionaaliset vaikeudet näkyvät lapsen sosiaalisessa käyttäytymisessä ja vuorovaikutuksessa tai lapsen tunne-elämän ilmaisussa. Perinteisesti

lapsi on se joka häiritsee ja on vaikea. On kuitenkin otettava huomioon yhteisöjen merkitys lapsen elämässä. Lapsen käyttäytyminen voidaan kokea vaikeana jossain ympäristössä ja toisessa taas ei. Ekologisen lähestymistavan mukaan ongelmiin puuttuminen ei tarkoita vain sitä, että hoitaminen painottuisi vain lapseen, vaan koko ympäristön muuttamiseen. Lapsen vaikeudet käyttäytymisessä häiritsevät lapsen omaa kasvua ja kehitystä tai toisten ihmisten elämää. Sosiaalis-emotionaaliset ongelmat vaikuttavat lapsen itsetuntoon. Tähän liittyy se, että lapsen sosiaaliset ja emotionaaliset kyvyt eivät ole ikätason mukaisia. Tällaiselta lapselta ei voi vaatia kaikkea sellaista, mitä ikätasolla yleensä vaaditaan. Sosiaalis-emotionaalisia ongelmia omaava lapsi voi olla kehityksessä jäljessä muillakin alueilla. Psykoanalyttisen tulkinnan mukaan lapsi kysyy sosiaalis-emotionaalisilla oireillaan ”olenko olemassa?”, ”huomaatko minut?” tai ”pidätkö minusta?” (Pihlaja & Viitala. 2004, 218-219.)

Koulu- ja päiväkotiympäristössä pidempikestoiset pienryhmät voivat toimia siten, että niissä luodaan hoidolliset ja turvalliset olosuhteet: sama viikonpäivä, sama aika, sama paikka, samat lapset ja samat aikuiset. Jatkuvuus ja pysyvyys mahdollistavat lapselle psyykkisen tilan ja mahdollisuuden häiriöttömään opiskelemiseen. Laitoksissa on usein aina sama päivärytmi. Päivärytmillä luodaan järjestystä ja turvallisuutta. (Pihlaja & Viitala. 2004, 228)

## 4 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

Kun tietooni tuli Matin tapaus ja hänen elämänsä kulku, niin mietin, mitä hänen elämässään olisi voitu tehdä toisin, jotta hän olisi saanut oikeanlaista apua aikaisemmin. Matti tapasi monta kasvatus- ja hoitohenkilökunnan ihmistä, ennen kuin hän sai Tourette-diagnoosin. Ainoa, joka oli pidemmän aikaa epäillyt, että Matilla on TS, oli äiti. TS on harvinainen, mikä vaikutti tutkimusaiheen mielenkiintoisuuteen. Tiesin myös, että tavoittaisin ainakin ison osan Matin elämään kuuluvista ihmisistä ja enemmistö heistä oli minulle työn kautta tuttuja. Haastattelujen teon hetkellä olin tuntenut Matin noin kolme vuotta.

Matin elämää tarkastelemalla halusin selvittää, mitkä asiat olisivat voineet auttaa ja tukea Mattia sekä hänen perhettään ja mitä asioita olisi voitu tehdä toisin. Halusin myös selvittää, mitkä asiat tukivat Mattia ja perhettä; mistä he ovat hyötäneet. Näiden tietojen avulla kasvatus- ja hoitohenkilökunta voi pohtia tapoja, joilla perheitä, joissa on Tourette-lapsi, voidaan auttaa.

Suomessa toimii Suomen OCD ja Tourette -yhdistys, joka pyrkii lisäämään tietoa Touretteesta, muun muassa järjestämällä tapahtumia ja julkaisemalla Tiksi-jäsenlehteä. Matin tapaus osoittaa, että TS on kuitenkin sen verran harvinainen, että hoito- ja kasvatusihmisillä ei ole tarpeeksi tietoa sen oireista ja vaikutuksista. Kansainvälisiä tutkimuksia Touretteesta ja sen hoidosta on tehty jo pitkään, ja Suomessakin Turun yliopisto tutkii parhaillaan raskaudenajan ja ensimmäisten elin-kuukausien tapahtumien yhteyttä Touretteen (Turun yliopisto, 2015). Gilbertin Touretten oireyhtymä -kirja (2001) vaikuttaa olevan ainut suomenkielinen saatavilla oleva teos Touretteesta.



## 5 TUTKIMUSMENETELMÄT

### 5.1 Tapaustutkimus

Tutkimukseni on tapaustutkimus (case study), jossa elämänhistoriaa tarkastellaan osaksi muistelutyönä, osaksi nykytilannetta tarkastellen ja dokumentteihin perehtyen. Muistelutyötä ei toteuta itse lapsi, vaan hänen vanhempansa ja muut kasvattajat päiväkodissa ja koulussa. Muistelun teemat liittyvät kuitenkin sekä lapseen että hänen ympärillään oleviin aikuisiin. Tutkimus suoritettiin osaksi muistelutyönä, lukuun ottamatta nykytilanteen kartoitusta ja dokumentointiin perehtymistä. (Hirsijärvi&Hurme 2011, 162.)

Tapaustutkimus on empiirinen tutkimus, joka tutkii nykyajassa tapahtuvaa ilmiötä todellisessa elämäntilanteessa (Yin 1987, 23). Hannele Laitilan mielestä menneen ajan ilmiöitä voi myös käsitellä tapauksina (Laitinen 1998, 19).

Tutkimuskohteena oli Tourette-lapsi, vanhemmat ja heidän elämäänsä vaikuttaneet ihmiset. Tutkimuksessa tarkasteltiin enimmäkseen jo tapahtuneita tilanteita, joilla kuitenkin oli vaikutus nykypäivään. Tutkimuksessa haluttiin saada empiiristä tietoa ihmisiltä, jotka ovat olleet Tourette-lapsen elämässä olennaisessa roolissa.

Tapaustutkimus soveltuu sellaiseen tutkimukseen, missä tutkimuskohde voidaan rajoittaa (Laitinen 1998, 20);

- a) kategorisesti; erottamalla fyysinen yksikkö tai yksikköjen joukko tutkimuskohteeksi
- b) funktionaaliseksi; toiminnallinen kokonaisuus, prosessi, tapahtuma tai tapahtumasarja
- c) tilanne; tilannetta tutkitaan esimerkiksi työyhteisössä olosuhteita muuttamalla

Tutkimukseni on siinä mielessä funktionaalinen, että siinä etsitään, ainakin jossain määrin, tapahtuman syytä lopputuloksesta käsin. Tutkimuksestani selviää,

millaisesta käytöksestä ihmiset olisivat voineet ymmärtää lapsella olevan Touretten oireyhtymä, ja mistä vanhemmat ovat kokeneet saaneensa tukea.

## 5.2 Haastattelujen toteutus

Haastatteluja edelsi tutkimusluvan hankkiminen Matin asioita hoitavalta sosiaali-toimelta. Haastateltaviksi valikoitui ihmisiä, jotka ovat olleet tai ovat Matin elämässä tärkeässä roolissa ja tuntevat Matin. Haastateltavat ovat nähneet millaista Matin arki on. Haastateltavien joukkoon oli suunniteltu otettavaksi mukaan myös päiväkodin työntekijä ja esikoulun opettaja, mutta heitä en onnistunut tavoittamaan. Esikouluajasta on jo sen verran kauan, että muistot olisivat olleet hämärtyneitä. Merja-opettaja (nimi muutettu) ja vanhemmat kertoivat päiväkotijä ja esikouluajasta. Merjan koulu oli samassa rakennuksessa esikoulun kanssa, joten esikoulun opettajan ja Merjan oli helppo jakaa informaatiota keskenään. Päivähoidon opettajien kertomukset olisivat tuskin tuoneet mitään lisää tutkimukseen.

Haastattelujen runko sisälsi muutaman teeman, joita muokkasin hieman haastateltavalle sopivaksi; vanhemmilta kysyin kodin arjesta, omaohjaajilta lastenkodin arjesta ja opettajilta koulupäivien sujumisesta. Muut teemat olivat harrastukset ja ystävät, lapsen saama tuki sekä yhteistyötahot ja tuen tarve. Teemoja tarkensin apukysymyksillä, jotka oli muokattu haastateltavalle sopivaksi. Haastattelut suoritettiin haastateltaville luonnollisissa ympäristöissä; opettajat haastattelin omilla kouluillaan, vanhemmat heidän kodissaan ja omaohjaajat lastenkodissa. Opettajien haastattelut tehtiin toukokuussa 2015 ja vanhempien sekä omaohjaajien haastattelut heinäkuussa 2015. Haastattelut perustuivat vapaalle tarinoinnille ja apukysymyksillä tarkennettiin vastauksia.

Haastattelin Merjan hänen koulunsa luokahuoneessa. Haastattelu kesti 20 minuuttia. Opettaja-Liisan (nimi muutettu) haastattelin toisessa koulussa, haastattelun kesto oli 32 minuuttia. Omaohjaajat haastattelin samanaikaisesti lastenkodissa. Haastattelun loppuvaiheessa toinen omaohjaajista (Reijo) joutui poistu-

maan, jolloin haastattelu jatkettiin loppuun Jarin kanssa. Omaohjaajien haastattelun kesto oli 56 minuuttia. Vanhempia haastattelin heidän omassa kodissaan, keittiöpöydän äärellä. Perheen isä osallistui keskusteluun lähinnä vahvistamalla äidin puheet. Isä sanoi haastattelun aikana, että on ollut niin paljon pois kotoa, että äidillä on tarkempi näkemys asioiden kulkuun. Haastattelun kesto oli 1h 12 min, jonka lisäksi käytiin vapaamuotoista keskustelua.

Halusin kerätä haastatteluilla asiasisältöä Matin elämästä. Litteroin haastattelijan ja haastateltavien puheenvuorot.

Yhdistin narratiivista muistelua teemahaastatteluun. Haastattelumenetelmien määrittäminen on osittain ristiriitainen ja epäselvä. Hirsijärven ja Nurmen kirjoittaman perusteella haastattelumenetelmäni voi kutsua teemahaastatteluksi tai puoli-strukturoiduksi haastatteluksi. Teemahaastattelun yksi ominaispiirre on, että kaikki kysymysten aihepiirit ovat haastateltaville samat. (Hirsijärvi&Hurme 2011, 43-44.) Kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat, mutta haastattelu ei kuitenkaan ole täysin strukturoimaton. Tein haastattelukysymyksiä, jotka vaihtelevat hieman riippuen siitä, millainen rooli haastateltavalla on lapsen elämässä.

Yhteensä haastattelin kuutta eri henkilöä; opettajat yksilöhaastatteluun ja omaohjaajat sekä vanhemmat pareittain. Parihaastatteluissa haastateltavilla on mahdollisuus täydentää toistensa vastauksia. Keräsin teemahaastatteluilla narratiivista aineistoa, jossa haastateltaville annettiin mahdollisuus kertoa käsityksensä asioista omin sanoin. Narratiivista aineistoa ei voi tiivistää yksiselitteisesti numeroiksi tai kategorioiksi, vaan sen käsittely vaatii tulkintaa (Aaltola ym. 2010, 149).

Nauhoitin haastattelut, jonka jälkeen litteroin ne tekstiksi. Eli litteroin tekstit kokonaisuudessaan sanatarkasti.

### 5.3 Tapaustutkimuksen analysointi ja toteutus

Tapaustutkimuksen haastatteluiden täytyy tuottaa samankaltaista informaatiota, jotta analysointivaiheessa tarinat voidaan nivoa yhteen ja näyttää toteen johtopäätökset. Näin luodaan ”todistusaineiston ketju” (chain of evidence).

Todistusaineisto voi olla eri lähteistä ja luonteeltaan erilaista, mutta niiden täytyy liittyä ja toisiinsa ja tukea toisiaan. (Gilham, B. 2010, 95.)

Tapaustutkimuksen tekeminen ja kerätty informaatio jäsentyy ensin tutkijan mielessä ja jalostuu, kun tuloksia kootaan. On tärkeää, että tutkimuksen tekeminen on ollut järjestelmällistä (Gilham, B. 2010, 93). Kronologisen järjestyksen eli sen missä järjestyksessä mikäkin tapahtuu, on oltava tekijälle selvä. Tutkimuksen teon eri vaiheissa palataan taaksepäin ja yhdistellään asioita. (Gilham, B. 2010, 96.)

Tapaustutkimuksen haasteita voivat olla esimerkiksi, että kerätty informaatio on erilaisissa muodoissa; osa haastattelujen kautta saatu, osa dokumentteja tai fyysisiä esineitä. Näiden nivominen yhteen voi olla haastavaa. Vaikka tutkimuskysymykset saattavat muotoutua vasta tutkimuksen edetessä, niin tutkimuksen tekemisessä on oltava selkeä suunta. (Gilham, B. 2010, 94.)

Tutkimuksessani analysoin ensisijaisesti kerrottuja tapahtumia; tutkimuksen luonne on narratiivinen (Aaltola ym. 2010, 143). Keräsin lapsesta tietoa, jonka avulla tein elämänjanan. Elämänjanan avulla tarkastelin lapsen ”tarinaa” ja keskityin lapsen ongelmiin kotona, päiväkodissa ja koulussa. Kiinnitin tutkimuksessa huomiota myös sellaisiin asioihin kuin perheen saamaan kohtuuttomaan kohteluun, siihen miten päiväkodissa ja koulussa voidaan tunnistaa TS:n oireita, mistä perheeseen olisi voinut saada tukea ja mitkä asiat ovat tukeneet perhettä. Tein pitkälti aineistolähtöisen analyysin, jossa kerätystä aineistosta rakennetaan jotain yleisemmin kiinnostavaa (Aaltola ym. 2010, 190). Tutkimuksessani en pyrkinyt saamaan objektiivista tai yleistettävää tietoa, vaan henkilökohtaista ja subjektiivista tietoa lapsesta. Yksi narratiivisen tutkimusotteen vahvuuksista on se, että ihmisten äänet pääsevät autenttisella tavalla esille. (Aaltola ym. 2010, 157.)

Elämänkaaren tarkastelussa hyödynsin myös sosiaalityöntekijöiden tekemiä raportteja ja psykiatrisen hoitohenkilökunnan tekemiä lausuntoja.

## 6 VAIKEUKSISTA YMMÄRRYKSEEN JA KOHTI PAREMPAA ARKEA

### 6.1 Varhaislapsuus ja elämää päivähoitossa

Matti (nimi muutettu) meni hoitoon perhepäivähoitajalle ollessaan 11kk ikäinen. Sieltä hän on mennyt päiväkotiin, missä ilmeni jonkun verran ongelmia. Lapsi oli pienestä pitäen voimakastahtoinen ja halusi päättää, miten toimitaan. Siellä oli kuitenkin selvät, tiukat rajat ja tiedettiin miten toimitaan. Päivähoidosta saatu palaute oli pääasiassa positiivista.

Äidin mukaan lapsi on ollut vauvasta asti haasteellinen. Äiti kertoi lapsen mm. syöneen hiekkaa epätavallisen suuria määriä. Jos hiekansyöminen olisi haluttu estää, lasta ei olisi voitu viedä hiekkalaatikoille ollenkaan. Lapsen haasteet käyttäytymisessä kärjistyivät kuitenkin 4-vuotiaana. Perhe muutti silloin uudelle paikkakunnalle ja myös hoitopaikka vaihtui.

”Se vaikutti niinku, et se oli Matille liikaa. Kaikki muuttu, paitsi ydinperhe säilyi, niin se oli liikaa muutoksia.” (Äiti)

Uudessa hoitopaikassa alkoi häiriökäyttäytyminen ensimmäisen viikon jälkeen. Sen jälkeen vanhemmat saivat negatiivista palautetta lapsen käyttäytymisestä joka päivä. Häiriön aiheuttaminen saattoi olla esimerkiksi kiljahtelua. Äiti kertoo, että näinä aikoina hänellä on ensimmäisen kerran käynyt mielessä, että pojalla on TS.

”Hän kiusaa muita, hän tönii, häiriköi, häiritsee niinku äänillä, kun luetaan satua, niin hänen täytyy sitten rikkoo se hiljasuus...tekemällä, sanomalla jotakin asiaankuulumatonta kovalla äänellä.” (Äiti)

Joku hoitajista oli sanonut äidille, että epäilee lapsen olevan autistinen. Vanhemmat hakeutuivat yksityisen neuropsykologin tutkimuksiin, jotta Matin oirehdintaan saataisiin selvyys. Neuropsykologi ei kuitenkaan lähtenyt tekemään tutkimuksia Matille. Matti kävi samoihin aikoihin ensimmäistä kertaa terveyskeskuspsykologilla, joka äidin mukaan epäili myös autismia. Autismiepäilyä ei kuitenkaan tule

ilmi terveystieteiden tutkimusten yhteenvedosta. Matti meni terveystieteiden tutkimuskeskukseen 5-vuotisneuvolan tarkastuksesta ohjattuna.

Alkukartoitus psykologisiin tutkimuksiin oli 18.6.2008. Terveystieteiden tutkimuskeskukseen lausunnosta 2.10.2008 käy ilmi, että Matti ei ole mennyt päivähoitoon mielellään. Samaisessa lausunnossa luki myös, että jo syksyllä 2007 terveystieteiden tutkija, vanhemmat ja päiväkodin väki ovat yhdessä pohtineet Matin tukemista päiväkodin näkökulmasta. Lausunnon mukaan Matin ongelmat liittyivät lähinnä keskittymiseen ja rauhoittumiseen. Matti tarvitsi tukea syömisessä ja pukemisessa. Päivähoitoon laadittiin kuntoutussuunnitelma.

Marraskuussa 2009 Matti oli lastenneurologin arvioissa. Tällöin kuntoutustyöryhmän arvioissa Matille asetettiin diagnoosiksi tarkemmin määrittämättömät lapsuusiän käytöshäiriöt. Yksilöpsykologisen tutkimuksen perusteella Matin päättelytaitojen todettiin vastaavan ikätasoa ja kielellisen päättelyn olevan hänen vahvuutensa. Sosiaaliset taidot ja keskittymiskyvyn puute todettiin ongelmiksi.

Vähän ennen muuttoa toiselle paikkakunnalle perheeseen syntyi lapsi. Sen lisäksi, että uudet ihmiset ja uusi ympäristö aiheuttivat Matin elämässä hämmennystä, niin hoitopaikka oli myös vieraalla kielellä rikastettu. Vanhemmat kokivat hoitopaikan ilmapiirin huonoksi ja henkilökunnan vaihtuvan usein. Äiti päätti siirtää lapsen toiseen hoitopaikkaan – ryhmäperhepäivähoitoon kolmeksi päiväksi viikossa. Hän ei jaksanut kuunnella jokapäiväistä negatiivista palautetta, eikä muutenkaan kokenut hoitopaikkaa sopivaksi lapselleen. Uudessa päivähoitopaikassa sujuikin paremmin ja sieltä äidille jäi lämpimät muistot. Haasteita oli, mutta niiden kanssa pärjättiin. Äidin mielestä henkilökunnan työmotivaatiolla oli tässä iso rooli. Uudessa hoitopaikassa Mattiin suhtauduttiin eri tavalla. Emt. lausunnossa vanhemmat eivät olleet halukkaita tässä vaiheessa jatkotutkimuksiin, vaikka terveystieteiden tutkija suositteli tutkimuksia lastenneurologian poliklinikalle.

Tässä vaiheessa lapsen ongelmat ilmenivät vain hoitopaikassa, mutta kotona pärjättiin. Kotona ongelmat kärjistyivät silloin, kun lapsi meni esikouluun. Esikoulun ensimmäinen puoli vuotta oli sujunut hyvin, tämän jälkeen jotain tapahtui ja kevät ei enää sujunut.

"Se meni sit niinku ihan et, sitten tulikin palautetta että ehkä sitten kuitenkin kannattais se esikoulu käydä tuplasti. En tiedä sitten, että olisko siinä sit tullut väsymistä." (Äiti)

Kotona suurin ongelma oli veljen kiusaaminen, joka oli niin voimakasta, että vanhemmat eivät uskaltaneet päästää veljeksiä kahdestaan minnekään. Äidin mukaan Matti löysi esikoulustakin ne negatiivisimmat kaverit. Hän oli hyvin altis yllytyksille ja lähti mielellään mukaan kaikkeen kiellettyyn, ja kaverit osasivat käyttää tätä hyväkseen.

"Jos jossain radiossa tulee joku laulu suomenkielellä ja siellä sanotaan yks ainut kirosana, niin se tarttuu siihen välittömästi, 'äiti, kuuliks sä, siellä sanottiin helvetti?' Ja sit se toistaa, se saattaa jäädä, niinku, levy päälle ja se voi toistaa sitä..." (Äiti)

Matti joutui kertaamaan esikoulun, mikä oli vanhempien mielestä hyvä asia. Kotona kuitenkin pärjättiin vaikeuksista huolimatta. Lastenpsykiatrian poliklinikan ensikäynnin lausunnossa 13.4.2011 mainittiin nykyongelmiksi käytösongelmia, kuten haukkuminen, aggressiivinen käytös sekä komenteleva, kovaääninen puhetyyli. Lausunnon mukaan Matin oli myös vaikea keskittyä, mikä tuli esille odottamistilanteissa, ruokaillessa ja päivälepotilanteessa. Matti haki huomiota negatiivisin keinoin, mutta hänen saadessaan aikuisen jakamattoman kahdenkeskisen huomion toiminta oli rauhallisempaa ja jäsentyneempää. Myös univaikeudet vaivasivat Mattia.

Lastenpsykiatrisen tutkimusjakson päätteeksi Matilla diagnosoitiin vaikea-asteinen tarkkaavaisuushäiriö ja uhmakkuushäiriö, mikä tuli ilmi lastenpsykiatrian poliklinikan väliarviossa 18.4.2012. Samaisessa lausunnossa käy ilmi perheen arjen olevan kuormittavaa Matin oireilun takia. Äiti on lausunnossa tuonut ilmi toivottoisuuden tunteita.

Matin ensimmäinen opettaja, Merja, kertoo, että Matista oli tullut esitietoa esikoulusta, joten hän tiesi, että pojalla on ongelmia käyttäytymisessä, oppimisessa ja sosiaalisissa taidoissa. Esikoulu oli samassa rakennuksessa kuin muu koulutoiminta, joten tieto kulki hyvin. Matti pääsi sen takia aloittamaan suoraan pienryhmässä. Matti noudatti kuitenkin yleisopetuksen opetussuunnitelmaa. Merja kertoo, että Matti hakeutui usein aikuisen seuraan. Matti viihtyi aikuisen seurassa ja

silloin myös koulutehtävien tekeminen sujui parhaiten. Kun seuraan liittyi muita lapsia, opiskelu ei enää onnistunut.

”Hän ei tiennyt miten kavereiden suhteita muodostetaan, miten niitä ylläpidetään ja miten kavereiden kanssa ylipäätään ollaan, että sopu säilyy.” (Merja)

Aina opiskelu ei sujunut aikuisenkaan seurassa ja keskittyminen oli heikkoa. Tehtäviä tehtiin lyhyt hetki, jonka jälkeen Matti saattoi alkaa puhumaan jostain aivan muusta. Myös TS:lle tyypillisiä hokemisia esiintyi. Matti jumittui sanoihin ja lauseisiin ja toisti niitä.

”No tämmöstä jumittumista sitten oli ja sitten semmosta ääntelyä. Et hän saatto luokkatilanteessa pitää semmosta pientä ininää tai vinkunaa tai tämmösii pieniä ääniä.” (Merja)

Usein Matti myös seurasi vierestä, mitä muut tekivät ja sitten sekaantui muiden tekemisiin ja ärsytti oppilaita tällä tavoin. Merjan mukaan Matti ei ymmärtänyt, että näin ei kannata tehdä. Merjan tekemässä lausunnossa mainittiin kiroilun olevan runsasta sekä Matilla olevan kaksi huomiota herättävää tapaa: hän nuoleskeli esineitä, esimerkiksi kynänpäitä, avoimia liimaputkiloita ja väriliitujia. Erikoinena Merja piti myös Matin kovaäänistä naurua, joka kuulosti ”tekonaurulta”, ilman empatiaa tai vilpittöntyä ilonpitoa.

Äiti kertoo, että kouluikäisenä Matin käyttäytyminen alkoi olla hyvin haasteellista. Mukaan kuvioihin tuli varastelu ja tavaroiden pakonomainen haluaminen. Tavarointa piti saada, ja Matti hankki niitä myös varastamalla. Koulusta tarttui mukaan kavereiden tavaroita ja lähikaupasta Matti kävi varastamassa tavaraa. Äidistä tuntui, että ei ollut kyse siitä, että pojalta olisi jotain puuttunut, vaan tavaraa vaan piti saada aina lisää. Varastettu tavara saattoi olla mitä vain; puukyniä, tennispalloja jne.

”...se haluaminen, niinku se kaiken haluaminen. Semmonen ylenmääräinen tavarointen haluaminen...” (Äiti)

”Ja mä oon joskus miettinyt, että olisko se halunnut näyttää, että hänellä on näin hienot tavarat kavereille, vaikka onko se sitten jonkun muun tarpeen tyydyttämistä, sitä en tiedä.” (Merja)

Äiti kertoo, että koulusta tuli myös sellaista palautetta, että muut lapset eivät uskalla tulla kouluun, koska pelkäävät Mattia. Matti hermostui joskus koulussa niin



paljon, että saattoi heitellä tuoleja ympäriinsä. Äiti muistaa kielenkäytön olleen hämmentävää; pornoa ja alapääjuttuja. Merja kertoo myös Matin erottuneen kielenkäytöllään ja sen olleen todella roisia ja poikkeavaa yhdeksänvuotiaalle.

Merja muistelee, että Matti ei ollut ilkeä lapsi ja hän oli myös usein iloinen ja hymyilevä. Hän kuitenkin oli ulkopuolisen oloinen, eikä oikein päässyt mukaan muiden touhuihin. Silloin kuin aikuinen oli läsnä ja Matti sai kaiken huomion, koulu-tehtäviä saatiin tehtyä.

Yhteistyö koulun ja kodin välillä oli hyvää ja avointa. Koulu informoi kotia koulun sujumisesta ja opettaja pyydettiin mukaan lasta koskeviin palavereihin.

Äidin mielestä Matti olisi tarvinnut henkilökohtaisen avustajan, sellaisen joka on koko ajan hänen kanssaan, myös välituntisin. Matin pienryhmässä oli avustaja, joka oli usein Matin kanssa, mutta tämä ei äidin mielestä ollut riittävää.

Mattia ei ymmärretty koulussa eikä kotona. Äidin mielestä se lisäsi Matin aggressiivisuutta, kun lapsi koki koko ajan, että häntä ei ymmärretä. Äidin mielestä oikea diagnoosi olisi auttanut kaikkia ymmärtämään lapsen toimintaa. Diagnoosin saaminen tuntui helpottavalta.

”...sit kun toi Tourette-diagnoosi tuli, niin se toi niin paljon ymmärrystä. Et eihän Matti senkään jälkeen mitenkään helpoks muuttunut, mut se toi sen ymmärryksen.”  
(Äiti)

Koulussa kokoontui säännöllisesti oppilashuoltoryhmä, jossa Matin asioita käsiteltiin usein. Oppilashuoltoryhmään kuuluivat terveydenhoitaja, koulupsykologi, erityisopettajat ja rehtori.

”Kyllä mun mielestä tilanne oli jo sen verran huono, että meidän koulun keinot oli siinä kohti kyllä sitten, tokallakin jo sitten, käytetty loppuun.” (Merja)

Merja näki, että Matin ongelmat vaativat muun tahon apua, koska koulun resurssit olivat rajalliset. Merjan mielestä tarvittiin muita asiantuntijoita; psykiatria tai psykologia selvittämään Matin ongelmia.

## 6.2 Apua haettiin

Matin ollessa toisella luokalla vanhempia alkoivat huolestuttaa yhä enemmän Matin väkivaltaiset puheet kotona. Hän oli uhannut hakea veitsen ja tappaa sillä veljensä. Kotona vaarallisia esineitä piiloteltiin. Äiti soitti lopulta psykiatriselle poliklinikalle ja kertoi, että apua on saatava välittömästi. Poliklinikalla äiti oli ottanut puheeksi sen, että Matilla on varmasti Touretten syndrooma. Äitiä ei kuitenkaan otettu tosissaan.

”...polilla minä olen sinne lääkäri ... sanonut sitä, että minä pelkään, että Matilla on sen ADHD:n lisäksi Tourette. Ja, siis hän on niinku ensimmäinen tällöinen terveydenhuollon henkilö, kenel mä oon sen sanonu. Ja ei mua otettu vakavasti ollenkaan...” (Äiti)

Poliklinikalla (kts. emt. lausunto) ADHD-diagnoosi varmistui ja todettiin olevan hyvin voimakas. Äidin mukaan poliklinikalla mietittiin, että jotain epäselvää vielä on, mutta sitä ei vaan löydetty. Perheen isä koki, että lääkäri vaihtui liian usein, eikä sen takia Tourettea huomattu.

Psykiatrisessa hoidossa lapsen ongelmien syyksi epäiltiin kiintymyssuhdehäiriötä ja ongelmia varhaisessa vuorovaikutuksessa. Matin ollessa pieni perheen isä oli ollut paljon poissa kotoa töiden takia. Äidin mukaan se vaikutti myös siihen, että lähdettiin hakemaan syitä vuorovaikutuksesta. Sairaalassa pidettiin iso verkostopalaveri, jota äiti kuvailee elämänsä hirveimmäksi kokemukseksi. Vanhempien mielestä heitä syyllistettiin lapsen ongelmista.

”Siit verkostost jäi meille semmonen mielikuva, että Matin ongelmat johtuu siitä, että äiti ei oo rakastanut häntä riittävästi kun hän ollu vauva ja isä on ollu reissutöitten takia pois kotoo.” (Äiti)

Vanhemmat kokivat, että Matilla oli aina ollut aikuinen lähellä ja että he olivat tehneet parhaansa, jotta Matilla olisi hyvä olla. Vanhempien kokemuksessa ja ammatti-ihmisten puheissa oli iso ristiriita.

Hoitovastuu siirtyi isompaan sairaalaan, jonne järjestettiin myös akuutteja hoitojaksoja. Äiti koki, että lapsi ei kuitenkaan saanut hoitojaksoista apua.

Perheen tueksi tuli myös sosiaalitoimi. Äiti oli tuonut esille sen, että hänen voimavaransa ovat lopussa, eikä perhe pärjää enää pojan kanssa. Matti sijoitettiin lastenkotiin avohuollon sijoituksella 10.9.2012. Sijoituksen tavoitteena oli saada ”tilanne tasoittumaan” ja tuki vanhempien jaksamiseen. Äidin mielestä tämä oli oikea ratkaisu kaikkien osapuolien kannalta. Äiti sanoi, että jotta Matti olisi voinut asua kotona, Tourette-diagnoosi olisi pitänyt saada aikaisemmin. Matti hyötyi huomattavasti oikeanlaisesta lääkityksestä ja häntä olisi osattu tukea oikein. Ennen kuin diagnoosi saatiin, Mattia oli lääkitty ADHD-lääkityksillä, ja niistä hän ei ollut hyötynyt mitenkään. Äidin mukaan lääkkeet vain olivat haitaksi Matille. Perhe olisi myös hyötynyt siitä, että olisi saanut ymmärrystä Matin käyttäytymiseen – miksi se oli niin poikkeavaa. Huostaanoton päätös tehtiin 1.3.2013.

Vihdoin vastaan tuli sellainen lääkäri, joka epäili Matilla olevan TS. Tässä vaiheessa poika oli jo sijoitettu asumaan lastenkotiin. Matin omaohjaajina toimivat Jari ja Reijo (nimet muutettu).

”Ja äitihän on tuottanut jo kauan aikaa sitä, että tällä on Tourette. Ja äiti ei oo tullu kuulluksi. Ei kukaan oo ottanut sitä asiaksi. Sitten tuli tämä lääkäri.” (Jari)

”...kun vihdoin ja viimein saatiin Saara lääkäriks, niin ... sen totes että mitäs mieltä ootte tästä Tourettesta?” (Äiti)

Uuden diagnoosin myötä hoidon suuntaa muutettiin. Matti sai uuden lääkityksen, joka kohensi Matin vointia huomattavasti. Koulunkäynti helpottui ja oleminen yleensä. Ihmiset alkoivat myös ymmärtämään Matin käytöstä paremmin.

”Et sen jälkeenhän se lähti niinku...saatiin ymmärrys pojasta ja sit lääke tuki pojan arkee ja. Sitähän kokeiltiin pois kaks viikkoo ja hyvin äkkiä tuli takas ja...” (Jari)

”Sitten jos ajattelee sitä, että Matilla on Tourette diagnoosi, että miten se tässä meillä näkyy tällä hetkellä, niin tosi vähän. Silloin ensimmäisenä vuotena se oli varmaan iso tekijä niihin Matin ongelmiin. Ja sitten kun tuli se lääkitys, niin niinku taikauskusta moni asia helpottui sen myötä. Kaikki ne pakkosyömiset, maistamiset, nuolemiset, kiroilut...on vähentynyt aivan niinkö melkein nollaan.” (Liisa)

Omaohjaaja Reijo kokee, että Matin hoidossa on alusta asti vedetty yhtä köyttä. Sairaala, lastenkoti, koulu ja vanhemmat ovat toimineet tiiviissä yhteistyössä.

”...sanoin silloin äidille, että ”en oo ollu tilanteessa, missä niinku pulkkaa olis vedetty näin paljon samaan suuntaan. Että kyllä niinku peiliin kattomisen paikka, jos ei saada hyviä tuloksia aikaan. Ja nytkin voi kattoo peiliin ja olla tyytyväinen, että ollaan saatu hyviä tuloksia aikaan. (Reijo)

Liisa kertoi, että on nähnyt työssään erityisopettajana monenlaisia tapauksia yhteistyöstä. Liisan mielestä Matin tapaus on esimerkki siitä, miten asiat pitäisi hoitaa.

### 6.3 Uusi koulu ja lastenkoti tukena

Matti pääsi myös erityiskouluun, jonne hän meni toisen luokan syyslukukaudelle. Hän aloitti erityiskoulussa 11.9.2012 eli päivä sijoituksen jälkeen. Erityiskoulussa oli riittävät resurssit ja koulu oli muutenkin sopiva Matille. Äiti on ollut erittäin tyytyväinen tähän muutokseen. Äiti kokee, että koulussa Mattia ymmärretään ja hän saa koulunkäyntiin tarvitsemaansa tukea. Negatiivisena asiana äiti on kokenut sen, että koulusta Matti oppii myös negatiivisia asioita oppilailta, joilla on käyttäytymisongelmia.

Matin ryhmässä oppilaita on yhteensä seitsemän ja aikuisia viisi, joten ryhmä on todella tuettu ja strukturoitu.

Äiti on sopinut, että koulu hoitaa päivittäiset kuulumiset ja yleisen yhteydenpidon sijoituspaikan kanssa. Äiti seuraa kuitenkin reissuvihkoa ajoittain, sekä kuulee sijoituspaikan ohjaajilta kuulumiset. Äidin mielestä aikaisemmat opettajat ovat olleet päteviä, mutta silloin Tourette-diagnoosi ei ollut vielä tiedossa eivätkä koulun resurssit olleet riittävät.

Liisa kertoo, että Matin tullessa kouluun ei ollut päivääkään, etteikö hän olisi herättänyt huomiota koulussa. Liisa ja muut koulun aikuiset kokivat Matin hyvin haastavaksi, vaikka Matissa oli myös empaattinen ja hyväsydäminen puoli. Liisan mukaan kolmessa vuodessa Matti on muuttunut hyvin paljon.

”...kun ollaan tässä kohta kolme vuotta Matin kanssa tunnettu, niin ollaan kyllä tultu kohti sitä, lujaa vauhtia kohti sitä minkälainen varmaan on se todellinen Matti, ja se on semmonen oikeesti empaattinen ja semmonen poika, joka tykkää tehdä mukavia asioita.” (Liisa)

Matin haasteet näkyvät edelleen opiskelussa ja motivaatiossa. Liisa sanoo, että sisäistä paloa opintoja kohtaan ei ole vielä löytynyt. Matti tarvitsee aikuisen läsnäoloa, jotta opiskelu koulussa sujuu. Oppituki-ot ovat edelleen lyhyitä. Varsinkin

opiskelun aloittaminen on Matille tuskaa ja hän käyttää kaikki keinot, jotta niiden aloittamista siirrettäisiin. Liisan mielestä on vaikea sanoa, mikä Matin nykyisessä käyttäytymisessä liittyy TS:aan, mutta TS:lle ominaiset oireet ovat vähentyneet lähes olemattomiksi. Matilla esiintyy edelleen tietynlaisissa, hämmentävissä tilanteissa kiljahtelua. Kiljahtelu on kuitenkin vähäistä, eikä se ole enää Matille samanlainen ongelma kuin aikaisemmin, ennen lääkityksen aloittamista.

Matin vanhempien – varsinkin äidin – voimavarat olivat lopussa ja tilanne kotona oli siinä pisteessä, että sijoitus muualle oli tarpeen. Äiti oli huolissaan omasta jaksamisestaan. Lisäksi ongelmat koulussa ja varastelu olivat perustelut sijoitukselle. Ensin Matti meni lastenkotiin sijoitus avohuollon tukitoimena -päätöksellä, mutta päätös vaihdettiin huostaanotoksi, kun tajuttiin, että ratkaisu on Matin ja perheen parhaaksi.

Matin muutettua lastenkotiin asumaan 10.9.2012, omaohjaajat kokivat, että Matti tarvitsee tasaista arkea. Matti oli hyvin tarvitseva ja halusi olla jatkuvasti aikuisen lähetyvillä. Yöt olivat levottomia ja varsinkin nukkumaanmeno oli hyvin vaikeaa. Tourettesta ei vielä tiedetty mitään. Mattia yritettiin ehdollistaa ja kokeiltiin erilaisia keinoja, jotta arki olisi toiminut halutulla tavalla. Omaohjaajat huomasivat, että Matin kohdalla perinteiset kasvatukseen keinot eivät aina toimineet. Koti-ikävä vaivasi myös Mattia. Matti ei kyennyt tekemään mitään omatoimisesti, vaan aikuisen piti olla läsnä joka tilanteessa. Omaohjaajat tekivät muun muassa listan teemalla ”mitä voit tehdä itseksesi”. Huomattiin pian, että sellaisia listoja ei kannata tehdä, koska niistä ei ole mitään hyötyä.

”Että meillähän oli se keppi-systeemi. Että tarkoitus oli, että keppi pienenee koko ajan ja ovi menee kiinni sitten automaattisesti, mutta kyllähän me huomattiin se jossain vaiheessa, että ”nyt lähti keppi jonnekin muualle”, että nyt tehdään jotenkin muuten tää homma” (Jari)

”Mä lähdin ihan perinteiseen malliin niinku, perinteiseen kasvatukseen menetelmiin, niinku opettamaan syy-seuraus suhteita ja ihan niinku sellasta käyttäytymisen logiikkaa.” (Reijo)

Matilla oli myös tarve tuhota asioita; leluja, polkupyöriä tai huonekaluja. Rikkominen oli pakonomaista ja usein Mattia harmitti jälkeensä, kun tavara oli rikki.

Yleensä rikottu tavara oli sellainen, jonka hän oli juuri saanut. Hän painoi pakon-omaisesti palohälyttimiä, ja siihen jouduttiin keksimään erilaisia esteitä.

Psykiatrisesta hoidosta viestitettiin, että Matin ongelmat johtuvat varhaisen vuorovaikutuksen häiriöstä, mutta pian lastenkodissa epäiltiin, että kyse on jostain neurologisesta häiriöstä.

Vanhempien ja lastenkodin yhteydenpito on ollut avointa ja sujuvaa alusta lähtien. Vanhempien mielestä yhteistyö sijoituspaikan kanssa on ollut saumatonta. Tärkeimpänä asiana äiti pitää sitä, että Matin lähellä on jaksava aikuinen, joka pääsee välillä lepäämään. Ohjaajat kykenevät myös suhtautumaan lapsiin eri tavalla, koska kyse ei ole omista lapsista. Äidin ja omaohjaajien mielestä sijoituksen jälkeen lapsen elämään on alkanut tulla positiivisia kokemuksia. Sitä ennen Matin elämä pyöri lähinnä negatiivisten asioiden ympärillä.

Omaohjaajat kokevat, että Matilla on vanhempien lupa asua lastenkodissa. Se on ollut tärkeää Matille, jotta hän on voinut hyväksyä lastenkodin aikuiset ja lastenkodin ”kodikseen”. Matin muutettua lastenkotiin omaohjaajat tekivät aluksi kotikäyntejä perheen kotiin. Jarin mukaan aluksi tuntui siltä, että kotikäynneistä ei ole hyötyä, mutta hän tajusi kuitenkin, että käynnit toivat ymmärrystä sekä omaohjaajille että perheelle.

Liisan mukaan Matin tilanne on hoidettu esimerkillisesti mitä tulee, kodin, lastenkodin ja koulun yhteistyöhön. Yhteydenpito on ollut tiivistä ja yhteisistä käytännöistä on sovittu. Puheluiden ja tapaamisten lisäksi koulun ja lastenkodin välillä kulkee ns. reissuvihko, johon päivän kuulumiset kirjataan. Matin elämässä on asetettu pieniä tavoitteita, joita kohti on menty. Asioista on käyty säännöllisiä keskusteluja.

”Niin, että kaikki se, että miten hoidontaho ja miten Matin sijoituspaikka ... ja sitten miten koulu ja kotikin on siinä ollu niinku mukana, niin se on ollut todella johdonmukaista ja järkevää toimintaa.” (Liisa)

”Niin mulla on niinkö tässä aika hyvä verrata tässä erilaisia toteutuksia. Ja tota, ei tämmöstä oo kenenkään muun kohalla, ko Matin kohalla, joka on menny niinku näin hyvin.” (Liisa)

Myös omaohjaajat kokevat yhteistyön pelanneen koulun kanssa. Herkästi otetaan yhteyttä ja sovitaan yhdessä asioista.

”Saumatonta. Puhuttu, puhuttu samasta lapsesta... Me luotetaan mitä koulu tekee ja koulu luottaa mitä me tehdään.” (Jari)

”...koska he näkee Matin samalla lailla kuin me nähdään.” (Reijo)

Reijon mielestä Matti oli negatiivisuuden kierteessä, koska ei ymmärretty, mistä käyttäytyminen johtuu. Reijo päätti, että kierteestä pitää päästä irti ja päätti tehdä asennemuutoksen omassa työskentelytavassa.

”Matti ryntäs innokkaana kertomaan, että mitä pahaa hän on päivän aikana tehnyt. Niin siltikin, vaan tota, hoki itselleen ja sano että ”hei Matti, kiva nähdä sua”, ja silitti päätä, vaikka niinku ajatteli että, voi että, et tää ei niinku toimi.” (Reijo)

Omaohjaajat ja lastenkodin muu henkilökunta sopivat riittävän yhtenäisistä käytännöistä. Haluttiin myös toimia turvallisesti, eikä asetettu Mattia sellaisiin tilanteisiin, joissa hän voisi kärsiä. Koko ajan Mattia ymmärrettiin paremmin. Tourette-diagnoosi antoi käyttäytymiselle lopullisen selityksen ja varmisti epäilyn neuroot-tisesta ongelmasta.

”Meno oli tossa pihalla ihan jo semmonen, että nyt on turvallisempaa että nyt ei lähdetä, että nyt ei pystytä lähtemään. Että se tilanne siellä kaupassa tulee olemaan todennäköisesti semmonen.” (Reijo)

Lääkitys ja ymmärrys toivat positiivisia muutoksia Matin elämään. Moni asia, joka oli aikaisemmin häirinnyt Matin ja muiden elämää, ei ollut enää läsnä. Arki alkoi sujua paremmin ja Matti sai öisinkin nukuttua. Jarin mukaan Matti nähdään nyt voimavarana myös lastenkodissa. Matin arki on tasaista, eikä häiriötekijöitä ole.

”Ne ei oo pois ne tic-oireet, mutta niin tota, ne on lievittyny, ei oo enää sellaista pakonomaista tarvetta, esimerkiks painaa palohälytintä tai tuhota mitään tavaraa.” (Jari)

Omaohjaajat ovat käyneet sairaalassa perhetyöntekijän konsultaatiossa säännöllisesti. Omaohjaajat kokevat, että näistä konsultaatioista on ollut paljon hyötyä. Käynnit ovat saaneet heidät pohtimaan asioita ja omia käytäntöjä on haastettu. Omaohjaajat kokevat, että heidän mielipiteensä on kuultu sairaalassa.

Sosiaalitoimea on informoitu lakisääteisillä kuukausiraporteilla sekä palavereissa. Tarpeen mukaan on oltu puhelimitse yhteydessä. Jari on kokenut, että sosiaalitoimi on luottanut lastenkodin toimintaan.

#### 6.4 Vertaissuhteet ja harrastukset

Vanhemmat kertovat, että Matilla oli eri hoitopaikoissa aina yksi kaveri. Esikoulusta vanhemmat mainitsivat nimeltä yhden kaverin. Peruskoulun ensimmäisellä luokalla oli kaksi lasta, joita Matti piti ystävinään. Äidin mukaan Matin mielessä lapset olivat hänen parhaat ystävänsä vielä pari vuotta myöhemminkin, vielä silloin, kun he eivät enää tervehtineet toisiaan. Kavereita on kuitenkin aina ollut, mutta suhteet eivät ole olleet kovin pitkäkestoisia.

Merja kertoo, että hänen mielestään Matilla ei ollut koulussa kavereita. Välitunnitkin Matti vietti yleensä aikuisen seurassa. Matilla oli yritystä löytää kavereita, mutta suhteet kaatuivat aina Matin rajallisiin sosiaalisiin taitoihin.

”Jollakin lailla väärinymmärryksiä esimerkiksi tai tulkitsi toisen puheita väärin, tuli väärinkäsityksiä, sit syytellään toisia ja sitten alkaa semmonen nimittely ja muu tämmönen, ja ne kaverijutut päätty usein tämmöseen.” (Merja)

Vanhemmat veivät Matin jalkapalloharrastukseen. Sieltä tuli kuitenkin hyvin pian valmentajalta pitkä viesti, että Matin käytös kentällä on hyvin epäsosiaalista, eikä hän kyennyt toimimaan ryhmässä lainkaan. Matti kävi myös judoa kokeilemassa, mutta sieltä tuli palautetta, että poika ei ole motivoitunut. Esikoulussa ollessaan Matti kävi musiikkiryhmässä. Äidin mukaan musiikki on ollut sellaista, mistä Matti on tykännyt vauvasta lähtien.

Liisan mukaan Matin kouluryhmässä kaikki lapset ovat sellaisia, joilla on isoja tunne-elämän vaikeuksia. He hakeutuvat mielellään aikuisen seuraan, jolloin heidän on turvallista harjoitella sosiaalisia taitoja. Liisan mukaan Matin kyvyt ovat tällä hetkellä sillä tasolla, että hän kykenee luomaan kaverisuhteita, mutta ryhmässä ei ole sellaisia lapsia, jotka kykenisivät olemaan kavereita sillä tavoin kuin Matti toivoo. Asia ei ole aina ollut näin. Matin aloittaessa uudessa koulussa Liisa



ei nähnyt mahdollisena, että Matti olisi kyennyt olemaan jonkun toisen lapsen kanssa yhdessä.

Jarin mukaan Matin kaverit ovat lähinnä koulusta ja lastenkodista. Matti on käynyt salibandyharrastuksessa, jossa on ollut yksi muiden joukossa. Reijon mukaan Matti osaa ottaa vastaan uudet lapset lastenkodissa ja hyväksyy heidät osaksi porukkaa. Joskus Matin ja jonkun toisen lapsen välille saattaa tulla riitaa, mutta Matti osaa selvittää asiat ja jatkaa leikkejä sen jälkeen.

Jari on sitä mieltä, että Mattia ei uskalla vieläkään päästää esimerkiksi kenenkään tuntemattoman naapurin luokse kylään. Jarin mielestä kaveritapaamisten täytyy olla valvottuja ja sellaisia, missä aikuinen on läsnä. Omaohjaajat eivät halua, että Matti kokee pettymyksiä tilanteissa, joissa on kavereita läsnä.

”...sit yhtäkkii pojan äiti kysyy että, tota niin, ”tuleeks pojat välipalalle?”, ”vittu, joo”. ”Oho, ei ollu tarkoitus”. Tai jotain ”iiih!!”, kesken kaiken. Niin siinäpä sitä ollaan sitten.” (Reijo)

” ”Homo”. Ja se mitä me puhuttiinkin tässä äsken, että se sitten kääntyy Matille negatiiviseksi kokemukseksi” (Jari)

## 6.5 Tulevaisuuden haasteita

Omaohjaajat näkevät haasteena sen, miten lastenkodissa opitut käytännöt voitaisiin siirtää kotiin. Elämä perheissä on erilaista kuin lastenkodissa. Tiukkoja päiväaikatauluja on vaikea toteuttaa. Asuminen kotona edellyttäisi myös muita erityisjärjestelyjä, jotka voivat olla hankala toteuttaa. Perheen isä on välillä pitkiä aikoja pois kotoa. Vaikka Matin vointi on tällä hetkellä huomattavasti parempi, hänen tekemisen täytyy silti olla vahvasti aikuisjohtoista. Suunnitelma Matin sijoituksen suhteen on kuitenkin se, että sijoitus on pitkä, ehkä aikuisuuteen asti. Mitään tarkempaa sijoituksen kestosta ei ole kirjattu ja sitä arvioidaan ajoittain. Matti viettää välillä pidempiä jaksoja kotona, esimerkiksi kesäisin ja joulun aikana.

Jari ja Liisa kokevat, että Matin saama tuki on tällä hetkellä riittävää. Jossain vaiheessa ajankohtaiseksi saattaa tulla psykoterapia tämänhetkisen ratsastusterapian tilalle.

Murrosikä voi tuoda Matin elämään lisää haasteita, mutta Jarin mielestä niitä mietitään sitten, kun on sen aika.

## 7 KOKOAVAA TARKASTELUA

### 7.1 Lasta ja vanhempia tukeneet asiat

Matin ollessa päivähoitoikäinen, perhe koki, että oli sellaisia hoitopaikkoja, joissa ilmapiiri oli hyvä ja henkilökunta oli motivoitunut hoitamaan lapsia. Näissä hoitopaikoissa negatiivinen palaute oli vähäisempää ja lapsessa nähtiin myös hyviä asioita. Lapsen kanssa pärjättiin, kun asetettiin selkeät rajat, eikä annettu lapsen määrittellä asioita.

Sosiaalitoimen ja lastenkodin tultua osaksi Matin ja perheen elämää yhteistyö eri tahojen kanssa oli säännöllistä ja avointa. Sosiaalitoimi luotti lastenkodin toimintaan, tiedusteli kuulumisia ja halusi perusteluita, mutta ei kyseenalaistanut. Vanhemmat kävivät aktiivista keskustelua lastenkodin kanssa. Vanhemmat antoivat Matille ”luvan” asua lastenkodissa ja saivat Matin ymmärtämään, että se oli hänen parhaakseen. Matti pystyi näin ollen luottamaan lastenkodin toimintaan, eikä vastakkainasettelua päässyt syntyämään osapuolien välille. Vastakkainasettelu olisi tuhonnut luottamusta, eikä työtä perheen ja Matin kanssa olisi pystytty tekemään. Lapset luottavat yleensä vanhempiinsa ja jos vanhemmat ovat sitä mieltä, että sijoituspaikka on huono tai ohjaajat eivät ajattele lapsen parasta, lapsi on lähes automaattisesti samaa mieltä. Joka tapauksessa yhteistyö ei onnistu, jos luottamusta ei ole. Matin muutto lastenkotiin oli perheelle helpotus siinä vaiheessa, kun vanhemmat kokivat tehneensä parhaansa lapsen eteen, eikä se ollut riittänyt. Vanhempien voimavarat olivat loppu, ja sijoitus toi helpotuksen tilanteeseen.

Sosiaalityöntekijän rooli oli lähinnä hallinnoida Matin hoitoa ja sijoituksia. Sosiaalityöntekijä ei tavannut Mattia kahden kesken, vaan yhteydenpito tapahtui asiakassuunnitelmien yhteydessä sekä puhelimitse, ja silloinkin keskustelu käytiin lähinnä vanhempien kanssa. Sosiaalityöntekijä oli kuitenkin hyvin perillä Matin tilanteesta ja avuntarpeesta.

Lastenkoti ja koulu kokivat puhuvansa ”samasta lapsesta”. Yhteydenpito koulun ja lastenkodin välillä tapahtui puhelimen, reissuvihon ja yhteisten palaverien välityksellä. Kaikilla tahoilla oli täysi luottamus toistensa tekemisiin.

Lastenkodista tehtiin perhetyötä Matin perheeseen. Jaettiin kokemuksia ja saatiin yhteistä ymmärrystä Matista.

Matille löytyi sopiva erityiskoulu, jossa oli riittävät resurssit häntä varten. Pienryhmä, jossa aikuinen pystyi olemaan koko ajan Matin seurassa. Opettajalla oli pitkä kokemus erityislapsista.

Matti pääsi psykiatriseen hoitoon ja löytyi lääkäri, joka tajusi Matilla olevan TS. Sairaalan perhetyö/konsultointi lastenkodin kanssa neuvoi ja sai ohjaajat miettimään asioita ja toimimaan Matin parhaaksi.

Matille löytyi sopiva lääkitys TS diagnoosin myötä. Lääkitys vähensi oireilua huomattavasti ja osa niistä katosi kokonaan. Arki ja koulunkäynti helpottuivat.

Olennaista oli omaohjaajien ja lastenkodin muun henkilökunnan sitoutuminen työhönsä. He oppivat virheistään ja kokeilivat uusia lähestymistapoja, jos jokin ei toiminut. Lopetettiin ehdollistaminen ja astuttiin perinteisten kasvatusmetodien ulkopuolelle. Tehtiin päätös asennoitua Mattiin positiivisesti ja haluttiin rikkoa negatiivisuuden kierre, mikä oli vallinnut Matin elämässä pitkään. Matille luotiin selvä päivärytmi ja mahdollisimman vähän yllättäviä muutoksia päivään. Tämä toi Matille turvallisuutta ja järjestystä elämään. Omaohjaajat keskustelivat keskenään Matin hoitoon ja kasvatukseen liittyvistä asioista ja tekivät yhteisiä suunnitelmia käytännönasioihin.

Matti koki, että aikuiset ajattelevat hänen parastaan. Matille syntyi luottamus aikuisiin ja siihen, että hänen asiansa järjestyvät. Matin ympärillä ollut negatiivisuuden kierre katkaistiin ja hänessä alettiin huomioimaan positiivisia asioita. Tämä vaikutti myös Matin minäkuvaan ja itseluottamukseen positiivisesti.

## 7.2 Lapseen ja vanhempiin negatiivisesti vaikuttaneet asiat

Vanhemmat kokivat, että päiväkodin hoitajat eivät olleet sitoutuneita työhönsä ja havaitsivat ilmapiirin päiväkodissa olevan huono. Työntekijöiden vaihtuvuus päiväkodissa vahvisti vanhempien käsitystä siitä, että päiväkodissa oli huono työilmapiiri.

Äidin mielestä Matti olisi tarvinnut henkilökohtaisen avustajan vanhassa koulussa. Koululla oli käytössään avustaja, mutta hän ei ollut luokassa pelkästään Mattia varten. Matti olisi tarvinnut tukea koko ajan, sekä sisällä että ulkona. Tähän eivät koulun resurssit riittäneet.

Vanhemmat kokivat, että ennen TS-diagnoosia heitä syyllistettiin Matin huonosta voinnista. Vanhemmat kertoivat sairaalassa järjestetystä verkostopalaverista, missä puhuttiin, että Matin ongelmat johtuvat isän työmatkoista ja Matin kiintymyssuhdehäiriöstä. Myös Jari kertoi, että palaveri oli esimerkki siitä, kuinka verkostopalaveria ei pidä järjestää. Vanhempien syyllisyyden taakka on kasvanut entisestään tästä kokemuksesta johtuen. Työntekijöiden ajatus on varmasti ollut hyvä ja ratkaisuja tilanteeseen on yritetty pohtia. Vanhemmat ovat kokeneet palaverin nöyryyttävänä, koska heidän kyvykkyytensä ja huolenpitonsa lasta kohtaan on kyseenalaistettu niin ison ihmisjoukon edessä. Palaverissa oli ehkä liikaa ihmisiä, äidin ja Jarin kertoman mukaan noin 20. Yksittäisen ihmisen ääni saattaa jäädä kuulumattomiin niin ison ihmisjoukon keskellä. Toisaalta on hyvä, että ihmiset on saatu koolle ja asioita on pohdittu yhdessä.

Matti on hyötynyt suuresti siirryttyään erityiskouluun, mutta koulusta tulee myös negatiivisia vaikutteita, jotka vaikuttavat Matin käytökseen. Vaikutteet liittyvät lähinnä puheisiin huumeista ja kiroiluun.

Moni sosiaali- ja terveysalan ihminen ehti tavata Matin ennen kuin tuli vastaan lääkäri, joka tajusi, että hänellä on TS.

### 7.3 Selvät merkit Touretten oireyhtymästä

TS on harvinainen oireyhtymä, eikä välttämättä kovin helposti diagnosoitava. Kuitenkin Matin tapasi moni sosiaali- ja terveysalan ihminen, joka olisi voinut huomata oireyhtymän, jos tietotaitoa siitä olisi ollut. Matin aivotoimintaa tutkittiin, eikä siinäkään ilmennyt mitään poikkeavaa. Äiti oli sanonut psykiatrille epäilevänsä, että Matilla on TS, mutta häntä ei asiassa kuunneltu. Matti oli ollut psykologin testeissä ja usean lääkärin tutkittavana. Ensimmäisessä psykiatrisessa hoitokontaktissa huomattiin, että Matissa on jotain, jota ei voida paikantaa. Myös lastenkodissa tajuttiin, että Matissa on jotain poikkeavaa. TS:a ei kuitenkaan tunnistettu, ehkä sen harvinaisuuden takia. Myös Matin oireet eivät ole niin selkeitä, kuin populaarikulttuuri ja media yleensä asian esittävät. Merkkejä TS:sta kuitenkin oli; jumittuminen asioihin ja sanojen tai lauseiden hokeminen, toistuva kiroilu, häiriökäyttäytyminen, kiljuminen, pakkomielteinen käyttäytyminen sekä ADHD.

Koska opinnäytetyöni on tehty sosiaalialan opintoja varten, on syytä miettiä, onko sosiaalialan opinnoissa riittävästi opetusta mielenterveyden ongelmista. Tutkimuksesta käy ilmi, että lääkäreitkään eivät aina kykene tunnistamaan TS:n oireita. Sosionomin yksi työkentistä on lastenkodit, joissa mielenterveysongelmia joutuu kohtaamaan. Näin ollen psykopatologian tietämys ja ymmärrys ovat jossain määrin oleellisia lastenkodissa työskenteleville. Hoitovastuu ja diagnostisointi ovat kuitenkin terveydenhoitohenkilökunnan ja lääkäreiden tehtäviä.

## 8 POHDINTA

### 8.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Kysyin ensimmäiseksi perheen äidin mielipidettä tutkimuksen tekemisestä ja hänen halukkuuttaan lähteä mukaan haastateltavaksi. Äiti ja isä keskustelivat asiasta ja ilmoittivat myöhemmin lähtevänsä mukaan. Äiti ehdotti, että hän voi kysyä Matin vanhalta opettajalta eli Merjalta ja esikoulun opettajalta, lähtevätkö he haastateltaviksi. Esikoulun opettajaa emme onnistuneet kuitenkaan tavoittamaan. Äidin kanssa keskusteltiin myös mahdollisuudesta haastatella päiväkodin työntekijää. Äiti oli keskustellut päiväkodin työntekijän kanssa, joka oli hoitanut Mattia. Työntekijä oli sitä mieltä, että hänen muistikuvansa ovat hyvin hatarat. Olin siinä vaiheessa haastatellut jo opettajia ja päädyin siihen tulokseen, että Merja ja vanhemmat kykenivät kertomaan olennaisen esikoulun- ja sitä edeltävästä ajasta.

Tutkimuksen tekemiseen anoin luvan sosiaalitoimelta, jonka asiakkaita Matti ja perhe ovat. Sain luvan tutkimukselle 27.11.2014. Pyysin kirjalliset tutkimusluvut myös vanhemmilta. Kerroin Matille tutkimuksesta; se kertoisi hänen elämästään, ja kerroin myös keitä tulisin mahdollisesti haastattelemaan. Matti antoi hyväksynnän tutkimuksen tekemiselle. En ole varma, ymmärsikö Matti tutkimuksen tarkoitusta, mutta yritin selittää sen hänelle mahdollisimman tarkasti. Kysyin hänen halukkuuttaan haastateltavaksi, johon hän myös oli suostuvainen. Matin haastattelu jäi kuitenkin tutkimuksesta pois, koska hänen kanssaan keskusteltuani ymmärsin, että Matin oli vaikea puhua menneistä asioista, eikä hänen tuottamansa tieto tästä syystä välttämättä antaisi tutkimukselle lisäarvoa. Varsinaista haastattelua en Matin kanssa tehnyt.

Matin ja perheen anonymiteetin säilymiseksi en paljasta tutkimuksessa lastenkodin, paikkakuntien tai koulujen nimiä, enkä henkilöiden oikeita nimiä.

Jokaiselle haastateltavalle kerroin tutkimuksen tarkoituksesta ja siitä, mistä aiheista haastateltavilta haluaisin kuulla. Kerroin alustavat haastattelukysymykset,

mutta selitin, että tarkoitus ei ole orjallisesti vastata kysymyksiin, vaan vapaamuotoisesti kertoa muistoja ja kokemuksia Matista. Haastattelukysymykset oli jaettu seuraaviin teemoihin: arki, yhteistyötahot, kaverit ja harrastukset. Jokaisen teeman ympärille olin tehnyt tarkennuskysymyksiä, jotka vaihtelivat hieman riippuen haastateltavasta. Haastattelun lopuksi esitin aina kysymyksen ”onko jotain lisätävää, mitä ei ole jo tullut ilmi?”. Litteroinnin jälkeen poistin haastattelut nauhurin muistikortilta.

Merja oli opettanut Mattia noin kolme vuotta ennen haastatteluhetkeä. Tässä ajassa osa muistoista ei varmaan ole säilynyt kovin tarkkoina. Merjan haastattelussa ja vanhempien haastatteluissa tuli esille monta samaa asiaa, eikä sosiaalitoimen kirjaaminen ole ristiriidassa Merja kertoman kanssa. Näin ollen on uskottavaa, että Merjan muistikuvat Matista pitivät paikkaansa. Osa äidin kertomista asioista on tapahtunut monta vuotta sitten, erityisesti muistot varhaislapsuudesta ovat himmenneet, mutta yksityiskohdat siltä ajalta eivät ole tutkimuksen luotettavuuden kannalta olennaisia. Olennaista varhaislapsuuden ajalta on se, että Matti on ollut vauvaiästä lähtien haastava, eli vaikeudet ovat alkaneet varhain.

Yksi tutkimuksen perusajatuksista oli selvittää vastaukset kolmeen kysymykseen:

1. Mitkä asiat ovat tukeneet perhettä ja Mattia?
2. Mitkä asiat ovat vaikuttaneet perheeseen negatiivisesti?
3. Millä tavoin perhettä olisi vielä voitu auttaa?

Tutkimuskysymykset olivat jossain muodossa alusta lähtien tutkijan mielessä, mutta jäsentyivät prosessin aikana näihin kolmeen peruskysymykseen. Näihin kysymyksiin olen mielestäni onnistunut vastaamaan Kokoavaa tarkastelua -luvussa.

Ongelmallisinta tutkimuksen tekemisessä oli löytää relevanttia teoriatietoa. Yritin löytää teoriaa, joka selvittäisi vuorovaikutuksen tärkeyttä erityislasten hoidossa ja kasvatuksessa. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa -kirja oli tähän tarkoitukseen soveltuva lähde. Lähteiden etsimiseen käytin hyväkseni myös Ebrary-tietokantaa, mistä löytyivät englanninkieliset lähteet Touretteesta. Tutkimuksen anti tulee



kuitenkin parhaiten esille Matin tarinassa. Tarinasta käy ilmi millaista Tourette-lapsen ja tämän läheisten elämä voi olla, ja millaisia haasteita henkilökunta voi joutua kohtaamaan.

## 8.2 Tutkimusmenetelmän arviointi

Valitsin tutkimusmenetelmäksi tapaustutkimuksen ja aineistonkeruumenetelmäksi haastattelun saadakseni mahdollisen tarkan kuvan tutkimuskohteesta. Halusin haastattelutilanteista vapaamuotoisia, jotta haastateltava kokisi ilmapiirin olevan sellainen, jossa hän voi kertoa vapaasti muistoja Matista ja Mattiin liittyvistä asioista. Esitin avoimia kysymyksiä, jotka olivat luonteeltaan sellaisia, joihin haastateltava ei pysty vastaamaan vain ”kyllä” tai ”ei”. En seurannut haastattelurunkoa järjestyksessä; jos kysymyksiin oli jo tullut vastaus tai jos haastattelu eteni kysymysrungosta poikkeavassa järjestyksessä luontevammin. Haastateltavat kertoivat tarinoita, joita haastattelijä ei voinut etukäteen tietää. Haastattelijä ei voi kysyä tarinoista, jos ei ole niistä tietoinen, vaan haastateltavan on tuotava ne esille. Tästä syystä haastattelun luonne oli vapaamuotoinen ja sellainen, jossa haastateltava sai aika vapaasti kertoa niitä asioita, joita piti olennaisena.

Haastattelukysymysten kategorisointi osoittautui toimivaksi ratkaisuksi – sekä haastattelutilanteessa että analysointivaiheessa. Pääteemojen ympärillä oli helppo käydä keskustelua, jota myös tarkennuskysymykset avustivat tarpeen mukaan.

Haastattelujen siirtämistarkkuus tallenteelta tekstiksi saattaa vaihdella riippuen litteroinnin tekijästä (Hirsijärvi & Hurme 2007, 139). Halusin litteroida tekstin sanatarkasti ja kokonaisuudessaan.

Tapaustutkimuksen heikkous saattaa olla se, että tulokset koskevat vain tutkittua tapausta. Tapaustutkimus antaa kuitenkin tutkimuskohteesta syvempää ja tar-

kempaa tietoa, jota ammattilaiset voivat hyödyntää työssään – tässä tapauksessa Touretten oireyhtymän vaikutuksesta lapsen ja perheen elämään sekä esimerkiksi yhteistyön tärkeydestä.

### 8.3 Ammatillinen kasvu

Vanhempien haastattelujen kautta ymmärsin, kuinka tärkeä ilmapiiri työntekijöiden keskuudessa on ja kuinka se heijastuu ulospäin. Vanhemmat kokivat välittömästi englanninkielisen hoitopaikan ilmapiirin negatiiviseksi ja päättelivät henkilökunnan motivaation olevan kateissa. On sitten kyseessä päiväkotia, koulu, sairaala, lastenkoti tai muu yksikkö, niin ensivaikutelma paikasta on tärkeä, jotta luottamusta ihmisten kanssa on helpompi rakentaa. Vanhemmat jättävät mielellään lapsensa hoitoon sellaiseen paikkaan, jossa kokevat luottavansa paikan henkilökuntaan. Lapsen on helpompi luottaa hoitavan tahon aikuisiin, jos hän huomaa, että vanhemmat luottavat heihin ja aikuiset tulevat hyvin toimeen keskenään.

Vanhempien kohtaaminen on sosiaalialan työssä sensitiivinen asia. Työntekijä voi loukata lapsen vanhempia kyseenalaistamalla vanhempien kykyä pitää huolta lapsestaan, ja näin ollen aiheuttaa vanhemmille pahaa oloa jo entisestään vaikeaan tilanteeseen. Työntekijälle on vaativa tehtävä tuoda asioita esille niin, että ne eivät loukkaa asiakasta ja vie pohjaa luottamukselta.

Tutkimuksen aineiston analysointi ja Matin tarinan kirjoittaminen oli antoisa ja mieluisa prosessi. Tapaustutkimuksen tulosten yleistäminen osoittautui olevan haastavaa. Tutkimuksen hyöty saattaa olla selvää itse tutkijalle, mutta sen jakaminen muille ei ole niin yksinkertaista.

Jatkotutkimusaiheena voisi olla selvitys siitä, kuinka hyvin sosiaalialan työntekijät – ja etenkin lastenkodin ohjaajat – tuntevat psyykkisiä sairauksia tai oireyhtymiä.

## LÄHTEET

- Aaltola, Juhani & Valli, Raine 2001. Ikkunoita tutkimusmetodeihin I-II. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Carrol, A. & Robertson, M. 2000. Tourette Syndrome. A Practical Guide for Teachers, Parents and Carers. London: David Fulton Publishers.
- Gillberg, Christopher. 2001. Touretten oireyhtymä. Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Gilbert D. 2006. Treatment of children and adolescents with tics and Tourette syndrome. J Child Neurol.
- Gilham, Bill. 2010. Case study research methods. Continuum International Publishing.
- Hirsijärvi, Sirkka & Hurme, Helena. 1995. Teemahaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsijärvi, Sirkka & Hurme, Helena. 2011. Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Pinola, Laura & Toivonen, Elina. 2005. Tourette-lapsen elämää – Tapaustutkimus vanhempien kokemuksista. Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma. Joensuun yliopisto.
- Kananen, Jorma. 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Tampere: Juvenes Print Oy
- Laitinen, Hanne. 1998. Tapaustutkimuksen perusteet. Kuopion yliopisto.
- Määttä Paula. 2001. Perhe asiantuntijana. Jyväskylä: Atena kustannus.
- Pihlaja, P. & Viitala, R. 2004. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Helsinki: WSOY.
- Ruusuvuori, J & Nikander, P. 2010. Haastattelun analyysi. Vastapaino.
- Suomen Tourette- ja OCD yhdistys. Viitattu 2.11.2015 <http://www.tourette.fi>.
- Turun Yliopisto. 2014. Viitattu 3.11.15 <http://www.utu.fi/fi/Ajankohtaista/mediatiedotteet/Sivut/turun-yliopiston-suurhanke-selvittaa-touretten-oireyhtymän-riskitekijöitä.aspx>.
- Woods, D.; Piacentini, J. & Walkup, J. 2007. Treating Tourette Syndrome and Tic Disorders: A Guide for Practitioners. New York: Guilford Press.
- Yin, Robert. 1987. Case study research, Design and methods., London: Sage Publications.

Annan luvan Johannes Nygårdille tehdä xxxxxxx koskevan opinnäytetyön ja käyttää siihen haastatteluani.

Kaarinassa

## Haastattelukysymyksiä

### Kysymykset vanhemmille

#### Arki kotona, harrastaminen ja kaverit

1. Milloin heräsi ensimmäisen kerran huoli lapsen käyttäytymisestä? Millaista käyttäytyminen niissä tilanteissa oli?
2. Oliko lapsella leikkikavereita kotona asuessaan ja miten yhdessäolo sujui?
3. Oliko lapsella (tai kokeiliko) harrastuksia kotona asuessaan? Miten harrastuksissa sujui?
4. Minkälaisesta avusta lapsi olisi hyötynyt?
5. Saitteko tukea ja apua jostain? Jos, niin minkälaista tuki ja apu oli?
6. Minkälaista tukea ja apua olisitte toivoneet lisäksi?
7. Miten perhettä olisi voitu auttaa kotona, jotta lapsen asuminen olisi siellä onnistunut (silloin kun lapsi vielä siellä asui)?

#### Päiväkoti

8. Mitä päiväkodissa olisi pitänyt tapahtua, jotta lapsen olisi ollut helpompi toimia siellä?
9. Mitä muuta olisitte toivoneet päiväkodilta?
10. Miten lasta olisi voitu auttaa ja tukea alaluokilla 1-2?

#### Muut tahot

11. Minkälaista apua lapsi ja perhe on saanut terveydenhuollon puolelta ja milloin se on alkanut?
12. Mitä terveydenhuollossa olisi voitu tehdä toisin ja mitä tehtiin oikein?
13. Kenen olisi pitänyt tunnistaa lapsen oireyhtymä ja missä vaiheessa ja millä perustein?

### Koulunkäynti

14. Miten lapsen koulunkäynti on kehittynyt vuosien mittaan?
15. Miten nykyinen koulu on auttanut ja tukenut lasta? (Opettajan rooli lapsen elämässä, opetuksen taso, luokan koko)
16. Millaista yhteistyö on ollut eri opettajien kanssa?

### Yhteistyö lastenkodin kanssa

17. Millaista yhteistyö on lastenkodin kanssa?
18. Miten sijoitus on auttanut lasta?

19. Mitkä muut asiat ovat vaikuttaneet lapsen vointiin?

### Kysymykset vanhalle opettajalle

#### Arki koulussa

1. Minkälainen lapsi hän oli?
2. Mitä erityispiirteitä lapsessa oli ja miten se näkyi koulussa?
3. Mistä asioista heräsi huoli?
4. Mikä käsitys koululla oli lapsen ongelmien syistä?
5. Miten opetus lapsen kohdalla poikkesi ns. normaalista opetuksesta?
6. Mitkä muuta asiat vaikuttivat lapsen vointiin?

#### Lapsen saama tuki ja yhteistyötahot

7. Oliko yhteistyö vanhempien kanssa riittävää ja minkälaista se oli?
8. Oliko koulu yhteistyössä muiden tahojen kanssa liittyen lapsen asioihin?
9. Olisiko koulussa olon aikana jotain voitu tehdä toisin ja olisiko lapsi voinut jossain olosuhteessa jatkaa normaalin koulun käymistä?

### Kysymykset nykyiselle opettajalle

#### Arki koulussa

1. Minkälainen lapsi hän on?

- 2.
3. Mitä erityispiirteitä lapsessa on ja miten se näkyy koulussa?
4. Miten opetus lapsen kohdalla poikkeaa ns. normaalista opetuksesta?
5. Miten lapsen käyttäytyminen on muuttunut sinä aikana kun hän on koulussa ollut?
6. Onko lapsen koulunkäynnin motivaatiossa tai kyvykkyydessä tapahtunut muutosta?
7. Mitkä asiat ovat mielestäsi vaikuttaneet siihen, että lapsen käyttäytyminen on muuttunut?

Kaverit koulussa

8. Kerro lapsen kaverisuhteista

Lapsen saama tuki ja yhteistyötahot

9. Onko lapsen saama tuki tällä hetkellä riittävää?
10. Pitäisikö jotain tehdä nyt toisin tai voisiko lasta vielä auttaa joillakin tukitoimilla?
11. Mitkä muuta asiat ovat vaikuttaneet lapsen vointiin?
12. Minkälaista yhteistyö on vanhempien kanssa?
13. Minkälaista yhteistyö on lastenkodin henkilökunnan kanssa?
14. Minkälaista tuen pitäisi olla, jotta lapsi voisi käydä ns. normaalia koulua?

#### Kysymykset omaohjaajille

Lapsen arki ennen ja nyt

1. Minkälaista lapsen käytös ja oleminen oli lastenkodissa, kun hän sinne saapui?
2. Minkälainen käsitys omaohjaajilla oli lapsen oirehdintaan ja käytökseen vaikuttavista asioista, kun lapsi saapui lastenkotiin?
3. Millaista lapsen saama tuki oli silloin?
4. Millaista lapsen arki on nyt? Miten se on muuttunut

Kaverit ja harrastukset

5. Miten lapsi tulee nykyisin toimeen muiden lasten kanssa? Onko lapsella kavereita tai ystäviä?

- 6.
7. Onko lapsella harrastuksia tällä hetkellä?
8. Millaista harrastaminen on?

Lapsen saama tuki ja yhteistyötahot

9. Mitkä asiat ovat vaikuttaneet lapsen käyttäytymisen ja voinnin paranemiseen?
10. Mitkä tahot ovat olleet ja ovat yhteistyössä lastenkodin kanssa?
11. Minkälaista yhteistyö on koulun kanssa?
12. Minkälaista yhteistyö on terveydenhuollon ammattilaisten kanssa?
13. Minkälaista yhteistyö on perheen kanssa?
14. Onko perheeseen tehty perhetyötä? Jos, niin minkälaista perhetyö on ollut?
15. Minkälaista yhteistyö on sosiaalitoimen kanssa?
16. Onko lapsen saama tuki ja apu tällä hetkellä riittävää? Mitkä kaikki tahot tukevat ja auttavat lasta?
17. Mikä omaohjaajien rooli on lapsen elämässä?
18. Pitäisikö jotain tehdä toisin tai voisiko lasta vielä auttaa jotenkin?