

Paula Hakala ja Satu Kleimola

Kuka huomioi isän?

Autismin kirjon lasten isien huomioiminen ja kohtaaminen
ammattilaisten taholta

Opinnäytetyö

Syksy 2009

Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Sosiaalialan koulutusohjelma



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysalan yksikkö, kampusalueen toimipiste
Koulutusohjelma: Sosiaali-alan koulutusohjelma

Tekijät: Hakala, Paula & Kleimola, Satu

Työn nimi: Kuka huomioi isän? Autismin kirjon isien huomioiminen ja kohtaaminen ammattilaisten taholta.

Ohjaaja: Veikkola, Kerttu

Vuosi: 2009

Sivumäärä: 64

Liitteiden lukumäärä: 3

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa autismin kirjon lasten isien huomioimista ja kohtaamista ammattilaisten taholta. Tutkimuksessa haimme vastausta kysymyksiin, kohdataanko perheen molemmat vanhemmat tasavertaisesti, vaikuttaako ammattilaisen sukupuoli perheiden kanssa tehtävään yhteistyöhön ja kuinka yhteistyötä sekä palveluita voisi kehittää. Teoriaosuudessa käsittelemme tutkimukseemme liittyen ammattilaisten ja vanhempien välistä yhteistyötä sekä autismin kirjon asiakkaan palvelujärjestelmää.

Saimme tutkimuksen aiheen Pohjanmaan maakuntien autismin kirjon palveluiden verkosto-hankkeen, PAKKI-hankkeen kautta. Tutkimuksen lähestymistapa oli kvalitatiivinen ja aineistonkeruu suoritettiin kyselylomakkeiden sekä teemahaastatteluiden avulla. Kyselylomakkeet lähetettiin isille kesällä 2009 ja ammattilaisten haastattelut toteutettiin syksyllä 2009.

Tutkimuksessa kävi ilmi, että ammattilaiset yrittävät parhaansa mukaan huomioida isät kohtaamistilanteessa. Isien tuen tarve on hyvin yksilöllistä. Toiset isät kokevat saavansa tukea riittävästi, kun taas toiset kokevat tarvitsevansa tukea lisää. Ammattilaiset eivät koe isien kohtaamista hankalampana kuin äitien, vaan joskus kohtaamistilanne itsestään voi olla vaikea. Toimiva yhteistyö vaatii molempinpuolista luottamusta ja perheen ehdoilla etenemistä.

Asiasanat: Autismin kirjo, isyys, vanhemmuus, yhteistyö, kohtaaminen.

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work
Degree programme: Degree Programme in Social Work

Authors: Hakala, Paula & Kleimola, Satu

Title of thesis: Encountering and noticing of fathers with children on the autism spectrum

Supervisor: Veikkola, Kerttu

Year: 2009 Number of pages: 64 Number of appendices: 3

The subject of this thesis is professional encountering and noticing of fathers with children on the autism spectrum. In the study, we investigated whether the parents were encountered equally and does the gender of the professional have an effect in the co-operation within the families. Also how the co-operation and services could be improved. In the theory section we talk about the co-operation within professionals and parents. Also we opened up the service structure of the autism spectrum.

The study was based on the idea developed within a network of Ostrobothnian regions' PAKKI-project. The approach of the study was qualitative and the collection of the material was done by questionnaires and theme interviews. The questionnaires were sent to the fathers in summer 2009 and the professionals were interviewed in autumn 2009.

It appeared in our study that the professionals were doing their best to notice the fathers when encountering the parents. The amount of support needed by fathers was extremely variable. Some fathers felt that they received enough support. The others felt that the support was insufficient to meet their needs. The professionals didn't find the encountering with the fathers any more difficult than with the mothers. However sometimes, the moment of encounter can be complicated. Mutual trust and working on the family's terms are required to make the co-operation work.

Keywords: autism spectrum, paternity, parenthood, cooperation, encounter

SISÄLTÖ

| | |
|---|-----------|
| Tiivistelmä | 2 |
| Abstract..... | 3 |
| Sisältö | 4 |
| 1 JOHDANTO | 6 |
| 2 AUTISMIN KIRJO | 7 |
| 2.1 Lapsuusiän autismi | 7 |
| 2.2 Aspergerin oireyhtymä | 9 |
| 2.3 Epätyypillinen oireyhtymä | 10 |
| 2.4 Rettin oireyhtymä | 10 |
| 2.5 Disintegratiivinen kehityshäiriö | 11 |
| 3 ISYYS OSANA PERHETTÄ..... | 12 |
| 3.1 Vanhemmuuden muuttuneet roolit | 13 |
| 3.2 Vammaisen lapsen isyys tutkimusten valossa | 17 |
| 3.3 Vertaistuen merkitys erityislapsen isälle..... | 19 |
| 4 AUTISMIN KIRJON ASIAKKAAN PALVELUJÄRJESTELMÄ..... | 22 |
| 4.1 Terveydenhuolto kattaa neuvola- sekä lääkäripalvelut..... | 23 |
| 4.2 Sosiaalihuollon palvelut..... | 23 |
| 4.3 Erityispalvelut ja taloudellinen tuki..... | 25 |
| 4.4 PAKKI-hanke palveluiden kehittäjänä | 26 |
| 5 AMMATTILAISTEN JA VANHEMPIEN VÄLINEN YHTEISTYÖ | 27 |
| 5.1 Asiakslähtöisyys yhteistyön perustana..... | 27 |
| 5.2 Isien ja isyyden tukeminen | 29 |
| 5.3 Miesten vähyys sosiaalialan työssä | 32 |
| 6 TUTKIMUSPROSESSI | 35 |
| 6.1 Tutkimuksemme tavoitteet ja tutkimusongelmat..... | 36 |
| 6.2 Tutkimusmenetelmät..... | 37 |
| 6.3 Kyselylomakkeet ja haastattelut..... | 38 |
| 6.4 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys..... | 41 |
| 6.5 Tutkimusaineiston analysointi | 43 |

| | |
|------------------------------------|----|
| 7 TUTKIMUSTULOKSET | 45 |
| 7.1 Ensikohtaaminen..... | 45 |
| 7.2 Yhteistyö | 47 |
| 7.3 Tukeminen ja kohtaaminen | 50 |
| 7.4 Palvelujärjestelmä | 52 |
| 8 JOHTOPÄÄTÖKSET | 53 |
| POHDINTA..... | 57 |
| LÄHTEET | 60 |
| LIITTEET | |

1 JOHDANTO

Opinnäytetyömme aiheena on autismin kirjon lasten isien kohtaaminen ja huomioiminen. Löysimme opinnäytetyömme aiheen Pohjanmaan maakuntien autismin kirjon palveluiden verkosto-hankkeen, PAKKI-hankkeen kautta. Teemoina isyys, vanhemmuus ja autismi olivat herättäneet jo aikaisemmin kiinnostuksemme. Isyyttä käsitteenä on tutkittu jo melko laajasti. Vammaisen lapsen isyyttä on tutkittu, mutta autismin kirjon lasten isyydestä ei ole vielä laaja-alaisia tutkimuksia. Meidän mielestämme aihe on ajankohtainen, koska viime aikoina autismin kirjosta on puhuttu paljon. Tämän lisäksi autismin kirjon isyyden tutkimus ottaa vielä alkuaskeleitaan.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää isien omia kokemuksia ja mielipiteitä siitä, kuinka ammattilaiset heitä kohtaavat. Tämän vastapainoksi halusimme selvittää ammattilaisten näkemyksen isien kohtaamisesta ja huomioimisesta heidän työssään. Työmme tavoitteena on tuoda esiin autismin kirjon lasten isien ja ammattilaisten näkemyksiä yhteistyön toimivuudesta ja kehittämisestä. Yhtenä tavoitteenamme on selvittää, minkälaista kohtaamista perheen isät tarvitsisivat ja minkälaista tukea he saavat. Isien mielipiteitä selvitimme heille lähetetyillä kyselylomakkeilla. Ammattilaisten näkökulmaa kartoitimme teemahaastattelun avulla.

Teoriaosuudessa käymme läpi tutkimuksemme kannalta keskeisimmät käsitteet, kuten autismin kirjo, isyys, vanhemmuus ja yhteistyö. Tutkimusosiomme etenee teemojen mukaan yhdistäen isien ja ammattilaisten kokemukset. Vastaako ammattilaisten toiminta isien sekä perheiden odotuksiin ja tarpeisiin? Kuinka yhteistyön toimivuutta ja palveluita voisi kehittää? Ensisijaisesti haluammekin tutkimuksemme avulla herätellä ammattilaisia pohtimaan isien kohtaamistilanteita ja niiden kehittämistarpeita.

2 AUTISMIN KIRJO

Autismi on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, jonka vaikutukset näkyvät sekä käyttäytymisessä että vuorovaikutuksessa. Autismi ilmenee hyvinkin erilaisina oirekuvina, joita yhdistäviä tekijöitä ovat sosiaaliseen vuorovaikutukseen sekä kommunikointiin liittyvät ongelmat ja oudot käyttäytymismallit. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 219.)

Autismin kirjon käsite on yleistynyt yhteiseksi nimeksi kaikille autistista käyttäytymistä sisältäville oireyhtymille (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 15). Autismin kirjo koostuu hyvin erilaisista oireyhtymistä, joissa älyllinen sekä toiminnallinen taso ja kapasiteetti vaihtelevat paljon. Autismin kirjoa yhdistäviä tekijöitä ovat sosiaalisen vuorovaikutuksen pulmat, oudot käyttäytymismallit sekä aistimusten erilaisuus. (Kerola ym. 2009, 23.) Autismin kirjo koostuu lapsuusiän autismista, Aspergerin oireyhtymästä, epätyypillisestä autismista, Rettin oireyhtymästä sekä Disintegratiivisesta kehityshäiriöstä.

Lapsuusiän autismi sekä Aspergerin oireyhtymä ovat autismin kirjon oireyhtymistä yleisimpiä. Muut oireyhtymät ovat määrältään harvinaisempia. Esittelemme seuraavaksi näitä autismin kirjon oireyhtymiä pääpiirteittäin.

2.1 Lapsuusiän autismi

Lapsuusiän autismin oireet alkavat jo alle 3-vuotiailla. Oireet ilmenevät käyttäytymisessä poikkeavana sosiaalisena vuorovaikutuksena, kielellisessä tai ei-kielellisessä vuorovaikutuksessa sekä rajoittuneena ja toistavana käyttäytymisenä. Myös erikoiset reagoinnit aistiärsykkeisiin ovat tyypillisiä lapsuusiän autismille. (Malm ym. 2004, 219.) Häiriö huomataan useimmiten lapsen kehityksen siinä vai-

heessa, kun hänen pitäisi alkaa opetella vuorovaikutustaitoja (Autismi, [Viitattu 3.9.2009]).

Yksilölliset piirteet vaihtelevat suuresti lapsuusiän autismissa. Käyttäytymiskuvaan vaikuttavia tekijöitä ovat autistisen persoonallisuus, ikä, kehitystaso, älylliset voimavarat, kuntoutuksen alkamisajankohta ja laajuus sekä mahdollisesti muut autismiin liittyvät liitännäissairaudet sekä vammat. Autistiselle lapselle tyypillisiä piirteitä ovat vastavuoroisuuden puuttuminen sosiaalisissa tilanteissa, kuten syrjäänvetäytyminen ja itsekseen viihtyminen. Kaverisuhteiden luominen on autistiselle vaikeaa ja usein sosiaalisen vuorovaikutuksen ymmärtäminen tuottaa vaikeuksia. Autismiin liittyvät kommunikoinnin ongelmat ovat laaja-alaisia. Puhekielen tuottaminen ja ymmärtäminen on vaikeaa. Ongelmia tuottavat myös eleiden ja ilmeiden käyttäminen ja tulkitseminen. Noin puolet autisteista ei opi puhumaan lainkaan. Puheen ymmärtämisen puutteet aikaansaavat helposti väärinkäsityksiä ja saattavat johtaa näin autististen henkilöiden ahdistumiseen ja käytöshäiriöihin. (Malm ym. 2004, 219.)

Autistisella lapsella voi olla erilaisia motorisia stereotypioita eli kehon ja raajojen toistuvia liikkeitä. Mielitavarat ja kiinnostuksen kohteet saattavat olla erikoisia ja lapsi saattaa jumittua tutkimaan pieniäkin asioita. Autistisen lapsen elämää kuvaa muuttumattomuuden vaatimus, johon sisältyvät tarkat rutiinit, jotka saattavat hankaloittaa päivittäistä toimintaa. Autistiset reagoivat poikkeavasti aistiärsykkeisiin. Tämä johtuu aistimusten puutteista tai poikkeavasta jäsentymisestä aivoissa. Heikentynyt kyky tuntea kipua on yleistä, ja autistiset saattavat olla visuaalisesti taitavia. Uusien asioiden haisteleminen ja maistaminen on autistiselle tyypillistä käyttäytymistä. Myös syömisongelmat ovat yleisiä. Tätä voidaan selittää osittain hajua ja makuaistimusten poikkeavuudella. (Malm ym. 2004, 220.)

Autistisia on tällä hetkellä maassamme noin 10 000 (Autismin kirjo, [Viitattu 30.7.2009]). Suomessa autismia esiintyy noin yhdellä tuhannesta. Autismin oireet ovat hyvin vaihtelevia yksilöittäin, joten tämän vuoksi kuntoutus suunnitellaan yksilöllisesti ottaen huomioon lapsen omat tarpeet. Varhaisella kuntoutuksen aloittamisella voidaan vähentää autistista käyttäytymistä ja parantaa näin lapsen sekä per-

heen elämänlaatua. (Malm ym. 2004, 220–221.) Lapsuusiän autismin kuntoutus on kokonaisvaltaista kasvatusta ja opetusta. Kuntoutus koostuu esimerkiksi sosiaalisten taitojen opettelusta sekä kommunikoinnin vaikeuksien lievittämisestä. (Kerola ym. 2009, 35, 231.)

2.2 Aspergerin oireyhtymä

Aspergerin oireyhtymään (AS) liittyy autismia muistuttavia oireita, jotka ilmenevät sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja käyttäytymisessä. Aspergerin oireyhtymä on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, jonka selkein oire on vaikeus toimia sosiaalisissa tilanteissa. (Malm ym. 2004, 230.) Aspergerin oireyhtymä voidaan diagnosoida tilaksi, johon liittyy sosiaalisen vuorovaikutuksen vaikeuksia, kielellistä kaavamaisuutta, erityisiä kiinnostuksenkohteita, stereotyyppistä käyttäytymistä sekä motorista kömpelyyttä. Kyse on laaja-alaisesta kehityksen häiriöstä, vaikka toisaalta joillakin alueilla äylyllistä kapasiteettia saattaa olla paljonkin. (Attwood 2007, 12–14; Kerola ym. 2009, 179; Malm ym. 2004, 230–231.)

Syyt Aspergerin oireyhtymään ovat vielä epäselviä. Syyt saattavat olla perinnöllisiä, sikiökaudella aiheutuneita tai useamman tekijän yhteisvaikutuksessa syntyneitä. Usein lähisukulaisilla saattaa olla samankaltaisia piirteitä kuin Aspergerhenkilölläkin. Asperger-lasten kuntoutus ja opetus suunnitellaan yksilöllisesti yhteistyössä lapsen vanhempien, hoitajien, terapeuttien sekä avustajien kanssa. (Malm ym. 2004, 231–232.) Aspergerin oireyhtymä on huomattavasti yleisempi pojilla kuin tytöillä (Gillberg 2001, 33).

Ensimmäisiä oireyhtymälle tyypillisiä piirteitä ovat häiriintynyt unirytmä, puutteellinen tarkkaavaisuus ja yliaktiivisuus tai vastaavasti suunnaton rauhallisuus, jähmettyvä katse tai hyvin yksityiskohtainen kiinnostus jotakin asiaa kohtaan. Lapsia saatetaan luonnehtia ensimmäisen ikävuoden aikana turhankin kilteiksi ja helppohoitaisiksi. Lapset viihtyvät myös yksin jätettyinä hyvin, eivätkä vaadi huomiota osakseen. Tyypillistä on lasten itsepäisyys, johon liittyvät tarkat rutiinit ja poikkeaminen näistä rutiineista aiheuttaa eripuraa. Oireyhtymän lapsilla saattaa esiintyä häiriöitä

havaitsemisessa, kuten yliherkkyys äänille tai tietyille väreille. (Gillberg 2001, 35–38.)

Varsinaista hoitoa ei Aspergerin oireyhtymään ole. Arkiaskareiden ohjaaminen sekä sosiaalisten taitojen oppimisen tukeminen ovat keinoja kuntoutukseen ja hoitoon. Aspergerin oireyhtymän kuntoutus on järjestelmällistä opetusta, yhä uudelleen toistuvia harjoituksia, käyttäytymisen muovaamista sekä keskusteluja ja perusteluja. Asperger-henkilön arkea helpottaa toimintaa ohjaavat päiväkohtaiset työjärjestykset sekä visuaaliset muistutukset. Kaiken kaikkiaan tärkeintä Asperger-henkilön ymmärtämisen kannalta on varhainen diagnosointi sekä hänen itsensä, perheensä ja koko ympäristönsä tiedon saanti. Tämä auttaa kaikkia ymmärtämään mistä on kyse. (Kerola ym. 2009, 189 – 190.)

2.3 Epätyypillinen autismi

Epätyypillisen autismin toinen käytössä oleva nimitys on laaja-alainen kehityshäiriö. Se muistuttaa paljon lapsuusiän autismia, mutta ei täytä kaikkia diagnosointiin vaadittavia tunnuspiirteitä. Epätyypillistä autismia esiintyy eniten vaikeimmin kehitysvammaisilla sekä henkilöillä, joilla on erityisvaikeuksia puheen ymmärtämisen kanssa. Epätyypillistä autismediagnoosia suositellaan käytettäväksi niin sanoituissa jälkidiagnoosi tapauksissa, joissa lapsella ei ole enää lapsuusiän autismediagnoosiin tarvittavia tunnusmerkkejä. (Ikonen & Suomi 1998, 63.)

2.4 Rettin oireyhtymä

Vaikean monivammaisuuden aiheuttava Rettin oireyhtymä on erittäin harvinainen neurologinen sairaus. Vauvaiässä lapsen kehitys näyttää normaalilta, mutta kehitys alkaa taantua 6 - 36 kuukauden iässä. Nopea taantuminen johtaa usein jo opittujen puhetaitojen häviämiseen sekä käsien käyttöaidon heikentymiseen tai häviämiseen kokonaan. Nopeaa taantumista seuraa hitaamman taantumisen vaihe, jolloin motoriset taidot heikentyvät tai päinvastoin paranevat. Joillakin Rett-

henkilöillä tulee myöhemmin taantumavaihe, jolloin liikuntakyky häviää. (Rettin oireyhtymä, [Viitattu 30.7.2009].) Useimmiten Rett -henkilöt ovat puhekyvyttömiä tai käyttävät vain muutamia puheilmauksia. Monille Rett -henkilöille tulee epilepsia noin 4-vuotiaana. Muita tyypillisiä lisäoireita ovat jäsenten kankeus, hyperventilaatio ja skolioosi. (Rettin oireyhtymä 2007.) Rettin oireyhtymää esiintyy tyttöillä ja naisilla (Gillberg 1999, 166).

Rettin oireyhtymän varhainen toteaminen ja kuntoutuksen pikainen aloittaminen ovat tärkeitä, kuten muissakin autismin kirjon oireyhtymissä. Monipuolisen ja yksilöllisen kuntoutuksen on jatkuttava läpi elämän. Fyysisiä, motorisia ja kommunikointivaikeuksia ehkäistäessä kuntoutus on avainasemassa. (Rettin oireyhtymä 2007.)

2.5 Disintegratiivinen kehityshäiriö

Disintegratiiviselle kehityshäiriölle on tavanomaista, että lapsi kehittyy normaalisti 3 – 4-vuotiaaksi saakka. Tämän jälkeen lapsi taantuu äkillisesti ja seurauksena on kokonaisvaltainen taantuminen. Lapsi menettää jo oppineensa puhekielen, sosiaaliset taitonsa sekä virtsarakon ja suolen hallinnan. Lisäksi lapsen motoriset taidot heikentyvät ja lapsesta tulee ylivilkas sekä levoton. Taantumavaihe kestää noin vuoden verran, jonka jälkeen tilanne vakiintuu ja päättyy autismia muistuttavaan tilaan. (Disintegratiivinen kehityshäiriö, [Viitattu 1.9.2009]; Gillberg 1999, 29.) Kuntoutus perustuu samoille periaatteille kuin autismissa. Kuntoutuksessa tulee huomioida koko perhe. (Gillberg 2007, 58.)

Lapsen autismin kirjon diagnoosi koskettaa aina koko perhettä, niin lasta itseään, hänen sisaruksia sekä molempia vanhempia, äitiä ja isää. Autismen kirjioon kuuluvia henkilöitä on Suomessa kaiken kaikkiaan noin 50 000 (Kontunen 2009, 7). Tämä tarkoittaa sitä, että yllättävän monet meistä ovat kytköksissä jollakin tapaa autismin kirjon henkilön elämään.

3 ISYYYS OSANA PERHETTÄ

Perhe on kokonaisuus, jossa kaikki perheenjäsenet vaikuttavat eri tavoin toisiinsa. Perheessä opitaan monenlaisia asioita, kuten toisesta välittämistä ja ristiriitojen selvittämistä. Perhe on turvallinen paikka opetella erilaisia elämään tarvittavia taitoja. (Lampinen 2007, 40.) Elämme perhemuotojen ja vanhemmuuden roolien murrosajassa. Siitä huolimatta, että Suomessa yleisin perhemuoto on vielä nykyään kahden vanhemman muodostama perhe, joka viidennessä lapsiperheessä lapsi asuu pääsääntöisesti vain toisen vanhempansa kanssa. Näissä perheissä lapsi asuu yleensä äitinsä kanssa. Tällöin isästä saattaa tulla niin sanottu tapaaja- tai etävanhempi, joka ei asu lastensa kanssa, vaan jonka luona lapset voivat vierailla ja ajoittain asua. (Huttunen 2001, 52.) Isyyden rooli muuttuu myös äidin roolin muretessa. Naisten koulutustaso on nousussa ja ei ole enää harvinaista, että parisuhteessa nainen on korkeammin koulutettu kuin mies. Avo- ja avioerot lisääntyvät jatkuvasti ja ne koskettavat monia perheitä. Tämä edellyttää perinteisestä isäkuvasta luopumista, mikäli miehet haluavat jatkossakin turvata suhteensa lapseen ja olla osallisena hänen elämässään. (Huttunen 2001, 191.)

Suomessa oli vuoden 2008 lopussa 1 444 000 perhettä. Perheisiin kuului 76 prosenttia väestöstä eli 4 051 000 henkilöä. Yksin asuvia oli 1 015 000. Kaksi kolmasosaa perheistä oli avioparien perheitä. Avoparien perheitä oli 21 prosenttia ja yhden vanhemman perheitä 12 prosenttia. Saman sukupuolen rekisteröityjen parien perheitä oli 1 244. Lapsiperheitä (perheessä on alle 18-vuotiaita lapsia) oli 585 000. Lapsiperheiden yleisin perhemuoto on edelleen avioparin perhe, 62 %. Avopari perheitä oli 18 prosenttia ja yksinhuoltajaäiti perheitä oli 17 prosenttia lapsiperheistä. Yksinhuoltajaisä on edelleen harvinaisuus, sillä lapsiperheitä, joissa pelkästään isä asuu lasten kanssa, oli alle kolme prosenttia. Saman sukupuolen rekisteröity pari on vanhempina 187 lapsiperheessä. Lapsiperheessä asui vuodenvaihteessa kotona keskimäärin 1,83 lasta. Nykyisten lapsiperheiden lopullinen

lapsiluku on kuitenkin keskimäärin 2,4 lasta. Uusperheitä, joissa on vähintään yksi alle 18-vuotias lapsi, oli vuoden 2008 lopussa 54 000. (Perheet 2008, [Viitattu 12.10.2009].)

3.1 Vanhemmuuden muuttuneet roolit

Lasten hoito ja kasvatusta miellettiin aina 1960-luvulle asti ensisijaisesti äitien tehtäväksi. Sukupuoliroolikeskustelut panivat alulle vaatimuksen siitä, että isätkin ryhtyisivät hoitamaan sekä lapsia että kotia. Sukupuolten välisen tasa-arvokeskustelun tavoitteena oli selkeästi naisten toimintakentän laajeneminen, minkä keskeisinä keinoina olivat päivähoito sekä isien lisääntyvä osallistuminen kotitöihin ja lastenhoitoon. Sukupuoliroolikeskustelun painopiste oli aluksi selvästi siinä, miten äiti voisi yhdistää sekä työn että lasten hoidon. Ei niinkään siinä, että isä toimisi lastenhoitajana. Uudet lait isyydestä astuivat voimaan 1970-luvulla, joita olivat laki lapsen elatuksesta sekä laki isyyden tunnustamisesta. Laki lapsen huolto- ja tapaamisoikeudesta puolestaan laadittiin 1980-luvun puolivälissä. (Forsberg & Nätkin 2003, 51.)

Isyys nousi 1980 – 1990-luvuilla keskeiseksi perheteemaksi, ja Mannerheimin lastensuojeluliitto sekä väestöliitto nimesivätkin 1980-luvun ”isän vuosikymmeneksi”. Isyyttä siirryttiin pohtimaan miehen henkilökohtaisena valintana ja nautintona sekä ryhdyttiin ratkomaan huolta isien ja poikien suhteesta. Isyysloma nosti 1980-luvulla suosiotaan, mutta vanhempainlomia tai kotihoidon tukea isät eivät kuitenkaan juuri ryhtyneet käyttämään. (Forsberg & Nätkin 2003, 51–52.)

Julkisen perhekeskustelun ykkösteema näyttää nykyään olevan ”aktiivinen, osallistuva isä”. Keskustelun lisäksi muuttunut isyys käy ilmi myös erilaisista käytännöistä. Isät ovat mukana synnytyksessä ja he ottavat vapaata palkkatyöstään hoitaakseen lastaan. He vievät äidin tavoin lapsiaan tarhaan, lääkäriin sekä harrastuksiin. Ylipäänsä miehet hoitavat jälkikasvuaan enemmän ja eri tavoin kuin aiemmin. Isien osallistuminen lastensa arkeen käy ilmi keskusteluissa avioeroista, lapsen huoltajuudesta ja kasvatuksesta sekä työn ja perheen yhteensovittamisesta. Isyy-

destä on pitkään keskusteltu tasa-arvopolitiikan teeman alla, mutta nyt isyydestä onkin tullut selkeästi perhepoliittinen kysymys. (Forsberg & Nätkin 2003, 202–203.)

Viime vuosien aikana isyydestä on ryhdytty keskustelemaan aktiivisesti ja se on myös noussut kiinnostuksen sekä tutkimuksen kohteeksi monilla eri aloilla. Miehet ovat alkaneet pohtia isyyttään mm. kirjallisuudessa, elokuvissa ja kirjoituskilpailuissa. Perheasiantuntijat tarjoavat isille neuvojaan. Jopa valtiovalta kohensi isien asemaa vanhempana, kun eduskunta päätti isyysvapaan pidentämisestä joulukuussa 2002. Kiinnostus isyyttä kohtaan ei ole noussut pintaan ainoastaan Suomessa, vaan se on osa laajempaa länsimaista kehityskulkua. (Aalto & Kolehmainen 2004, 9.)

Isiä kannustetaan aktiiviseen isyyteen. Nykyään siihen on myös täysi mahdollisuus. Tästä yhtenä esimerkkinä on sosiaali- ja terveysministeriön vuonna 2009 julkaisema esite ”Käytä isyysvapaasi”, joka korostaa vauvaperheen arjen olevan vanhempien yhteinen juttu. Vanhemmat voivat halutessaan keskenään jakaa hoitovastuuta, jonka johdosta työn ja perheen yhteensovittaminen helpottuu. Perhevapaat voivat helpottaa työ- ja perhe-elämän yhteensovittamista. Perhevapaita ovat mm. äitiys- ja isyysvapaa, vanhempainvapaa, osittainen vanhempainvapaa sekä hoitovapaa, osittainen hoitovapaa ja tilapäinen hoitovapaa. Isän ja lapsen vuorovaikutukselle olisikin erityisen tärkeää, että isä osallistuisi lapsensa arkeen jo heti vauvan syntymästä lähtien. (Käytä isyysvapaasi! 2009, 2.)

Perhevapaat. Äitiys-, isyys- ja vanhempainvapaan ajalta maksetaan tulosidonnaisesti ansioperusteista tai vähimmäismääräistä päivärahaa. Hoitovapaan ajalta maksetaan kotihoidon tukea ja osittaisen hoitovapaan ajalta osittaista hoitorahaa. Sekä päivärahaa että lapsen hoidon tukia voidaan hakea Kelasta. Isyysvapaa on yhteensä 18 arkipäivää, joka voidaan pitää milloin tahansa lapsen syntymän jälkeen. Isyysvapaa tulee kuitenkin pitää ennen äitiys- ja vanhempainrahakauden päättymistä ja enintään neljässä eri jaksossa. Vanhempainvapaa alkaa heti äitiysvapaan päätyttyä. Vanhempainvapaan pituus on 158 arkipäivää, jonka isä ja äiti voivat myös jakaa keskenään. Vanhempainvapaan päätyttyä isä tai äiti voi jäädä

hoitovapaalle hoitamaan alle 3-vuotiasta lasta ilman työsuhteen katkeamista. Jompikumpi vanhemmista voi olla osittaisella hoitovapaalla. Tämä tarkoittaa sitä, että vanhempi lyhentää palkattomasti työaikaansa enintään siihen saakka, kunnes lapsi päättää perusopetuksen toisen lukuvuoden. Pidennetyn oppivelvollisuuden piirissä olevan lapsen vanhempi voi käyttää osittaista hoitovapaata siihen saakka, kunnes lapsen kolmas lukuvuosi päättyy. (Käytä isyysvapaasi! 2009, 2, 4, 6, 13.)

Perinteinen isyyskuva. Ydinperheeseen liittynyt perinteinen isyyskuva on alkanut horjua viime vuosikymmenien aikana. Perheiden rakennemuutokset ovat tuottaneet uusia isyyden muotoja, kuten sosiaaliset isät, etä-isät ja uusperhe-isät. Isänä olemisen ja toimimisen luonne on ollut muutostilassa, jonka lisäksi isän rooliin on tullut entistä suurempia vaihteluita. Tämän vuoksi moni isä ei enää tiedä, millainen isän tulisi olla. Oman isän malli ja vanha tyyli eivät enää toimi nyky-yhteiskunnassa, mutta niiden tilalle ei ole kuitenkaan tullut vielä mitään uutta ja selkeää roolia. Vanhemmuuskeskusteluissa isyydestä puhutaan usein hyvin yleisellä tasolla. Isyydestä usein toistettuja kliseitä ovatkin esimerkiksi ”isän tulee säilyttää auktoriteettinsa”, ”hyvä isä toimii oikeudenmukaisesti”, ”kunnon isä ottaa vastuuta” tai ”vastuullinen isä huolehtii perheestään”. Perinteisen isämallin mukaan isät ovat perheensä elannontuojia, auktoriteetteja ja kurinpitäjiä. Nykyaika on kuitenkin tuonut perinteisen isämallin rinnalle modernit isät, jotka ovat osallistuvampia, tekevät omia isiään enemmän kotitöitä sekä uskaltavat osallistua lastenhoitoon heti alkumetreiltä lähtien. Lisäksi modernille isämallille on tyypillistä se, että isät ovat yleensäkin enemmän lastensa kanssa heidän ehdoillaan. (Huttunen 2001, 149–150.)

Perinteisen isämallin osittainen romahtaminen on käynnistänyt kaksi erisuuntaista kehityskulkua, joista Huttunen (2001, 150–151) käyttää nimityksiä oheneva ja vahvistuva isyys. Ohenevalla ja vahvistuvalla isyydellä hän tarkoittaa kahta asiaa: elämässä havaittavia isänä olemisen uusia tyynejä ja isyyteen liitettyjä uusia ajattelutapoja eli isyyden entistä laveampia hahmottamismalleja. Ohenevalla isyydellä Huttunen tarkoittaa ajattelutapaa, jonka mukaan isyys kavennetaan joissakin tilanteissa pelkäksi biologiseksi isyydeksi sekä juridista isyyttä, jossa isän ja lapsen välisen suhteen ei tarvitse kasvaa psykologiseksi isyydeksi. Vahvistuvalla isyydellä

hän tarkoittaa ajattelutapaa, jossa miehen laaja-alaista sitoutumista pidetään tärkeänä, mikä näkyy isän arvovalinnoissa, arkitoiminnassa ja ajankäytössä.

Jari Sinkkonen (1998, 18–22) pohtii kirjassaan ”Yhdessä isän kanssa”, nykyajan erilaisia isäkuvia ja sitä onko isyys menettänyt jollain tapaa merkityksensä. Viime vuosien aikana on asetettu vastakkain perinteinen isyys ja niin sanottu pehmoisyys. Perinteinen isyys on jo edellä kuvailtu. Pehmoisyydelle on ominaista, että isä on heti alusta alkaen mukana vauvan hoidossa ja kotitöiden teossa sekä viettää paljon aikaa lastensa kanssa. Lisäksi perinteinen isyys on viime vuosikymmenien aikana hajonnut biologiseen ja sosiaaliseen isyyteen. Biologinen isä maksaa elatusmaksuja samaan aikaan, kun hänen lapsistaan huolehtii joku toinen mies. Sosiaalinen isä miettii päänsä puhki, mitä häneltä odotetaan ja pystyykö hän edes täyttämään odotuksia. Isät ovat hämmentyneitä ja epätietoisia siitä, mitä oikeuksia ja velvollisuuksia heillä on sekä mitä heiltä lopulta odotetaan. Isyydestä on tullut pikemminkin tapa olla suhteessa lapseen. Sitä voi toteuttaa niin isoisa, äidin uusi miesystävä, lapsen jääkiekkovalmentaja kuin biologinen isäkin. Isän rooli on nykyisin hyvin epämääräinen ja moniulotteinen, jonka vuoksi moni isä voi olla täysin hukassa isäksi tullessaan.

Loppujen lopuksi lapsen kasvatuksessa on aina jokin tavoite, osallistuu siihen siten isä, äiti tai perheen molemmat vanhemmat. Aikuisen tulee osata antaa lapselle esimerkiksi ongelmatilanteiden hallintakeinot. Kasvatus muovaa lasta yhteiskuntakelpoiseksi, yhteistyökykyiseksi, sopivaksi, oppivaksi, sopeutuvaksi, päiväkotikelpoiseksi ja koulukypsäksi. Toisaalta kasvatuksen tavoitteena voi olla myös itsenäisyyden ja vapauten johdattaminen. (Viljamaa 2009, 149.)

Kuten edellä on käsitelty, nykyään vanhemmuus saattaa olla hukassa niin isällä kuin äidilläkin. Vanhemmuuden tarkastelun avuksi löytyy onneksi nykyään konkreettisia välineitä. Tästä hyvänä esimerkkinä on vuonna 1999 Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymän henkilöstön kehittämistyön tuloksena syntynyt vanhemmuuden roolikartta. Roolikarttaan voi tutustua muun muassa Helmisen ja Iso-Heiniemen vuonna 1999 julkaistun ”Vanhemmuuden roolikartta” käyttäjän oppaan avulla. Lisäksi Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä julkaisi vuonna 2008

internetverkossa toimivan version roolikartasta, jonka välityksellä vanhempi voi tarkastella vanhemmuuttaan itsearviointin avulla. Vanhemmuuden roolikartta koostuu viidestä pääroolista, joita ovat ihmissuhdeosaaja, rajojen asettaja, huoltaja, rakkauden antaja sekä elämän opettaja. Lisäksi jokaisessa pääroolissa voi olla 6-9 alaroolia. (Vanhemmuuden roolikartta, [Viitattu 27.10.2009].)

3.2 Vammaisen lapsen isyys tutkimusten valossa

Isyyden lisäksi, myös vammaisen lapsen isyyttä on ryhdytty tutkimaan viime vuosikymmenien aikana. Tähän päivään mennessä vammaisen lapsen isyyttä on tutkittu eri näkökulmista, mutta tehdyt tutkimukset ovat melko ristiriitaisia keskenään. Seuraavaksi esittelemme Kaukolan ja Nymanin sekä Saarimaan aiheesta tehdyt tutkimukset.

Jukka Kaukolan ja Esa Nymanin (2000, 9-11) tutkimus, ”Pelataan niillä korteilla, jotka on jaettu”, liittyy miehen kasvuun vammaisen lapsen isyyteen. Tutkimus liittyy läheisesti opinnäytetyömme aiheeseen. Heidän tutkimuksensa tarkoituksena oli selvittää, miten vammaisen lapsi vaikuttaa perheen isän elämään. Tutkimustehtävä jakautui viiteen eri teemaan, jotka olivat isien kokemukset ja tulkinnat vammaisen lapsen vanhemmuudesta, isän rooli perheessä, jossa on vammaisen lapsi, isä ja oma aika, isä ja palvelujärjestelmä sekä miesryhmän merkityksen arviointi.

Vammaisen lapsen isyydestä on tehty vielä vähän tutkimuksia. Tehdyt tutkimukset ovat melko ristiriitaisia. Jotkut tutkimukset ovat osoittaneet, että isillä on esiintynyt vammaisen lapsen synnyttyä erilaisia kielteisiä reaktioita. Joidenkin tutkimusten mukaan isien oli helpompi hyväksyä vammaisen tytär kuin vammaisen poika. Erään tutkimuksen mukaan isillä esiintyi myös enemmän masennusta lapsen vartuessa kuin äideillä. Toisaalta toisissa tutkimuksissa on todettu myös, että vammaisten lasten isillä ei ollut enempää stressiä kuin ei-vammaisten lasten isillä. Pitkemminkin vammaisten lasten isien suhtautuminen lapsiinsa oli enemmän positiivista kuin negatiivista. (Kaukola & Nyman 2000, 36–37.)

Tutkimustuloksia tarkastellessaan toteavat Kaukola ja Nyman (2000, 86) haastattelutuloksiensa eroavan monella tapaa aikaisemmista perhetutkimuksista. Aiemmissä tutkimuksissa oli pääsääntöisesti pyritty tarkastelemaan isän ja lapsen välistä suhdetta hakemalla tekijöitä, jotka vaikuttavat isien kokemaan stressiin, suruun, syyllisyyteen ja häpeään. Tällöin taka-alalle on jäänyt isän ja lapsen suhteen perusta eli se, että lapsi on aina isälleen rakas. Näissä tutkimuksissa arkea kuvataan vinoutuneesti, ikään kuin vammaisten lasten perheissä eletäisiin hyvinkin erityistä elämää. Tutkimuksissa unohdetaan, että kaikilla ihmisillä, perheillä ja isillä on aina välillä huolia, ongelmia ja negatiivisia tuntemuksia.

Vammaisten lasten perheiden ja isien ongelmat syntyvät useimmiten siitä, että he haluaisivat elää tavallista elämää, johon he hakevat tukea palvelujärjestelmältä, mutta eivät saa sitä. Ongelmat nousevat esiin esimerkiksi perheen väsymisestä, ajan riittämättömydestä hoitaa itseään tai parisuhdetta, loputtomasta paperisodasta ja hoidoista sopimisesta. Näille ongelmille on löydettävissä yksi yhteinen tekijä, ja se on riittämätön tuki. Isän hyvinvointi vaikuttaa koko perheen jaksamiseen, mikä puolestaan on yhteydessä perheen ulkopuoliseen tukeen. Kun tuki tulee viralliselta taholta, se tulisi järjestää ensisijaisesti perheiden toiveiden mukaisesti. Kaukolan ja Nymanin tutkimuksessa kävi kuitenkin ilmi, että perhekeskeisyys palvelujen järjestämisessä oli tutkimukseen osallistuneiden isien mukaan vähäistä. Isät kuvasivat palvelujärjestelmää mm. seuraavilla adjektiiveilla: byrokraattisuus, viranomaiskeskeisyys, vanhempien voimavaroja kuluttava palvelujen haku, informaation panttaaminen, etuuksien epääminen, syyllistäminen ja nimittely hankalaksi asiakkaaksi. Lisäksi lapselle oli tarjottu useimmiten ensisijaisesti erityispalveluja, vaikka perhe olisi kuinka selittänyt, että tavalliset palvelut sopisivat heidän lapselleen paremmin. (Kaukola & Nyman 2000, 87.)

Kaukolan ja Nymanin tutkimus antaa vammaisen lapsen isyyden herättämistä tuntemuksista melko positiivisen yleiskuvan. Isillä voi kuitenkin olla myös niitä negatiivisia tuntemuksia, joita esimerkiksi Eija Saarimaa käsittelee pro gradu – tutkielmassaan ”Isät vaikeasti kehitysvammaisen lapsen vanhempina”. Saarimaan (2002, 81) tutkimuksen tarkoituksena on kuvata isien kokemuksia vaikeasti vammaisen lapsen vanhemmuuteen liittyvistä tunteista. Sitä kuinka lapsen vammai-

suus vaikuttaa vanhemmuuteen sekä millaisena isät näkevät roolinsa vammaisen lapsensa elämässä.

Saarimaan (2002, 37, 82) tutkimuksessa esiin nousseiden vammaisen lapsen vanhemmuuteen liittyvien tunteiden yläkategorioiksi muodostuivat riittämätön ja epäonnistunut isä, iättömän lapsen isä sekä vammaiseen lapseen sidoksissa oleva isä. Isien kertomusten päälimmäisenä tunteena oli riittämättömyys ja epäonnistuminen. Riittämättömyyden ja epäonnistumisen tunteet liittyivät niin vammaiseen lapseen, tämän sisaruksiin kuin omaan puolisoonkin. Näitä tuntemuksia esiintyi eniten silloin, kun vammaisen lapsi oli tilapäishoidossa. Isien kokema syyllisyys ja huono omatunto johtuivat siitä, että isät eivät jaksaneet hoitaa omaa lastaan, eivät ehtineet olla muiden sisarusten kanssa riittävästi tai auttaa omaa puolisoa lasten hoidossa työkiireidensä vuoksi. Lisäksi isät tunsivat olevansa isiä iättömälle lapselle. Tämä johtui siitä, että lapsi kehittyi fyysisesti mutta ei kuitenkaan älyllisesti, sosiaalisesti eikä kielellisesti. Vaikeasti vammaisen lapsen isyys oli täten myös sitovaa, sillä lapsi vaati jatkuvaa hoitoa ja huolenpitoa.

Aikaisemmat tutkimukset ja myös Saarimaan (2002, 83–84) tutkimus osoitti sen, että lapsen vammaisuus voi vaikuttaa huomattavasti koko perheeseen. Vaikeasti vammaisen lapsen kanssa eläminen koettiin kuluttavaksi ja lapsen hoitaminen koettiin ajoittain raskaaksi. Myös isillä itsellään oli esiintynyt erilaisia fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia oireita. Kaikesta huolimatta vammaisen lapsi oli isien mukaan saanut aikaan paljon positiivisia asioita heidän elämässään ja perheessään. Vammaisen lapsi oli tuonut isän arvomaailmaan lisää inhimillisyyttä ja nöyryyttä sekä opettanut ottamaan enemmän vastuuta lasten hoidosta. Isien suhtautuminen yleensä vammaisuuteen ja vammaisiin oli muuttunut yhä positiivisemmaksi, ja isät olivat alkaneet pohtia myös oman elämänsä tarkoitusta.

3.3 Vertaistuen merkitys erityislapsen isälle

Seinäjoen ammattikorkeakoulun sosiaalialan yksikössä on tehty useita opinnäytteitä isyyteen, vammaisuuteen ja autismin kirjoon liittyen. Keväällä vuonna 2009

valmistui Liukkosen ja Mustikkamäen opinnäytetyö ”Jotain yhteistä ja jotain jaettavaa”, joka liittyy läheisesti opinnäytetyömme aiheeseen. Seuraavaksi esittelemme lyhyesti kyseisen työn tutkimustuloksia.

Liukkosen ja Mustikkamäen (2009, 2) opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia koulutettujen vertaisperheiden kokemuksia. Tarkemmin ottaen kokemuksia vertaistuesta autismin kirjon diagnoosin saaneiden lasten perheiden kokemana. Tutkimus toteutettiin PAKKI-hankkeen kanssa. Aineisto kerättiin lähettämällä kyselylomakkeita Autismi- ja Aspergerliiton koulutetuille vertaisperheille.

Tutkimuksessa kävi ilmi, että vertaistuella on suuri vaikutus myös koulutettujen vertaisperheiden jaksamiselle. Tutkimuksen myötä osoittautui, että koulutettujen vertaisperheiden äidit ovat aktiivisempia vertaistuen antajia. Tutkimuksen mukaan isille ei erikseen järjestetä vertaisperhetoimintaa tai se on aivan satunnaista. Perheiden toiveena nousi esiin isien vertaisperhetoiminnan järjestäminen. Toiminnan seurauksena toivottiin isien aktiivisuuden lisääntyvän yhdistystoimintaan liittyen. (Liukkonen & Mustikkamäki 2009, 56–58.)

Myös Diakonia-ammattikorkeakoulun opiskelija Tuula Kinnunen on tehnyt vuonna 2006 Pro gradu – tutkielmansa vertaistukeen liittyen. Hänen tutkielmansa aiheena oli ”Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana”. Seuraavaksi esittelemme pääpiirteittäin Kinnusen tutkielman tarkoitusta ja sen tuloksia.

Kinnusen (2006, 127–129) tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten erityislasten vanhempien vertaistukitoiminta on tukenut toimintaan osallistuneiden vanhemmuutta. Lisäksi tavoitteena oli selvittää onko toimintaan osallistuminen muuttanut vanhempien kasvatusta ja toimintamalleja. Tutkimuksen keskeiset tulokset vahvistivat aiempia tutkimustuloksia siltä osin, että vertaistuen todettiin tukevan ja vahvistavan toiminnassa mukana olleiden vanhemmuutta. Vanhemmat kokivat vanhemmuutensa ja vertaisryhmän keskinäisen luottamuksen vahvistuvan monipuolisen toimintaan osallistumisen kautta. Kokemusten, tietojen ja taitojen vaihtaminen koettiin tärkeäksi osaksi vertaisryhmän toimintaa. Vanhemmat kokivat vanhemmuuden vahvistuvan, siihen liittyvän positiivisen palautteen saamisen johdos-

ta. Tämän lisäksi erityisesti isät hyötyivät vertaisryhmiin osallistumisesta. Osallistuminen tarjosi isille mahdollisuuden pohtia omaa isyyttään yhdessä toisten samantapaisessa tilanteessa elävien miesten kanssa.

Vanhemmat jakavat kokemuksiaan vertaisryhmissä. Jakamalla kokemuksia vanhemmat tuottavat yhteistä ymmärrystä erityislapsen vanhemmuudesta. Oma vanhemmuus ja perhe koetaan normaalimmaksi vertaisryhmistä saadun kokemuksen ja tuen kautta. (Kinnunen 2006, 133.) Vertaistuen merkitys on suuri kaikissa ja varsinkin erityislapsen perheissä. Vertaistuesta löytyy monia erilaajuisia tutkimuksia. Halusimme tutkimuksessamme nostaa esiin vertaistuen merkityksen. Emme kuitenkaan käsittele vertaistukea tämän laajemmin, koska se ei ole olennainen osa tutkimustamme.

4 AUTISMIN KIRJON ASIAKKAAN PALVELUJÄRJESTELMÄ

Perheen on vaikea hahmottaa palveluita ja tukimuotoja, jotka hyödyttäisivät lasta ja perhettä, kun lapsi sairastuu ja saa diagnoosin. Tutkimuksissa on todettu, että nykyinen vammaisten lasten palvelu- ja sosiaaliturvajärjestelmä on monimutkainen ja vaikeaselkoinen. Arviointi ja suunnittelu kohdistuvat yksin lapseen eikä perheen kokonaistilannetta huomioida lainkaan. Perheen tarpeet, tukimuodot ja tärkeäksi kokemat asiat saattavat jäädä toissijaisiksi lapsen henkilökohtaisen toiminnan ja kuntoutuksen vuoksi. Pienten vammaisten lasten palvelujen tarpeen kartoitukseen osallistuu eri organisaatioita edustavia työntekijöitä sosiaalitoimesta ja terveydenhuollosta sekä lisäksi mm. järjestöistä, yksityiseltä sektorilta ja kuntayhtymistä. Näiden eri tahojen yhdistäminen vaatii toimivaa yhteistyötä, jossa keskipisteenä toimii lapsen ja perheen hyvinvointi. (Pietiläinen 2003, 330–331.)

Autistisen lapsen tärkein tukimuoto on kuntouttaminen ja sen varhainen aloittaminen. Vanhempien on hyvä tietää, minkälaisia palveluita on tarjolla ja mistä niitä voi saada. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 65.) Autistinen lapsi on haaste koko perheelle. Vanhempien tehtävät ovat moninaisia. Vanhempien osuus kuntoutuksen toteuttajina on suuri ja alkuun päästäkseen he tarvitsevat ohjausta ammattilaisilta. Perheet tarvitsevat tietoa kuntoutuksen järjestämisestä sekä vinkkejä arkipäivästä selviytymiseen. Monimutkaisessa palvelujärjestelmässä vanhemmat joutuvat käyttämään paljon aikaansa asioiden selvittämiseen eri tahoilla saadakseen tarvitsemansa palvelut. Tässä apuna ovat ammattilaiset, jotka ohjaavat, opastavat, tukevat ja kannustavat vanhempia auttaen näin heitä asioiden hoitamisessa eteenpäin. (Kujanpää & Kerola 1998, 241–243.) Perheiden tärkeänä tukijana toimivat myös läheiset ja lähiyhteisöjen ihmiset, jotka sosiaalisen tuen avulla tarjoavat voimavaroja vanhemmille ja koko perheelle. Sosiaalinen tuki vaikuttaa ihmisten kykyyn tehdä itseään ja kanssaihmiä koskevia ratkaisuja sekä auttaa heitä mahdollisissa elämäntilanteen muutoksissa. (Kinnunen 1998, 28–29; Määttä 1999, 110–111.)

Vammaisten henkilöiden palvelut järjestetään aina ensisijaisesti sosiaalihuoltolain perusteella. Jos nämä palvelut eivät ole riittäviä tai asiakkaalle sopivia, sovelletaan palvelujen järjestämisessä vammaispalvelulakia ja – asetusta. (Vammaispalveluja koskeva lainsäädäntö [Viitattu 10.9.2009].) Seuraavassa avaamme saatavilla olevia palveluita lasten ja heidän perheidensä näkökulmasta.

4.1 Terveysthuolto kattaa neuvola- sekä lääkäripalvelut

Terveysthuoltopalveluihin kuuluvat niin neuvolan kuin perusterveydenhuollon palvelut. Lastenneuvolassa toiminnan tavoitteena on parantaa lasten psyykkistä sekä fyysistä terveyttä ja sen välityksellä koko perheen hyvinvointia. Lastenneuvolan tarkoituksena on havaita mahdollisimman varhain lapsen sairaudet tai kehitystä häiritsevät tekijät. Tällöin lapsi ja perhe tulee ohjata muiden asiantuntijoiden luo. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 20–21, Valkaman 2008, 85 mukaan.) Ensimmäisten vuosien aikana lapsi kuuluu neuvolapalvelujen pariin. Neuvolassa seurataan jokaisen lapsen kehitystä ja tarvittaessa ohjataan perhettä jatkotutkimuksiin. Jatkotutkimuksia suoritetaan sairaanhoitopiireissä sekä tarpeen vaatiessa myös erityishuoltopiireissä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2006, 14.)

4.2 Sosiaalihuollon palvelut

Sosiaalihuoltolaki antaa kunnan tehtäväksi järjestää sosiaalipalvelujen organisoimisen, toimeentulotuen sekä sosiaaliavustusten myöntämisen. Sosiaalihuoltolain mukaisten palveluiden tarkoituksena on edistää niin yksityisten henkilöiden, perheiden kuin yhteisöjenkin sosiaalista turvallisuutta sekä ylläpitää toimintakykyä. Lain mukaan kunnan järjestämiin sosiaalipalveluihin kuuluu mm. lasten ja nuorten huolto, päivähoitopalvelut, kehitysvammaisten erityispalvelut sekä vammaispalvelut. (L 17.9.1982/710; Sosiaalihuoltolaki, [Viitattu 10.10.2009].)

Päivähoito. Monista suomalaisista päiväkodeista löytyy autismin kirjon asiantuntijuutta ja taitoa vanhempien kanssa tehtävän yhteistyön sujumiseen. Tärkeällä si-

jalla on luoda puitteet kasvatuksellisen kuntoutuksen toteuttamiselle, joka sisältää strukturoidun päiväohjelman, yksilölliset opetustuokiot, kuvakommunikaation käyttämisen sekä moniammatillisuuden hyödyntämisen. Kuntoutuksen toteuttaminen taataan riittävällä työntekijämäärällä, jolloin alkuun päästäisiin yksilöllisellä ohjauksella. Kuntoutuksen edetessä siirtyminen pienryhmätoimintaan on mahdollista ja silloinkin tulee ottaa huomioon lasten yksilölliset tarpeet, että kasvatuksellinen kuntoutus saadaan toimimaan ryhmässä. (Kerola ym. 2009, 220.)

Autismin kirjon lapsen hoito on järkevää järjestää päiväkodissa. Silloin työntekijöillä on enemmän aikaa keskittyä kuntoutuksen järjestämiseen kuin esimerkiksi perhepäivähoitajalla, joka hoitaa yksin lapsiryhmäänsä. Kasvatuksellisen kuntoutuksen järjestämiseen tarvitaan yhden henkilön työpanos kokopäiväisesti. Päiväkodissa hyvänä puolena on, että kuntoutusta ohjaava henkilö vaihtuu suunnitelmallisesti. Näin saadaan kuntoutuksen avulla opitut asiat jatkuvaan käyttöön, eivätkä ne liity vain yhteen henkilöön. (Kerola ym. 2009, 220.)

Varhaiskuntoutus. Varhaiskuntoutuksella tarkoitetaan tiettyjä yksilöllisesti suunniteltuja toimenpiteitä, joiden avulla tuetaan lapsen kehitystä. Autistisen lapsen varhainen diagnosointi on tärkeää, jotta kuntoutus saadaan alulle. Autistisen lapsen kuntoutuksen tulisi jatkua saumattomasti lapsesta aikuisikään. Parantumisesta ei autismin kirjon lasten yhteydessä voida puhua, mutta autistisen käyttäytymisen sekä mahdollisimman itsenäisten ja normaalien käyttäytymismallien oppiminen ovat konkreettisia tavoitteita. Kuntoutuksen tavoitteena on, että autistinen henkilö selviytyisi arjestaan mahdollisimman itsenäisesti. (Autismin kirjon varhaiskuntoutus 2007.)

Onnistuneen varhaiskuntoutuksen taustalla toimii lapselle laadittu tavoitteellinen ja yksilöllinen kuntoutussuunnitelma, jonka tarkoituksena on auttaa hahmottamaan lapsen asiat kokonaisuutena. Ammattilaisten tehtävä on auttaa vanhempia tukemaan lapsensa kehitystä parhaalla mahdollisella tavalla. Autismin kirjon lapsi tarvitsee intensiivistä kuntoutusta, joka edellyttää tiivistä yhteistyötä perheen, päivähoiton ja koulun henkilökunnan sekä muiden ammattilaisten kanssa. (Autismin kirjon varhaiskuntoutus 2007.)

Varhaiskuntoutus vaatii toimiakseen monien ihmisten läsnäolon. Kuntoutuksen tulee jatkua katkeamattomana koko päivä aamusta iltaan, joten sekä kotona että päivähoitossa toiminnan tulee perustua yhteisesti sovituille toimintaperiaatteille ja säännöille. Ainakin yhden aikuisen tulee olla läsnä koko ajan, aamusta iltaan. Laadukas varhaiskuntoutus edellyttää vanhempien läsnäoloa sekä arvioinnissa että kuntoutuksessa. Ammattitaitoiset ja autismin kirjoon perehtyneet ammattilaiset tarvitaan yhteistyön toimivuuden taustalle. (Autismin kirjon varhaiskuntoutus 2007.)

4.3 Erityispalvelut ja taloudellinen tuki

Erityispalveluiden tarkoituksena on turvata selviytyminen päivittäisistä toiminnoista, sopeutuminen yhteiskuntaan sekä muu hoito ja huolenpito. Erityishuoltopalvelut perustuvat lakiin kehitysvammaisten erityishuoltolaista. (L 23.6.1977/519.) Autistisista lapsista suuri osa on eritasoisesti kehitysvammaisia, jonka vuoksi heidän perheillään on mahdollisuus käyttää erityispalveluja. Näitä erityispalveluja ovat mm. sopeutumisvalmennuskurssit, kuntoutusohjaajan palvelut, tutkimus- ja kuntoutusjaksot sekä tilapäishoito. (Gillberg 1999, 124–125.)

Sopeutumisvalmennuskurssien tarkoitus on neuvoa ja tukea vammaista sekä hänen perhettään edistäen näin heidän sosiaalista toimintakykyään. Kuntoutusohjaus on vammaisen ja hänen lähiyhteisönsä ohjaamista sekä vammaisen henkilön toimintamahdollisuuksien parantamiseen liittyvistä erityistarpeista tiedottamista. (A 18.9.1987/759.) Tilapäisen hoidon tarkoituksena on antaa hoitavalle omaiselle mahdollisuus lomaan tai levähdystaukoon. Hoitoa voidaan järjestää neljällä eri tavalla kuten perhehoitona, perhelomituksena, laitos- tai asuntolahoidossa. (Tilapäishoito, [Viitattu 10.11.2009].)

Taloudellinen tuki on tarkoitettu käytettäväksi, kun vammaisen lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu ylimääräisiä kustannuksia vanhemmille. Alle 16-vuotiaan lapsen vanhemmat saavat vammaistukea Kansaneläkelaitokselta korvaamaan näiden kulujen aiheuttaman rasituksen. Tätä tukea haetaan Kelalta, jolloin liitteeksi

tarvitaan lääkärintodistus. Vammaistuki on porrastettu kolmeen ryhmään aiheutuvan rasituksen ja sidonnaisuuden mukaan. (Alle 16-vuotiaan vammaistuki, [Viitattu 10.10.2009].)

Vanhemmille voidaan maksaa omaishoidontukea kotona tapahtuvan hoidon ajalta. Omaishoidolla tarkoitetaan läheisen ihmisen hoitamista tai huolenpitoa kotona. Hoitajana voi toimia ainoastaan omainen tai muu läheinen henkilö. Tuen tarkoituksena on estää lapsen sijoittuminen laitoshoidon. Omaishoidontuen suuruus määräytyy maksavan kunnan mukaan. (L 17.9.1982/710.)

4.4 PAKKI-hanke palveluiden kehittäjänä

Opinnäytetyömme taustavaikuttajana toimii Pohjanmaan maakuntien autismin kirjjon palveluiden verkosto -hanke eli lyhyemmin PAKKI-hanke. Pakki hankkeen tavoitteena on mm. autismin kirjjon moniammatillisen osaajaverkoston luominen sekä eri ammattiryhmien osaamisen ja yhteistyön vahvistaminen. Tärkeänä tavoitteena on myös selkeän kuntoutusväylän luominen autismin kirjjon henkilöille. (PAKKI-hanke, [Viitattu 20.10.2009].)

PAKKI-hanke on juuri saatu valmiiksi. Se on koonnut toimivan, kolme pohjalaismaakuntaa yhdistävän kuntoutusväylän autismin kirjjon osaajista. Apuna arkeen toimivat hankkeen tuloksena valmistuneet siirtymävaiheiden käsikirjat. Näitä voivat hyödyntää niin ammattilaiset kuin autismin kirjjon henkilöt sekä heidän läheisensä. (Kontunen 2009, 7.) PAKKI-hanke on tehnyt tärkeää työtä autismin kirjjon henkilöiden palveluiden kartoittamisessa. Hankkeen projektityöntekijä jatkaa autismin kirjjon palveluohjaajana, jatkaen hankkeen jo synnyttämien toimintojen ja toimintamallien juurruttamista (Autismin kirjjon palveluohjaaja, [Viitattu 10.11.2009]).

5 AMMATTILAISTEN JA VANHEMPIEN VÄLINEN YHTEISTYÖ

Autismikuntoutuksen vahva pohja on varhaisessa aloittamisessa. Tämän vuoksi kuntoutus painottuu kotiin. Mitä pienemmästä lapsesta on kyse, sitä tärkeämmällä sijalla ovat vanhemmat ja kotona tapahtuva kuntoutus. Vanhempien ei voida olettaa oma-aloitteisesti pystyvän perehtymään autismikuntoutukseen, ilman ammattilaisten tukea. Ensimmäiset haasteet vanhempien kanssa tehtävälle yhteistyölle laskeutuvat lastenneuvoloiden, lääkäreiden ja ensitietoa antavien ammattilaisten harteille. (Kerola ym. 2009, 217.) Vanhemmille muodostuu näkemys heitä auttavista ammattilaisista. Kun ammattilaiset koetaan positiivisiksi ja auttavaisiksi, se auttaa vanhempia selviytymään tilanteesta ja saa yhteistyön toimivammaksi. (Lampinen 2007, 45.)

Autismin kirjon lapsen kuntoutus on tiivistä yhteistyötä. Vanhemmat ovat tärkeimmällä sijalla, koska heillä on omanlaista asiantuntijuutta lapsestaan ja heidän osuutensa säilyy läpi autistisen henkilön elämän. Vanhempien tulee saada tukea kuntoutukseen ammatti-ihmisiltä, joilta tulee puolestaan ammatillista asiantuntijuutta. Autismikuntoutus on kasvatusta ja opetusta. Kuntoutuksen tulee alkaa mahdollisimman varhain ja jatkua läpi elämän. Päävastuu kuntoutuksesta on vahvasti vanhempien harteilla, mutta se vaatii myös ammattitaitoa. Tämän vuoksi kasvatuksellisen kuntoutuksen järjestäminen ja toteuttaminen perustuu tiiville yhteistyölle. (Kerola ym. 2009, 231.)

5.1 Asiakslähtöisyys yhteistyön perustana

Nykyään lapselle laadittavien erilaisten suunnitelmien pohjana on, että ne laaditaan yhteistyössä vanhempien kanssa. Käytännössä vanhemmat ovat mukana suunnittelussa, mutta tosiasiaa heillä ei ole juurikaan mahdollisuuksia vaikuttaa

sisältöön ja päätöksiin. Suomen palvelujärjestelmä on kuitenkin löytämässä asiakaslähtöisen toiminnan, vaikka usein toiminta on kuitenkin yhä instituutiokeskeistä. Instituutiokeskeinen työskentelytapa korostaa asiakkaan tarpeita, mutta loppujen lopuksi pyrkii kuitenkin mukauttamaan tarpeet jo olemassa oleviin palveluihin. Asiakaslähtöinen työskentely sen sijaan korostaa yksilöllisiä tarpeita ja etsii niihin sopivat palvelut. Mikäli tarpeita vastaavia palveluita ei ole vielä olemassa, luodaan uusia palveluja ja näin palvelukokonaisuudet suunnitellaan yksilöllisesti kullekin asiakkaalle. (Pietiläinen 2003, 332.) Lampinen (2007, 46) korostaa teoksessaan, että parasta hoitoa lapsen vammaan on kiireetön keskustelu vanhempien kanssa. Toimivan yhteistyön ja luottamuksen takaavat keskustelu lapsen vammasta sekä yhteisten toimintaohjeiden sopiminen.

Perheen arki muuttuu, kun perheen lapsella ilmenee erityistarpeita. Vanhemmuudelta ja perheen arjelta vaaditaan uusia asioita. Vanhempien ensimmäiset kontaktit lapsen vammaisuudesta tiedon saamisen jälkeen ovat terveysalan ammattilaiset, jotka antavat ensitiedon vanhemmille. Usein myös huoli on voinut herätä päivähoiton tai koulun puitteissa, jos lapsen kehityksessä on huomattu viivästyminen tai muu poikkeama, joka ilmenee toiminnassa tai oppimisvaikeuksina. Sekä äidit ja isät tarvitsevat tukea niin lähiympäristöltään kuin ammattilaisiltakin. (Määttä 1999, 54–55, 75.)

Perhekeskeisyyden ideaa on korostettu jo pitkään perheiden kanssa tehtävän työn taustalle. Tärkeää on, että kutakin perhettä lähestytään yksilöllisesti, eikä stereotyyppien avulla. Perheen arkipäivästä tulee etsiä voimavaroja, ratkaisuja ja onnistumisen kokemuksia, joilla tavoitellaan arjesta selviytymistä ja parempaa elämänhallintaa. (Määttä 1999, 94.)

Vanhempien asemaa suhteessa ammattilaisiin voidaan luonnehtia sanalla kumppanuus, jolla ajetaan takaa sitä, että vanhemmat ovat tasavertaisia suhteessa ammattilaisiin. Tällöin lasta ajatellaan osana hänen kasvuympäristöään. Perhelähtöisyys korostaa sitä, että vanhemmat muuttuvat passiivisista aktiivisiksi palveluiden käyttäjiksi. Sekä vanhemmilla että ammatti-ihmisillä on molemmilla tarpeellista tietoa lapsesta. Vanhemmat tuntevat oman lapsensa ja hänen elinympäristönsä

parhaiten, kun taas ammattilaiset omaavat paljon tarpeellista tietoa poikkeavan lapsen vanhemmuudesta. (Määttä 1999, 99–100; Warner 2006, 46.) Perhelähtöisyyden ideana on, että perheestä tulee voimavara eikä taakka. Näin ammattilaiset saavat vanhemmista tärkeät kumppanit, joiden tiedot ja taidot saadaan hyödylliseen käyttöön. (Määttä 1999, 106.)

5.2 Isien ja isyyden tukeminen

Suomessa ei ole vielä tutkittu järjestelmällisesti sukupuolen merkitystä sosiaalipalveluissa. Yksittäisissä tutkimuksissa ja tilastojen taustalla sukupuoli esiintyy, mutta kokonaisvaltaista käsitystä aiheesta ei ole vielä saatavilla. Vuonna 2004 ilmestynyt ”Sukupuoli ja sosiaalityö” – artikkelikokoelma käsittelee teoreettisesta näkökulmasta sukupuolen merkitystä sosiaalityössä. Kirjan tavoitteena on avata keskustelua sosiaalityöstä ja siihen liittyvistä sukupuolistavista käytännöistä. Artikkelikokoelman kirjoittajat lähestyvät sukupuolistamisen käytäntöjä eri näkökulmista. Esimerkiksi Jorma Hänninen tarkastelee artikkelissaan sosiaalityötä huoltapitävän vallan yhteiskunnallisena ja ammatillisena instituutiona alalla toimivien miesten näkökulmasta. Huoltapitävän vallan käsitteellä Hänninen pyrkii avaamaan käsitystä siitä, että sosiaalityöllä on naisnäkökulman ohella myös maskuliininen puolensa. Artikkelissaan Hänninen tarkastelee mm. millaista maskuliinisuutta sekä millaisia eroja huoltapitävän vallan käytännöt tuottavat sosiaalityölle. (Kuronen, Granfelt, Nyqvist & Petrelius 2004, 7, 82, 95.)

Ruotsissa on sen sijaan vuonna 2004 ilmestynyt julkaisu nimeltään ”Jämställd socialtjänst?”, joka käsittelee kokonaisvaltaisesti sosiaalipalveluja sukupuolinäkökulmasta. Suomessa on kehitetty lähinnä projektiluonteisesti, järjestöjen toimesta sukupuolen huomioivia toimintamuotoja. Tästä yhtenä esimerkkinä on Settlement-tiyhdistyksen organisoima Tyttöjen talo Helsingissä. Valtakunnallisia toimintamuotoja ovat esimerkiksi seksuaalisen väkivallan kohteeksi joutuneille suunnattu Tuki-nainen sekä väkivaltaa kokeneille naisille perustettu puhelinpäivystys Naisten linja. Miehillä suunnattu toiminta on myös kohdistunut pääosin väkivaltaongelmaan. Tästä esimerkkinä on Espoon Lyömätön linja, joka toteuttaa väkivallan katkaisu- ja

ehkäisytyötä väkivaltaa parisuhteessa tai perheessä käyttäneiden miesten parissa. Useimmiten toimintamuodot ovat kuitenkin keskittyneet koskemaan vain naisten asemaa. (Seligson 2007, 25; Kuronen ym. 2004, 41.)

Isyyttä, isien tukemista, isien osallistumista ja näin ollen isien kohtaamista on onneksi kuitenkin herätty tutkimaan viime vuosien aikana. Lokakuussa 2009 päättyvä PERHE-hanke on toteutunut kumppanuushankkeena yhteistyössä Sosiaalialan kehittämishankkeen ja kansallisen terveydenhuoltoprojektin sekä muiden sosiaali- ja terveysministeriön asettamaan valtakunnalliseen kumppanuuden koordinaatio-ryhmään kuuluvien toimijoiden kanssa. Toimijoiden yhteiseksi viitekehyykseksi luotiin visio perhekeskuksesta. Kunnissa ja seutukunnissa liikkeelle lähdettiin omista kehittämistarpeista. Valtakunnallisesti perhekeskusten syntymistä tuettiin edistämällä perhelähtöistä toimintatapaa, peruspalvelujen verkostoitumista, kunnan palvelujen, seurakunnan, järjestöjen ja muiden toimijoiden kumppanuutta sekä perheiden osallisuutta ja vertaistukea. Hanke on laajentunut vuosittain, kun siihen on tullut mukaan uusia valtionavusteisia kuntahankkeita. Nyt perhekeskustoimintaa kehitetään jo noin sadassa kunnassa, yhteensä 30 kuntahankkeessa. PERHE-hankkeen valtakunnallinen koordinaatio päättyi vuoden 2007 lopussa. Kuntahankkeista osa päättyy vuoden 2009 lokakuun loppuun mennessä. Perhekeskusten tarkoituksena on uudistaa lapsi- ja perhepalvelujen nykyiset palvelurakenteet ja toimintakäytännöt. Sillä on myös selkeä yhteys kunta- ja palvelurakennemuutokseen. (Seligson 2007, 38.)

Seligsonin haastatteleman, PERHE-hankkeen hankevastaavan mukaan kenttätöissä on havaittu, että isät osaavat jo vaatia enemmän heille suunnattuja palveluja. Hankkeessa onkin pohdittu esimerkiksi miehen isyyden kokemista ja sen vaikutusta hyvinvointiin. Kuntiin on perustettu esimerkiksi erilaisia isäryhmiä, minkä lisäksi myös isien omia neuvolakäyntejä on suunniteltu. Hankevastaava kuitenkin muistutti, että isyyttä olisi syytä pohtia enemmän myös muilla sektoreilla kuten päivähoitossa ja kouluissa. Myös koulun ja perheen välistä yhteistyötä tulisi vahvistaa. Lisäksi sukupuolen huomioon ottaminen tulisi ulottaa konkreettisesti käytännön työhön. Naisvaltainen henkilöstö ei välttämättä aina osaa tunnistaa miesten tarpeita, joka voi vaikuttaa osaltaan siihen, ettei sukupuolten välinen kohtaaminen onnistu. Perinteitä ja malleja on olemassa äitien kanssa tehtävään työhön, mutta

vastaavaa isäperinnettä ei ole vielä olemassa. Isästä saattaa tuntua siltä, ettei hänellä ole paikkaa äitikeskeisessä toiminnassa. Nykyään kuitenkin nuoret isät ovat yhä enemmän mukana lastensa elämässä, esimerkiksi juuri neuvolakäynneillä. Myös isoisät osallistuvat paljon enemmän lastenlastensa hoitoon ja ovat näistä kiinnostuneita. (Seligson 2007, 38–39.)

Tarvitaan siis konkreettisia toimintamalleja ja uusia ajattelutapoja, mutta lisäksi tarvitaan myös tutkimusta sukupuolten välisen tasa-arvon ja perheen hyvinvoinnin välisistä suhteista. PERHE-hankkeen hankevastaavan mukaan isyyttä olisi aika pohtia nimenomaan palvelujen kannalta. Käytännön työssä tulisi siis muistaa, että perheeseen ei kuulu ainoastaan äiti, vaan perheeseen kuuluu myös toinen vanhempi, isä. Työkäytäntöjen konkretisoinnissa tulisi huomioida myös sukupuoli. Isät haluavat nykyään olla isiä ja palvelujen tulisi tukea tätä. (Seligson 2007, 39.)

Neuvolatyö. Jo useamman vuoden ajan neuvolatyössä on pyritty kiinnittämään huomiota vanhemmuuden tukemiseen. Kuitenkin edellä olevasta huolimatta isien huomioiminen on jäänyt vähemmälle tarkastelulle. Koska isyyden tukemisesta on valtakunnallisesti vähän tietoa, sosiaali- ja terveysministeriö teki selvityksen isien ja isyyden tukemisesta äitiys- ja lastenneuvoloissa. Internetin avulla maan kaikkiin äitiys- ja lastenneuvoloihin lähetetty kysely kartoitti isien tukemisessa käytettäviä toimintatapoja, terveydenhoitajien valmiuksia ja isätyön kehittämistarpeita. (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2008, 3.)

Sosiaali- ja terveysministeriön tekemän selvityksen tulosten perusteella käy ilmi, että neuvolatyössä isien tukeminen etenee myönteiseen suuntaan ja että isien tukemiseen on alettu kiinnittämään enemmän huomiota. Myös isien neuvolassa käyntien määrä on lisääntynyt, mikä näyttäisi osoittavan, että miehet sitoutuvat entistä enemmän omaan lapseensa ja vanhemmuuteen. Isien mukaantulo on kuitenkin tuonut haasteita neuvolan työntekijöille kohdata isät miehinä ja erillisinä vanhempina. Vakiintuneet tavat ja vanhat asenteet näyttävät olevan vielä osittain esteenä isien ja äitien tasa-arvoiselle kohtaamiselle. Isiä ei esimerkiksi kutsuta kovin aktiivisesti neuvolaan, vaan kutsu tulee useimmiten äidin kautta. Selvityksen mukaan esimerkiksi kaksi kolmasosaa terveydenhoitajista suunnitteli kotikäynnit

niin, että isä pystyi osallistumaan siihen. Neuvoloista vain reilu kolmannes järjesti isien tapaamisen kannalta tärkeitä iltavastaanottoja. (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2008, 47–48.)

Vammaisen lapsen isyyden tutkimus on vielä alkutekijöissä. Laaja-alaiset tutkimukset lisäisivät tietoa, siitä kuinka isiä tulisi kohdata ja huomioida. Tiedon lisääntyminen edistäisi osaltaan ammattilaisten vanhojen asenteiden ja vakiintuneiden äitikeskeisten toimintatapojen muutosta.

5.3 Miesten vähyys sosiaalialan työssä

Kuntien sosiaalitoimessa työskentelee tällä hetkellä noin 117 000 henkilöä. Sosiaalitoimi tuottaa päivähoito-, kotihoidon-, vammais- sekä kehitysvammapalvelujen lisäksi lastensuojelu-, päihdehuolto-, vanhushuolto- sekä muut sosiaalityön palvelut. Sosiaalialan ammattilaisista lähes puolet työskentelee lasten päivähoitossa ja suurin osa sosiaalialalla työskentelevistä on naisia. Vain 7 prosenttia sosiaalialan henkilöstöstä on miehiä. Miehet työskentelevät useimmiten ohjaajina, lastentarhanopettajina, hoitajina ja sosiaalityöntekijöinä. (Kunnat työnantajina 2009, [Viitattu 24.10.2009].)

Sosiaalihuollon työntekijöistä 95 prosenttia on naisia siitä huolimatta, että asiakkaista puolet on miehiä. MTV3:n uutisten haastatteleman Stakesin kehittämispäällikön, Anu Muurin mukaan suhteellinen osuus naisten ja miesten sosiaalihuollon työntekijöistä ei ole muuttunut lähes ollenkaan viimeisen 15 vuoden aikana. Kehittämispäällikkö ennustaa, että naisten selkeä enemmistö pysyy samana tulevaisuudessakin. Muurin mukaan sosiaalialalta jää eläkkeelle 22 700 työntekijää seuraavan 15 vuoden aikana. Vaikka nämä kaikki vapautuvat työpaikat täytettäisiin miehillä, olisi alalla 15 vuoden kuluttua Muurin mukaan naisia 76 prosenttia ja miehiä 24 prosenttia. Kehittämispäällikkö toteaa, että jos miehiä todella halutaan lisää alalle, on ryhdyttävä mietittämään uudenlaisia ratkaisuja työntekijöiden rekrytointiin ja koulutukseen. (MTV3 uutiset 2007, [Viitattu 24.10.2009].)

Sosiaalityö on enimmäkseen naisvaltainen ala. Sosiaalityössä tuetaan yksilöitä ja perheitä elämäntilanteissa, joissa omat voimavarat eivät enää riitä. Sosiaalityöntekijät näkevät työnsä mielellään sukupuolineutraalina. Halutaan uskoa, että asiakkaan tai työntekijän sukupuolella ei ole merkitystä ja että sosiaalityö on vapaata sukupuoleen liittyvistä odotuksista ja ennakkoasenteista. Tästä huolimatta Timo Kitunen tuo esiin artikkelissaan sen tosiasian, että kumpaa sukupuolta oikeasti ensimmäisenä tuetaan ja kuunnellaan sekä kumpaa osapuolta lopulta uskotaan? Sillä tutkimuksien mukaan miehet eivät koe tulevansa kuulluiksi tai ymmärretyiksi naisvaltaisella sosiaalialalla. Asioista puhutaan naisten kielellä. Naiset löytävät luontevasti yhteisen kielen, ja vaikka mies olisikin paikalla tapaamistilanteessa, hän tuntee olonsa ulkopuoliseksi. Sukupuolten välistä epätasa-arvoa korostaa se, että Suomessa peräti kahdeksassa yliopistossa on naistutkimusyksikkö, mutta vasta vuonna 2007 Suomeen perustettiin ensimmäinen oma yhdistys puhtaasti miestutkimukseen liittyen. (Kitunen 2007, 113–119.)

Monella sosiaali- ja terveysalan työpaikalla mies voi olla ainut miespuolinen henkilö suuren naisjoukon keskellä. Työhön liittyvän miesnäkökulman puuttumisen seurauksena miehet ovatkin alkaneet verkostoitua. Tästä hyvänä esimerkkinä on Espoossa vuonna 2001 perustettu miesfoorumi. Tämän verkoston avulla miehet voivat yhdessä käsitellä ammattiin ja alaansa liittyviä kysymyksiä. Miesfoorumi on järjestänyt kaikkiaan kolme seminaaria. Toimintaan on osallistunut kolmen vuoden aikana kaiken kaikkiaan satakunta miestä. Ensimmäisen seminaarin aiheena oli Mies ammattiauttajana. Seminaarissa pohdittiin esimerkiksi sitä, onko sukupuolella merkitystä auttamistyössä ja saako miesauttaja arvostusta työlleen. Muita seminaareissa käsiteltyjä aiheita ovat olleet mm. miten kohdata miehiä ja poikia asiakaina sekä se, että mies joutuu vastaamaan varsin kaavamaisiin odotuksiin työpaikallaan, kuten toimimaan yleisenä nostokoneena, turvamiehenä ja mekaanikkona. (Ojala 2004, 36–37.)

Miesfoorumin puheenjohtajan, Kaijus Varjosen mukaan on tärkeää saada mallia siitä, kuinka joku toinen mies työskentelee. Jos toimintamallit puuttuvat työpaikalta tai niitä on hyvin vähän, osallistuminen esimerkiksi juuri miesfoorumin toimintaan voi olla tarpeen. Myös miesfoorumin toiminnassa mukana oleva Kari Hurme uskoo, että miesnäkökulman tuominen työhön on hyväksi koko sosiaali- ja terveys-

alalle. Hurme jatkaa, että miesnäkökulman huomioiminen voi kehittää asiakastyötä. Foorumin avulla, sen toimintaan osallistuvat miehet hakevat omaan työhönsä lisäarvoa ja lisänäkökulmaa. Miehet haluavat uskovat, että toiminnan avulla saadaan jopa edistää joidenkin miesten hakeutumista sosiaali- ja terveysalalle. (Ojala 2004, 36–37.)

Miesten siis tulisi verkostoitua enemmän ja ryhtyä ajamaan asemaansa sosiaalialalla. Tämä lisäisi sosiaalialan näkyvyyttä ja näin mahdollisesti innostaisi miehiä hakeutumaan alalle. Se kuinka miehiä saataisiin tekemään enemmän perustyötä eikä hakeutumaan johtotehtäviin jää kuitenkin vielä arvoitukseksi.

6 TUTKIMUSPROSESSI

Olemme molemmat suorittaneet kaikki koulutukseemme sisältyneet harjoittelut lasten parissa. Mielenkiinto erityislapsiteemaan heräsi jo syksyllä 2007, kun kävimme molemmat Vammaisuus ja elämänkulku -sektorin. Ajatus opinnäytetyömme teemasta lähti alulle syksyllä 2008. Suoritimme ”yhteisölliset ja luovat sosiaalityön menetelmät” -kurssiin liittyvän projektiharjoittelumme Ilmajoella Etelä-Pohjanmaan opistossa 30.10.–2.11.2008. Kyseessä oli PAKKI-hankkeen eli Pohjanmaan maakuntien autismin kirjon palvelujen verkostohankkeen järjestämä Autismi vertaisperhekoulutus. Toteutimme projektimme suunnittelemalla koulutusviikonlopun ajaksi perheiden erityislapsille ja heidän sisaruksilleen ajanvietettä. Suunnittelimme lasten viikonlopun ohjelman PAKKI-hankkeen projektityöntekijän, Eskoon autismituntoutusohjaajan sekä Autismi- ja aspergerliiton työntekijän avustuksella. Toteutimme suunnittelemamme ohjelman yhdessä kymmenen muun koulutusviikonloppuun osallistuneen opiskelijan kanssa. Vertaisperhekoulutusviikonlopun jälkeen otimme yhteyttä projektityöntekijä Sonja Lehtimäkeen ja sovimme tapaamisajankohdan. Tapaamisessamme Eskoon palvelukeskuksessa, Lehtimäki esitteli meille PAKKI-hankkeessa vapaana olevia opinnäytetyön aiheita. Mielenkiintomme kohdistui erityisesti isyyteen liittyvään opinnäytetyöaiheeseen. Olimmehan jo projektiharjoittelua suunnitellessamme, haaveilleet toteuttavamme harjoittelumme, pitämällä jonkinlaisia isä-lapsi – kerhoja. Suunnitelmamme ei kuitenkaan toteutunut, joten tässä oli oiva tilaisuus perehtyä isä-lapsi – teemaan.

Opinnäytetyömme tutkimussuunnitelma osoittautui liian laaja-alaiseksi. Jos olisimme toteuttaneet tutkimuksemme suunnitelman mukaisesti, olisi siitä tullut aivan liian laaja opinnäytetyöksi. Aluksi tuntui hankalalta rajata aihetta ja jättää pois aiheita, jotka tuntuivat tutkimuksemme kannalta tärkeiltä. Rajasimme aihetta kuitenkin paljon tutkimuksen edetessä. Erityisesti kyselylomaketta ja haastattelurunkoa hahmotellessamme mietimme teemoja, jotka olisivat tutkimuksemme kannalta tär-

keimpiä. Kyselylomakkeiden ja haastattelurungon hahmottelu auttoi meitä sisäistämään paremmin, mitä halusimme tutkimuksemme avulla saada selville.

6.1 Tutkimuksemme tavoitteet ja tutkimusongelmat

Tutkimuksemme tavoitteena on tuoda esiin autismin kirjon lasten isien ja ammattilaisten näkemyksiä yhteistyön toimivuudesta ja kehittämisestä. Yhtenä tavoitteenamme on saada selville, kuinka autismin kirjon lasten isiä kohdataan eri palveluissa. Tarkoituksenamme on selvittää, millaista kohtaamista perheen isät tarvitsivat ja saavat. Haluamme herättää ammattilaisia pohtimaan isien kohtaamistilanteita ja niiden kehittämistarpeita.

Pääongelmana tutkimuksessamme on: Miten autismin kirjon lasten isiä huomioidaan ja kohdataan ammattilaisten taholta?

Tutkimuksemme alaongelmia ovat:

1. Kohdataanko perheen molemmat vanhemmat tasavertaisesti?
2. Vaikuttaako ammattilaisen sukupuoli perheiden kanssa tehtävään yhteistyöhön?
3. Kuinka yhteistyötä ja palveluita voisi kehittää?

Tutkimusongelmien perusteella laadimme isille lähetettävän kyselylomakkeen sekä teemahaastattelulomakkeen, jonka avulla haastattelimme ammattilaisia. Teemahaastattelumme sisälsi seuraavat viisi pääteemaa:

- Koulutus ja työkokemus
- Ensikohtaaminen
- Yhteistyö

- Tukeminen ja kohtaaminen
- Palvelujärjestelmä

Teemahaastattelumme sisälsi koulutuksen ja työkokemuksen osion, jolla kartoitimme haastateltujen taustatietoja. Näitä tietoja käytimme ainoastaan hahmottaaksemme haastateltavien ammattitaidon juuri tutkimuksemme aiheeseen liittyen.

6.2 Tutkimusmenetelmät

Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen menetelmät vievät tutkijan lähelle tutkittavaa kohdetta. Laadulliselle tutkimukselle ominaisia aineistonkeruumenetelmiä ovat haastattelu, havainnointi, avoimet kyselyt ja päiväkirjat. Tutkimuksessa käytetään usein harkinnanvaraisia näytteitä, jolloin tutkija valitsee tutkittavakseen tietyn kohteen ja aineiston analysointi on aineistolähtöistä. Analysointivaiheessa aineistosta jäsennetään ne teemat, jotka ovat tutkittavan aineiston kannalta tärkeitä. Aineiston keruuvälineenä toimii itse tutkija. Näin ollen laadullisen tutkimuksen ominaispiirteiden mukaisesti, voi aineistoon liittyvät näkökulmat ja tulkinnat vähitellen kehittyä tutkijan tietoisuudessa tutkimusprosessin edetessä. Tutkimusprosessi on joustavaa kehitystä, jossa tutkimuksen eri elementit, kuten tutkimustehtävä, teorianmuodostus, aineiston keruu ja aineiston analyysi, limittyvät toisiinsa ja muotoutuvat vähitellen tutkimuksen edistyessä. (Aaltola & Valli 2001, 68.)

Lähtökohtana laadullisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen. Tämä sisältää ajatuksen, että todellisuus on monimuotoinen. Tutkimusta tulee tehdä kokonaisvaltaisesti, koska tapahtumat muovaavat toinen toistaan ja näin on mahdollista löytää uusia siteitä tapahtumien väliltä. Tutkijan tavoitteena on paljastaa odottamattomia seikkoja, jonka vuoksi tutkimusaineistoa tulee tarkastella yksityiskohtaisesti ja monesta eri näkökulmasta. Tutkimus tulee toteuttaa joustavasti siten, että suunnitelmia voidaan muuttaa olosuhteiden mukaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161, 164.)

Päätimme toteuttaa tutkimuksemme laadullisena tutkimuksena, käyttämällä kyselylomaketta ja teemahaastattelua. Tavoitteenamme oli, että saisimme esiin molempien sekä isien että ammattilaisten mielipiteet. Päädyimme lähettämään autismin kirjon lasten isille kyselylomakkeita opinnäytetyömme tilaajan eli PAKKI-hankkeen välityksellä. Ammattilaisten näkökulmaa kartoitimme käyttämällä teemahaastattelua. Seuraavaksi kerromme tarkemmin, kuinka tutkimuksemme eteni.

6.3 Kyselylomakkeet ja haastattelut

Kyselylomakkeen muotoutuminen. Lähdimme työstämään isille lähetettävää kyselylomaketta tutkimuksen suunnittelussa ja teoriaan tutustumisessa esiin nousseiden kysymysten sekä muotoutuneiden tavoitteiden pohjalta. Lähtökohtanamme oli tehdä kyselylomakkeesta mahdollisimman tiivis kokonaisuus. Tähän päädyimme siksi, koska autismin kirjon isiä on viimeisen kahden vuoden aikana lähestytty jo niin monen PAKKI-hankkeeseen liittyvän tutkimuksen puitteissa. Lisäksi halusimme madaltaa kynnystä vastata lähettämäämme kyselyyn. Kyselylomakkeemme koostui 14 kysymyksestä ja sivuja lomakkeessa oli kaksi. Lomakkeessa oli monivalintakysymyksiä ja avoimia kysymyksiä. Kyselylomaketta suunnitellessa ja työstäessä saimme konsultointiapua opinnäytetyömme ohjaajalta, Kerttu Veikolalta sekä PAKKI-hankkeen projektityöntekijältä, Sonja Lehtimäeltä.

Kyselylomakkeen avulla halusimme selvittää isien omia mielipiteitä. Meille oli erityisen tärkeää, että isä itse vastaisi kyselylomakkeeseemme, eikä esimerkiksi perheen äiti vastaisi hänen puolestaan. Erityisesti halusimme saada selville, miten isät kokevat ammattilaisten kanssa tehtävän yhteistyön ja miten yhteistyötä voisi kehittää. Miten isiä huomioidaan ja eroaako se jollain tavoin siitä, kuinka perheen äiti kohdataan tapaamistilanteissa. Lisäksi halusimme selvittää olisivatko isät kovanneet enemmän tukea muilta miehiltä, jossain vaiheessa sen jälkeen, kun lapsi oli saanut autismin kirjon diagnoosin.

Tutkimuslupa-anomus. Jotta tutkimuksemme toteuttaminen olisi mahdollista, meidän oli anottava tutkimuslupa. Anoinme lupaa kyselyn toteuttamiseksi Eskoon

Sosiaalipalvelujen Kuntayhtymältä. Tavoitteenamme oli tuottaa tietoa opinnäytetyömme tilaajalle autismin kirjon isien kohtaamisesta ja huomioimisesta ammattilaisten taholta. Kuntayhtymä myönsi meille tutkimusluvan 14.5.2009. Edellyttäen, että tutkijat noudattavat sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain 15 pykälässä säädettyä salassapitovelvollisuutta sekä tutkimusraportin valmistuttua se toimitetaan kuntayhtymän käyttöön.

Saatekirje. Kyselylomakkeisiin liitettyssä saatekirjeessä aluksi esittelimme lyhyesti itsemme, jonka jälkeen tiivistimme opinnäytetyömme idean sekä sen mitä kyselylomakkeilla halusimme saavuttaa. Saatekirjeen tarkoitus oli selittää vastaajille, miksi juuri hänet oli tutkimuksemme kohderyhmään valittu. Lisäksi korostimme, kuinka tärkeä ja arvokas jokaisen isän vastaus olisi meille. Kyselylomakkeiden postitus tapahtui PAKKI-hankkeen välityksellä. Tämän ansiosta vältyimme saamasta isien henkilötietoja, jotka eivät olleet tutkimuksen kannalta lainkaan olennaisia.

Kohderyhmä. Lähetimme kyselylomakkeet PAKKI-hankkeen välityksellä autismin kirjon lasten isille. Kyselylomakkeita lähetettiin sellaisille isille, joiden lapset olivat viidestä yhdeksään -vuotiaita. Halusimme keskittyä tutkimuksessamme päivähoitokäisiin ja alakoulun ensimmäisillä luokilla oleviin lapsiin. Vastanneiden isien lapsista poikia sukupuoleltaan oli viisi ja tyttöjä yksi. Kyselylomakkeita lähetettiin kaiken kaikkiaan kymmenelle isälle. Määräaikaan mennessä saimme viisi vastausta. Päätimme tyytyä tähän vastausprosenttiin, koska PAKKI-hankkeen kautta on tehty kuitenkin viimeisen kahden vuoden aikana useampia autismin kirjon lasten perheitä koskevia tutkimuksia. Tämä vuoksi emme enää halunneet vaivata perheitä uusilla vastauspyynnöillä.

Haastattelukysymyksien muotoutuminen. Haastattelu on yksi tiedonhankinnan perusmuodoista. Haastattelu on oiva keino mielipiteiden kuulemiseen ja tiedon keräämiseen. Haastattelu antaa tutkijalle mahdollisuuden syventää esitettyjä kysymyksiä ja saada perusteltuja vastauksia. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 11, 35.) Haastattelurungon muotoileminen tapahtui tutkimusongelmien synnyttämien teemojen pohjalta. Haastatteluteemojen valinta oli yksi teemahaastattelun suunnitte-

lun tärkeimmistä tehtävistä (Hirsjärvi & Hurme 2008, 66). Valitsemiemme teemojen pohjalta mietimme tarkentavia kysymyksiä, joihin halusimme saada vastauksen.

Suoritimme haastattelut puolistrukturoituina teemahaastatteluina. Puolistrukturoitu haastattelu tarkoittaa, että kysymykset ovat kaikille samat ja haastateltavat saavat vastata kysymyksiin omin sanoin. Teemahaastattelu on yksi puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, jolle on ominaista, että joitakin haastattelun kohtia on lyöty lukkoon, mutta se antaa haastattelijalle mahdollisuuden pieniin muutoksiin. Tällaisia muutoksia haastattelutilanteessa voivat olla kysymysten järjestyksen vaihtaminen tai sanajärjestyksen muuttaminen. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 24; Ruusuvuori & Tiitula 2005, 11.) Esitimme kysymykset luontevasti puhekielellä. Jätimme joitakin tarkentavia kysymyksiä esittämättä, jos olimme jo saaneet siihen vastauksen haastateltavaltamme.

Haastattelimme neljää sosiaalialan ammattilaista, jotka työskentelevät ja tekevät yhteistyötä sekä autismin kirjon lasten että heidän vanhempiansa kanssa. Kaikilla haastattelemillamme ammattilaisilla oli usean vuoden työkokemus autismin kirjoon ja vammaisuuteen liittyen. Olimme aluksi sähköpostin välityksellä yhteydessä haastateltaviin. Kerroimme heille tutkimuksemme idean ja kyselimme halukkuutta osallistua tutkimukseemme haastattelun välityksellä. Ennen haastatteluja lähetimme teemahaastattelurungon haastateltaville luettavaksi. Sen avulla he pystyivät valmistautumaan haastatteluun etukäteen ja me koimme sen keinona saada syvemmälle pohdittuja vastauksia. Kaikki haastattelut suoritimme muutaman päivän sisällä toisistaan ja ammattilaisten omassa työympäristössä.

Haastattelut olivat kestoaltaan noin puoli tuntia. Suoritimme kaikki haastattelut yhdessä ja käytimme haastattelujen tallentamiseen sanelukonetta. Sanelukoneelta litteroimme haastattelut tekstin muotoon heti saman päivän aikana. Tämän jälkeen kävimme yhdessä läpi litteroitua aineistoa, alleviivaamalla aineistosta tutkimuksemme kannalta tärkeitä kohtia. Näin haastattelujen synnyttämä pohdinta jatkui katkeamattomana.

6.4 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen luotettavuutta ja pätevyyttä tulisi aina pystyä arvioimaan jollakin tavoin. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnista ei ole olemassa yksiselitteisiä ohjeita. Tutkimusta voidaan kuitenkin arvioida kokonaisuutena, jolloin painotuu sen sisäinen johdonmukaisuus. Kaikkien tutkimusvaiheiden tulee olla yhteydessä johdonmukaisesti toisiinsa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 135.)

Myös Hirsjärven ym.(2009, 231) mukaan tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida monin eri mittaus- ja tutkimustavoin. Tutkimuksen reliabelius tarkoittaa sitä, etteivät tutkimuksen tulokset ole sattumanvaraisia vaan ne ovat tarpeen mukaan toistettavissa. Tutkimuksemme tulosten toistettavuus saattaa olla osittain melko vaikeaa. Tämä johtuu siitä, että samalle kohderyhmälle uudestaan toteutettu tutkimus voi tuottaa eriäviä vastauksia, ajankohdasta riippuen. Vastaajien elämäntilanteet muuttuvat, kokemukset rikastuvat ja tutkitun tiedon määrä lisääntyy ajan myötä. Lisäksi mietimme sitä, jotta tämän kaltainen tutkimus olisi todella luotettava, siihen tulisi varata paljon enemmän aikaa ja resursseja. Tutkimusotoksemme oli melko pieni, jonka johdosta tutkimuksemme johtopäätökset eivät ole laajemmin yleistettävissä. Mielestämme vasta pidempi kestoinen, koko Suomen kattava tutkimus voisi olla luotettava. Toisaalta laajempi tutkimuskaan ei olisi täysin reliabeili, koska kohderyhmän vastauksiin vaikuttaisivat yhä samat edellä mainitsemamme tekijät.

Validius eli pätevyys on toinen tutkimuksen arviointiin liittyvä käsite. Validius tarkoittaa sitä, että mittari tai tutkimusmenetelmä mittaa juuri sitä, mitä on alun perin tarkoitettukin mitattavaksi. Mittarit ja menetelmät eivät kuitenkaan aina mittaa sitä, mitä tutkijan oli tarkoitus selvittää. Tämä käy ilmi siitä seikasta, että jotkut vastaajista saattavat ymmärtää lomakkeessa esitetyt kysymykset eri tavoin kuin tutkija itse. Jos tutkija siitä huolimatta käsittelee saatuja vastauksia oman alkuperäisen ajatuksensa mukaisesti, tulokset eivät ole päteviä ja näin ollen ne ovat virheellisiä. (Hirsjärvi ym. 2009, 231–232.)

Mielestämme tutkimuksemme validiteetti on melko suuri suorittamiemme haastattelujen osalta. Haastattelutilanteissa pystyimme tarkentamaan esittämiämme kysymyksiä, jos joku vastaajista ei heti hahmottanut, mihin kysymyksellämme haimme vastausta. Isien palauttamia kyselylomakkeita läpikäydessämme, huomasimme yhden kysymyksen kohdalla vastaajan ymmärtäneen esittämämme kysymyksen väärin. Kysyimme isiltä: ”Oletko kokenut saavasi yhtä paljon tukea kuin perheenne äiti? Oletko ollut tyytyväinen esim. siihen, kuinka ammattilaiset ovat huomioineet sinun ajatukset ja tunteet? Jos et, niin miten koet sen eroavan?” Jälkikäteen ajateltuna olisimme voineet esittää kysymyksen lyhyemmin, jotta se olisi ollut selkeämpi. Kuten esimerkiksi jakamalla ne kahteen eri kysymykseen ja tarkentaa, että haimme kysymyksillä nimenomaan ammattilaisilta saatua tukea. Tämän huomion mukaan tutkimuksemme validiteetti ei ollut kovin korkea kyselylomakkeessa esitetyn kysymyksen osalta.

Tutkimuksen validiutta voidaan tarkentaa määrällisessä ja laadullisessa tutkimuksessa. Tämä tapahtuu siten, että tutkimuksessa käytetään useampaa kuin yhtä menetelmää. Lisäksi laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voi nostaa tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta ja sen eri vaiheista. (Hirsjärvi ym. 2009, 232–233.) Halusimme selvittää tutkimuksessamme molempien sekä isien omia että ammattilaisten mielipiteitä autismin kirjon lasten isien kohtaamisesta ja huomioimisesta. Pohdimme kauan, kuinka saisimme parhaiten selvitettyä isien mielipiteitä. Päädyimme lähettämään isille kyselylomakkeen, jonka avulla he voisivat kertoa oman, aidon mielipiteensä tutkimastamme aiheesta. Kyselylomakkeiden postituksen lisäksi halusimme syventää tutkimustamme haastattelemalla henkilökohtaisesti sosiaalialan ammattilaisia. Tutkimuksemme luotettavuutta lisää se, että olemme työssämme kertoneet tarkasti, vaihe vaiheelta tutkimuksemme toteuttamisesta.

Eettisyys. Vaitiolo- ja salassapitovelvollisuus koskee kaikkia yliopistojen ja julkisen sektorin tutkimuslaitosten palveluksessa työ- tai virkatehtävissä toimivia tutkijoita ja tutkimusapulaisia, kaikkia henkilötietoja sisältäviä tutkimusaineistoja kerääviä henkilöitä sekä lisäksi yksityisesti tutkimusta tekeviä ja opiskelijoita. Tutkittavia tietoja koskeva vaitiolo- ja salassapitovelvollisuus on tutkijoille ammattieettinen itsestäänselvyys.

Tunnistettavuuden estäminen on yksi tärkeimmistä tutkimuseettisistä periaatteista (Kuula 2006, 90–93, 201). Jo tutkimuslupaa anoessamme ajatuksenamme oli, että haluamme lähettää kyselylomakkeet PAKKI-hankkeen kautta. Näin välttyimme siltä, että emme saaneet kenenkään niiden henkilötietoja käyttöömmee, joille kyselylomakkeita lähetettiin. Ajattelimme, että saamme enemmän vastauksia sen avulla, että vastaajat pysyvät meille nimettöminä. Näin toteutimme myös salassapidon periaatetta.

Opinnäytetyömmee tutkimusosaa kirjoittaessa kunnioitimme vastaajien yksityisyyttä, siten ettei tekstistä pysty tunnistamaan yksittäisiä vastaajia. Erityisesti haastateltavien kohdalla mietimme paljon heidän tunnistettavuuden suojaamista. Päätimme, että emme eritele haastateltavien ammatteja, vaan puhumme yleisesti sosiaalialan ammattilaisista. Tutkimuksemme valmistuttua hävitimme kaikki kyselylomakkeet sekä haastattelujen litteroinnit.

Tutkittaville on aina annettava riittävästi informaatiota mm. tutkimuksen tavoitteista, tutkimuksen vapaaehtoisuudesta ja aineiston käyttötarkoituksesta (Kuula 2006, 121). Lähetimme kyselylomakkeiden yhteydessä isille saatekirjeen, jossa kerroimme tutkimuksemme tarkoituksen sekä oleelliset taustatiedot. Haastateltaviin olimme yhteydessä sähköpostitse. Se helpotti yhteydenpitoa ja haastateltavat saivat halutessaan lisäinformaatiota tutkimuksestamme. Haastatteluun osallistuminen oli vapaaehtoista, jonka vuoksi kaikki pyydetyt ammattilaiset eivät suostuneet haastateltaviksi.

6.5 Tutkimusaineiston analysointi

Aineiston analysointi tulee aloittaa jo haastattelutilanteessa (Hirsjärvi & Hurme 2008, 136). Litteroimme haastattelut kokonaan sanasta sanaan, koska ajattelimme tulkitsevamme näin parhaiten haastatteluista saamaamme aineistoa. Hyvin tarkka litterointi on edellytys analysoinnin aloittamiselle. (Hirsjärvi ym. 2009, 228). Haastattelujen toteutuksen jälkeen ensimmäinen tehtävämme oli järjestää aineisto teemoittain. Käytännössä tämä tapahtuu siten, että jokaisesta vastauksesta poimitaan

olennaisesti teemaan liittyvä asia. Tätä voidaan kutsua aineiston uudelleen järjestämiseksi, jolloin tekstiä analysoidaan pinnallisesti, mutta ei kuitenkaan vielä karsita mitään pois. Tekstin uudelleen järjestämisen jälkeen aloitetaan varsinainen analyysi. Tutkijan tehtävä on lukea aineisto läpi useampaan kertaan ja tehdä siitä omat tulkintansa. (Aaltola & Valli 2001, 143–145.) Me merkitsimme tärkeimmät asiat haastatteluista alleviivaamalla ne, jotka mielestämme vaikuttivat aiheemme kannalta hyödyllisimmiltä. Analyysin tehtävänä on tiivistää aineistoa ja järjestää se niin, että sen informaatioarvo kasvaisi. Teemoittelun avulla aineistosta nostetaan esille mielenkiintoisia sitaatteja tulkittavaksi. (Aaltola & Valli 2001, 146.) Teema-haastattelujen sekä kyselylomakkeiden analysointi tapahtui samoja periaatteita noudattaen. Käytimme molemmissa laadulliselle tutkimukselle tyypillistä sisällön-analyysiä analysointimenetelmänä (Tuomi & Sarajärvi 2002, 93).

Tutkimusaineistomme analysointia vaikeutti kahden erilaisen tiedonkeruumenetelmän yhdistäminen. Koimme parhaimmaksi keinoksi aloittaa purkamalla haastattelumateriaalin, koska materiaalia oli enemmän kuin kyselylomakkeista. Tähän haastattelumateriaaliin yhdistimme kyselylomakkeista nousseet asiat. Kysyimme isiltä ja ammattilaisilta asioita hieman eri muodoissa, joten vastauksetkaan eivät aina ajaneet samaa asiaa. Mielestämme näiden kahden menetelmän yhteensovittamisella saimme kuitenkin parhaan lopputuloksen ja toisiinsa kytkeytyvät johtopäätökset.

7 TUTKIMUSTULOKSET

Tässä luvussa esittelemme tutkimuksemme tulokset. Kokosimme haastatteluista ja kyselylomakkeista saamamme tulokset yhteen. Käymme tulokset läpi haastattelulomakkeen teemoja apuna käyttäen. Kyselylomakkeisiin vastaajina olivat autismin kirjon lasten isät, joiden vastauksista käytämme nimikkeitä vastaaja 1-5. Tämän lisäksi haastattelimme sosiaalialan ammattilaisia, joiden vastauksista puolestaan käytämme nimikkeitä vastaaja A-D. Kyselylomake lähetettiin kymmenelle autismin kirjon lapsen isälle, joista viisi vastasi kyselyymme. Vastausprosentti oli näin ollen 50 %. Kyselylomakkeiden postituksen lisäksi haastattelimme neljää sosiaalialan ammattilaista.

7.1 Ensikohtaaminen

Lapsen autismin kirjon diagnoosin saaminen herättää erilaisia tunteita vanhemmissa. Eräs isä oli kokenut ristiriitaisia tunteita oireyhtymän toteamisesta, koska hänellä ei ollut aikaisempaa tietoa asiasta. Toiset isät kokivat diagnoosin rankempana kuin toiset.

”Koko autismi oli tuntematon käsite. Luulin, että se menee ajan kanssa ohi.” (Vastaaja 2)

”Kaikki suunnitelmat menivät uusiksi ja oma terveys oli pettää.” (Vastaaja 5)

Vanhempien tunteet ovat ristiriitaisia ja kaikki reagoivat omalla tavallaan. Tämän vuoksi perheen ja ammattilaisten ensitapaamiselta odotetaan paljon. Ensikohtaamiseen panostaminen on toimivan yhteistyön kannalta tärkeää. Perheen ja am-

mattilaisten ensikohtaaminen sisältää esittelyn ja tutustumisen molemmin puolin. Ammatilaisen työnkuvan selkiyttäminen perheelle on tarpeellista. Tämän avulla perhe pääsee käsitykseen siitä, miksi juuri tietyt ammattilaiset ovat tilanteessa mukana ja miten perhe voi tulevaisuudessa hyödyntää heidän ammattitaitoaan ja osaamistaan. Ensikohtaaminen sisältää usein tilanteen yleistä kartoittamista ja sosiaalietuuksista informoimista. Tapaamisessa edetään perheen ehdoilla ja heidän toiveitaan kunnioittaen. Yksi ammattilaisista kiteytti toimivan ensikohtaamistilanteen lähtökohdan:

”Kyllä ne on hirveen tärkeitä, se semmonen hyvän tunnelman luominen.” (Vastaaja D)

Molemmat vanhemmat ovat tilanteessa mahdollisuuksien mukaan. Ammatilaisten mukaan useimmiten molemmat vanhemmat ovat ensikohtaamistilanteessa läsnä, mutta aina se ei ole mahdollista. On hyvin perhekohtaista, kuinka vanhemmat osallistuvat tapaamistilanteisiin ja yleensä ottaen lasten asioiden hoitamiseen. Ammatilaiset halusivat tavata aina molemmat vanhemmat, mutta eivät voi pakottaa vanhempia osallistumaan tapaamiseen. Usein toisen vanhemman poissaolon syynä on, että ensikohtaaminen tapahtuu virka-aikana.

”Aika usein molemmat vanhemmat ovat paikalla, mutta aina ei pääse.” (Vastaaja A)

”No joo, se riippuu kauheesti siitä kellon ajastaki.” (Vastaaja D)

Vanhempien tasapuolinen kohtaaminen. Ammatilaiset ovat yhtä mieltä siitä, että vanhemmat huomioidaan yksilöinä, mutta kuitenkin yhtenäisenä perheenä. Kaikki ammatilaiset kertoivat, että keskustelutilanteissa he yrittävät huomioida molemmat vanhemmat tasapuolisesti. Jos toinen vanhemmista on hiljaisempi, kohdistavat ammatilaiset hänelle kysymyksiä ja yrittävät saada osallistumaan katsekontaktin avulla. Luonnollisessa ympäristössä, esimerkiksi perheen kotona tapahtuva keskustelu on luontevinta.

”Jos siinä molemmat vanhemmat ovat paikalla, niin kyllä mä aika tasapuolisesti, tasavertaisesti puhun molemmille.” (Vastaja B)

”Kysymyksiä esittämällä molemmille ja sillä katsekontaktilla ja semmosella hyväksymisellä. Molemmilta se ääni tulee kuuluviin.” (Vastaja C)

Keskustelu on kaiken A ja O. Keskustelun pohjalta ammattilaiset saavat parhaiten vanhempien toiveet esille. Kaksi vastaajista on sitä mieltä, että perheille ei voi ylhäältä päin sanella, mitä perheen tulisi tehdä tai mikä heille olisi hyväksi. Ammattilaisten tulee yhdessä perheen kanssa miettiä, minkälaisia tukimuotoja ja palveluita lapsi ja perhe tarvitsevat.

”Keskustelun pohjalta tulee ja sitten semmosten apukysymysten kautta. Yleensä perheet kyllä tuo hyvin esille sen, mitä ne oikeesti haluaa.” (Vastaja C)

7.2 Yhteistyö

Ammattilaisten välinen yhteistyö. Yhteistyö on osa arkipäivää ja ammattitaitoa. Yksi vastaajista sanoo, että työtä ei pystyisi tekemään ilman toimivaa yhteistyötä. Toinen vastaajista on sitä mieltä, että työnjako kaipaisi enemmän selkeyttä ja siihen liittyvää yhteistyötä voisi olla enemmänkin. Asiakastyön kannalta olisi hyödyllistä kunkin ammattilaisen työnkuvan selkeyttäminen. Näin välttyttäisiin päällekkäiseltä työltä ja asiakkaan saama palvelu paranisi. Yhteistyötahot ovat moninaisia ja laaja-alaisia. Yhteistyötä tehdään eri alojen ammattilaisten kanssa.

”Ei me täällä voida töissä olla, jos sitä ei pystytä tekemään ja hyödyntämään.” (Vastaja B)

”Mikä sitte olis se mun rooli, ettei me tehä päällekkäistä työtä.” (Vastaja D)

Miehisen tuen tarve. Haastattelemamme ammattilaiset olivat kaikki naisia. Kysyttäessä ammattilaisilta, että toivoisivatko he alalleen enemmän miespuolisia työntekijöitä. Vastaus ei ollut yksiselitteinen. Yksi ei ollut ajatellut koko asiaa. Kolme muuta olivat sitä mieltä, että miehiä voisi sosiaalialalla olla enemmänkin. Kaikki ammattilaiset olivat sitä mieltä, että perheen kannalta miespuolinen työntekijä voisi joissakin tilanteissa olla hyödyllinen. Eräs vastaajista oli sitä mieltä, että alhainen palkkataso voi olla syy miesten vähyyteen sosiaalialalla.

”Kyllähän se varmasti vois olla helpompaakin, jos ois niitä miehiä enemmän. Mutta, että sille perheelle sillä voi olla suurikin merkitys, että kumpiko se nyt on.” (Vastaaja D)

”Miesasiakkaille ois hyvä, että siinä ois mies.” (Vastaaja C)

”Voisi päästä enemmän kartalle, kun jos se tilanne on vaikea, niin vois ehkä olla helpompi puhua toiselle siitä arjesta, samaa sukupuolta olevan kans.” (Vastaaja B)

Kysyttäessä isiltä miehisen tuen tarpeesta, neljä vastanneista oli sitä mieltä, etteivät olisi kaivanneet enempää miehistä tukea lapsen diagnosoinnin jälkeen. Yksi vastanneista koki, että olisi kaivannut enemmän miehistä tukea. Tähän ei kuitenkaan vastausta tullut, että keneltä tai miltä taholta tukea olisi kaivattu. Kaksi vastanneista kertoi, että kaikki ammattilaiset, joiden kanssa perheet olivat tehneet yhteistyötä, olivat olleet naisia. Perheen miespuoliset yhteistyökumppanit ovat vastaajien mukaan olleet eri alojen lääkäreitä. Isät olivat kokeneet saavansa miehistä tukea muilta autismin kirjon lasten isiltä erilaisissa yhteisissä tapaamisissa. Tuki koostuu perheen arkeen ja siihen liittyvien ongelmien puimisesta. Yksi isä tiivisti toisilta isiltä saamansa vertaistuen merkityksen seuraavasti:

”Ehkä parhaimman tuen juuri heiltä.” (Vastaaja 5)

Isien kohtaaminen. Ammattilaisten mielestä isien kohtaaminen ei ole hankalampaa kuin äitien. Näin vastaavat kaikki haastattelemamme ammattilaiset. Tilanne voidaan kokea hankalaksi riippumatta siitä, onko siinä isä vai äiti mukana. Yhden vastaajan mielestä haastavinta on muistaa huomioida molemmat vanhemmat. Varsinkin tilanteissa, joissa toinen vanhempi on etäisempi eikä omaehtoisesti osallistu keskusteluun. Vanhempien henkilökohtaiset luonteenpiirteet saattavat vaikuttaa kohtaamiseen.

”Monesti isät sitten on vielä realistisempia. ...että naisilla on monesti enemmän ne tunteet mukana.” (Vastaaja C)

Tärkein asia yhteistyön toimivuuteen on haastateltavien mielestä perheen kunnioittaminen ja toimiva vuorovaikutus. Yhden haastateltavan mukaan täytyy edetä pienin askelin ja perheen toiveita kuunnellen. Toisen haastateltavan mukaan ajan myötä yhteistyöstä tulee luontevampaa, kun perheestä tulee tuttu. Toisaalta myös ammattilaisesta tulee tuttu perheelle.

”No kyllä se on se luottamus ja se avoimuus.” (Vastaaja C)

”Omalla persoonallaan ja tasavertaisesti kunnioittaen vanhempia. Hehän sen oman lapsensa asiantuntijoita ovat.” (Vastaaja A)

”Niinku tuntosarvet pitkällä oltava siinä, että mikä mihinkäkin perheeseen parhaiten istuu.” (Vastaaja A)

Pääosin isät kokevat yhteistyön ammattilaisten kanssa toimivana. Yksi vastaajista oli kuitenkin kokenut yhteistyön toimivuudessa ongelmia. Toinen vastaaja oli sitä mieltä, että autismin kirjon asiantuntemus on edellytys toimivalle yhteistyölle. Asiantuntemus auttaa ymmärtämään paremmin perheitä. Näin perheille välittyy, että he saavat ymmärrystä ja tukea. Kolme vastanneista oli sitä mieltä, että yhteistyötä voisi kehittää. Yhtenä kehittämissuunnitelmana tuli esiin, että kaikki tapaamiset keskitettäisiin kotikäynneiksi. Muut vastanneista eivät osanneet antaa kehittämissuunnitelmia.

Eräs isä toivoisi, että ammattilaisilla olisi enemmän tietoa autismin kirjosta. Isän kokemuksen mukaan kaikki ammattilaiset eivät tiedä vielä riittävästi autismin kirjon oireyhtymistä. Toinen isä toivoi että kohtaamistilanteet olisivat rennompia. Yksi isä toivoi ammattilaisilta enemmän isän huomioimista.

”Asettumista perheen isän rooliin.” (Vastaaja 5)

Vanhempien roolit perheessä. Äiti ottaa haastateltavien mukaan yleensä yhteyttä ammattilaiseen. Joskus yhteyttä voi ottaa myös isä, mutta useimmiten äiti. Perheiden toimintatavat ovat erilaisia. Toisissa asioita hoitaa aina äiti ja toisissa isä.

”Kyllä se pääsääntöisesti varmaan on äiti.” (Vastaaja C)

”On joitakin perheitä, joissa aina isä ottaa yhteyttä.” (Vastaaja A)

Kaikki vastanneet isät kertovat, että heidän perheissään molemmat vanhemmat osallistuvat lasten asioiden hoitamiseen. Vanhemmat tekevät asioita yhdessä, mutta perheestä riippuen molemmilla on omat vastualueensa. Kolme vastanneista isistä kertoo perheen äidin hoitavan paperityöt. Kolmesta vastauksesta käy ilmi, että äiti on kuitenkin se aktiivisempi osapuoli.

”Äiti hoitaa paperityöt ja muistamiset. Mä yritän antaa lääkkeitä ja pestä hampaat.” (Vastaaja 4)

7.3 Tukeminen ja kohtaaminen

Kysyimme haastateltaviltamme, minkälaisin keinoin he tukevat vanhemmuutta. Kaikkien haastattelemiemme mielestä perheiden tukeminen ja perhetyön tekeminen kuuluu sen alan ammattilaisille. Haastateltavien mielestä heidän täytyy huomata tuen tarve ja ohjata heidät eteenpäin. Eräs haastateltavista mietti, että pitäisikö vanhemmuuden tukemiseen olla hänelläkin enemmän aikaa. Toinen haasta-

teltava mainitsi jo aikaisemmin esille tulleen perheen ehdoilla ja heidän omalla tahdillaan etenemisen.

”Tää on varmaan semmonen asia, mikä... aina vilahtelee, että pitäisi-
kö siihen olla enemmän aikaa.” (Vastaaja B)

” Pienin askelin eteenpäin niin sillä tavalla se vanhemmuus juuri sen,
autistisen lapsen kohdalla niin menee eteenpäin.” (Vastaaja C)

Erityisesti isiä voisi tukea kannustamalla heitä osallistumaan lapsensa asioiden hoitoon. Erään vastaajan mukaan isälle ja koko perheelle tulisi antaa positiivista palautetta. Kaksi haastatelluista ammattilaisista ei osannut antaa suoraa vastausta siihen, kuinka he voisivat tukea isiä.

”Niin sille isällekin se semmonen, jos on joku vastuujuttu tai sen tu-
keminen, että hei et hyvä. Se positiivinen palaute on kaiken kaikkiaan
sille perheellekin hirveen tärkeitä.” (Vastaaja D)

Riittävästi tukea ovat saaneet kaksi kyselyyn vastanneista isistä. He kokevat, että ammattilaisten taholta tukea on ollut saatavilla riittävästi. Yksi vastaajista kokee, ettei ole saanut yhtä paljon tukea kuin perheen äiti. Eräs vastaajista kokee, että sosiaalivirastossa ei ole riittävästi tietoa autismin kirjosta. Tämän vuoksi perhe ei saa sieltä riittävästi tukea. Vastauksista tulee ilmi, että tuen saaminen riippuu ammattilaisesta sekä paikasta.

”Jos tukea tarvitsisin, niin sitä varmasti saisinkin.” (Vastaaja 2)

”Ammattilaiset huomioineet ajatukset hyvin vaihtelevasti.” (Vastaaja 5)

Isien tukemisen ja huomioimisen kehittäminen. Ammattilaiset kokivat isien tukemisen ja huomioimisen kehittämisen tärkeäksi. Kehittämis ehdotuksena nousi esiin isien ja lasten yhteisen ryhmän järjestäminen. Muita kehittämisehdotuksia ei tullut.

”Ois ihana, kun ois resursseja järjestää esimerkiksi jotain isä-lapsi iltoja.” (Vastaaja C)

Isät tarvitsisivat lisää tukea haastatelluiden mukaan, vaikka yksi haastatelluista kertoo, että isät eivät usein tuo sitä esille. Haastateltujen mukaan erityisesti diagnosoinnin jälkeen koko perhe tarvitsisi enemmän tukea.

”On kyllä tullut. Varmaan siinä diagnoosin ensivaiheessa, että kuinka he sitä asiaa käsittelee... Että olisi joku taho, joka enemmän voisi isän kanssa työstää tätä.” (Vastaaja B)

Koko perheen tukemiseen, kohtaamiseen ja huomioimiseen liittyvää koulutusta on järjestetty. Riippuu ammattilaisesta, kuinka aktiivisesti he koulutuksia etsivät ja niihin osallistuvat. Yksi haastatelluista oli sitä mieltä, että koulutuksille on tarvetta jatkossakin.

7.4 Palvelujärjestelmä

Kaikkien haastateltujen mukaan palvelut eivät vastaa autismin kirjon perheiden tarpeeseen. Kehittämisen tarvetta on ainakin tilapäishoitopaikkojen määrässä ja näin ollen omaishoidon vapaiden järjestämisessä. Tilapäishoitopaikkoja on aivan liian vähän. Yhden haastatellun mukaan palveluita saa sitä paremmin, mitä aktiivisempi perhe on hakemaan palveluita. PAKKI-hankkeen puitteissa autismin kirjon asiakkaiden palveluita on kehitetty. Kehitys on kuitenkin vielä alkuvaiheessa, ja eräs haastatelluista totesi, että tulevatko palvelut ikinä täysin vastaamaan tarpeeseen.

”Tilapäishoitopaikkoja saisi olla enemmän ja saisi olla sinne arkeen enemmän tukea” (Vastaaja D)

”Kunnat vaan vois laittaa sinne sosiaalipuolelle enemmän rahaa. Vaikee sitä on ilman rahaa sitten tehdä.” (Vastaaja C)

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tuloksista käy ilmi, että ensikohtaamiseen panostaminen on toimivan yhteistyön kannalta erittäin tärkeää. Vanhemmilla voi olla suuria odotuksia ensikohtaamiselta. Ammattilaisilta odotetaan vastauksia mieltä askarruttaviin kysymyksiin. Ammattilaiset tiedostavat sen, että perheet odottavat tilanteelta paljon. Tämän vuoksi he yrittävät luoda tapaamistilanteeseen hyvän tunnelman ja näin edesauttavat luottamuksellisen asiakassuhteen syntymistä. Luottamus on kuitenkin elinehto toimivalle asiakassuhteelle. Miten käy, jos ammattilaiset eivät saa aikaiseksi luottamussuhdetta perheeseen tai eivät edes yritä saavuttaa sitä? Kuinka perheet selviävät arjesta, jos he eivät koe saavansa tarvitsemaansa tukea?

Isyyttä olisi syytä pohtia enemmän eri sektoreilla. Sukupuolen huomioon ottaminen tulisi liittää konkreettisesti osaksi käytännön työtä. (Seligson 2007, 38–39.) Isien tuen tarve vaihtelee henkilöstä riippuen. Ihmiset ovat kaikki yksilöitä. Toiset tulevat toimeen omilla voimavaroillaan ja toiset tarvitsevat enemmän tukea arjen pyörittämiseen. Tämä näkyy tutkimuksemme tuloksistakin. Neljä vastaajista oli sitä mieltä, etteivät olisi kaivanneet enempää miehistä tukea. Yksi vastanneista oli kokenut tarvinneensa tukea. Tuloksista ei käy kuitenkaan ilmi, että keneltä isät olisivat miehistä tukea enemmän kaivanneet. Tästä johtuen ongelmana on, että kuinka ammattilaiset huomaavat kunkin isän henkilökohtaisen tuen tarpeen. Ongelmia voi ilmetä esimerkiksi tilanteessa, kun perheet tapaavat harvoin ammattilaisen. Tällöin luottamuksellista suhdetta ei välttämättä ehdi syntyä, jolloin varsinkaan isät eivät todellisia tunteitaan tai tuen tarvettaan tuo esille.

Isät eivät aina osallistu perheen yhteisiin tapaamisiin ammattilaisten kanssa. Tämä aiheuttaa monenlaisia ongelmia. Isä ei välttämättä ole niin hyvin perillä lapsen asioista kuin perheen äiti. Luottamussuhdetta isän ja ammattilaisen välille ei synny ja ammattilainen ei pysty isää tukemaan, jos ei ikinä näe isää konkreettisesti. Am-

ammattilaiset järjestävät tapaamiset virka-aikana, jonka vuoksi isän tehtäväksi jää järjestää työasiansa niin, että myös hän pääsee tapaamiseen mukaan. Tämä ei tietysti aina ole mahdollista. Tästä johtuen perheen molempia vanhempia ei huomioida tasavertaisesti tilanteissa, joissa molemmat vanhemmat eivät ole läsnä. Isää on vaikea tukea ja huomioida tasavertaisesti, jos hän on harvoin mukana tapaamistilanteissa. Tutkimustulosten perusteella ammattilaiset huomioivat vanhemmat tasapuolisesti silloin, kun molemmat vanhemmat ovat tapaamisissa läsnä. Tutkimuksesta käy ilmi, että haastattelemamme ammattilaiset yrittävät parhaansa mukaan kiinnittää huomiota vanhempien tasapuoliseen kohtaamiseen.

Tuloksista ilmenee, että ammattilaiset eivät koe isien kohtaamista hankalampana kuin äitien. Tilanne itsessään voi olla hankala. Haastavinta voi olla molempien vanhempien huomioiminen tasapuolisesti, jos toinen vanhemmista on hiljaisempi tai etäisempi. Tärkeää on, että perhettä lähestytään yksilöllisesti ja vanhemmat ovat tasavertaisia suhteessa ammattilaisiin (Määttä 1999, 94, 99). Mielestämme kohtaamiseen vaikuttaa eniten henkilökemioiden yhteensopiminen. Ammattilaisten täytyy yrittää tulla toimeen kaikkien asiakkaiden kanssa. Ammattitaitoon kuuluu myös tietty neutraalius, jolloin ammattilaisten tulee kunnioittaa asiakkaan mielipiteitä sekä valintoja, ja jättää omat näkemykset sivuun.

Myös ammattilaisten välisessä yhteistyössä on tärkeää, että henkilökemiat kohtaavat. Ammattilaisten välinen yhteistyö on edellytys, että työtä voidaan tehdä ja asioita toteuttaa tavoitteellisesti. Miesten vähyyden sosiaalialalla voidaan osittain kokea ongelmaksi. Kaikki ammattilaiset olivat samaa mieltä siitä, että miespuolinen työntekijä voisi joissakin tilanteissa olla perheen kannalta hyödyllinen. Miehiä tarvittaisiin työyhteisöihin tuomaan miehistä näkökulmaa asioihin sekä perheiden kanssa tehtävään yhteistyöhön roolimalleiksi. Niin isät kuin perheen lapsetkin hyötyisivät miespuolisesta ammattilaisesta. Ihannetilanne olisi, että mies ja nainen toimisivat työparina. Kaikki ammattilaiset eivät olleet pohtineet miesten vähyyden merkitystä sosiaalialalla. Tästä voidaan päätellä, että miesten vähyyttä sosiaalialalla on alettu pohtia vasta viime vuosina ja että sitä tulee edelleen jatkaa.

Ammattilaisten mukaan autismin kirjosta on jo paljon tietoa sekä alan ammattilaisilla että yleisesti saatavilla. Isien vastauksista kuitenkin kävi ilmi, että kaikilla ammattilaisilla ei ole vielä riittävästi tietoa autismin kirjosta. Esimerkkinä tällaisesta tilanteesta voisi olla omaishoidontuen hakutilanne, jolloin ammattilaisella ei ole riittävästi näkemystä autismin kirjon lasten hoidon vaativuudesta. Tällöin omaishoidontuki saatetaan riittämättömän tiedon vuoksi evätä.

Tutkimuksessamme kävi ilmi, että suoranaisesti isien huomioimiseen ja kohtaamiseen liittyvää koulutusta ei ole järjestetty. Yleistä asiakkaan kohtaamista koskevaa koulutusta on järjestetty. Koulutuksesta ja persoonasta riippuen ammattilaiset kiinnittävät eri tavalla huomiota isien tukemiseen. Tämä käy ilmi siitä, että kaksi haastatelluista ei tiennyt suoraa vastausta siihen, kuinka isiä voisi konkreettisesti tukea. Perheet tarvitsevat tietoa palvelujärjestelmästä sekä vinkkejä arkipäivästä selviytymiseen. Ammattilaisten tehtävänä on ohjata, opastaa, tukea ja kannustaa vanhempia. (Kujanpää & Kerola 1998, 241–243.) Haastattelemiemme ammattilaisten mielestä vanhemmuuden tukeminen ja perhetyön tekeminen kuuluu sen alan ammattilaisille. Mietimme, että eikö vanhemmuuden tukeminen kuulu periaatteessa kaikkien sosiaalialan ammattilaisten työnkuvaan jollakin tavalla. Onko nyky-yhteiskunta liian tavoitekeskeinen? Ammattilaisten oman työn tavoitteiden saavuttaminen vie kaiken ajan, eikä niin sanotun ylimääräisen tuen antamiseen riitä voimavaroja.

Tutkimuksessamme tuli esille muutamia kehittämiskohteita. Tilapäishoitopaikkojen tarve on kasvanut ja niiden kehittäminen on jo aloitettu Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän toimesta. Tilapäishoitopaikkojen määrään tulisi saada pikaisesti parannusta. Mahdollisuus tilapäishoitoon on erityisen tärkeää hoitavan omaisen jaksamisen kannalta (Tilapäishoito, [Viitattu 10.11.2009]). Yhtenä konkreettisena kehittämissuunnitelmaksi tuli esiin isien ja lasten yhteisten tapahtumien tai ryhmien järjestäminen. Koko perhettä koskevia tapahtumia on järjestetty. Isien ja lasten osallistuminen yhdessä voisi parantaa isien osallisuutta lapsen elämään. Isälapsiryhmille on tutkimuksemme mukaan todella tarvetta. Toivoisimmekin, että joku innokas henkilö tarttuisi tähän mahdollisuuteen ja järjestäisi esimerkiksi projektin tai järjestön puitteissa tällaista toimintaa. Näkisimme, että isien kohtaamiseen

tulisi kiinnittää enemmän huomiota ja siitä pitäisi puhua avoimesti ammattilaisten ja perheiden keskuudessa.

Tulosten perusteella voimme tehdä johtopäätöksen, että ammattilaiset yrittävät parhaansa mukaan huomioida isät kohtaamistilanteessa. Tämä kuitenkin edellyttää sitä, että ammattilaiset ovat pohtineet omaa toimintaansa ja sen vaikutuksia. Toivomme, että tutkimuksemme herättää keskustelua ja parhaimmassa tapauksessa antaa alkusysäyksen uusien toimintatapojen kehittämiseen.

POHDINTA

Opinnäytetyömme alkuvaiheessa koimme työn tekemisen hankalana. Löysimme aiheen melko helposti PAKKI-hankkeen kautta, mutta tutkimusmenetelmän valitseminen ja näin ollen tutkimuksen aloittaminen oli vaikeaa. Aluksi opinnäytetyömme eteni hitaasti teoriaan tutustuen. Mutta kirjoittamisessa alkuun päästyämme saimme onnistumisen kokemuksia, jotka antoivat motivaatiota työn tekemiseen. Parityöskentely sopi meille molemmille hyvin. Yhteisesti sovitut päivämäärät auttoivat viemään työtä eteenpäin pala palalta. Teimme opinnäytetyötä kokonaisuudessaan vuoden ajan.

Tutkimustuloksia analysoidessamme huomasimme, että olisimme voineet isien osalta toteuttaa tutkimuksen laajemmassa muodossa. Isien joukkoa, joille kyselylomakkeita lähetimme rajasi heidän autismin kirjon lapsen ikä. Suuntasimme kyselyt päivähoitoikäisten ja alakoulun ensimmäisillä luokilla olevien lasten isille. Perusteena tähän oli se, että halusimme saada opinnäytetyöstämme lastentarhanopettajan pätevyyteen vaadittavat varhaiskasvatuspisteet. Toisaalta olisimme voineet saada isiltä enemmän vastauksia, jos meillä olisi ollut enemmän aikaa ja resursseja käytettävissä aineiston hankkimiseen. Opinnäytetyömme ohjaaja ehdotti, että olisimme voineet järjestää isille yhteisen tapaamisen. Tässä tapaamisessa olisimme voineet jakaa kyselylomakkeita isille ja he olisivat voineet palauttaa ne paikan päällä tai myöhemmin postitse. Tällaisen tapaamisen organisoiminen olisi vaatinut paljon aikaa ja resursseja. Halusimme saada myös ammattilaisten näkökulmaa tutkimukseemme, joten päädyimme kyselylomakkeiden lähettämiseen.

Valitsemamme haastateltavat vaikuttivat osaltaan saamiimme tuloksiin. Olisimme voineet haastatella useampia sosiaalialan ammattilaisia. Olisimme esimerkiksi kovanneet tutkimukseemme perhetyöntekijän näkökulmaa. Suurempi haastateltavien joukko olisi tuonut ehkä laajempaa näkökulmaa asiasta. Toisaalta aineistosta olisi

saattanut tulla liian laaja kyselylomakkeisiin nähden. Olisi ollut mahdollista haastatella myös isiä. Tähän olisi kuitenkin liittynyt riski, että emme olisi saaneet riittävästi isiä haastateltavaksemme. Haastattelemalla olisimme varmasti saaneet isiltä kattavamman ja syvällisemmän aineiston.

Tutkimuksemme tiimoilta esiin nousi muutamia jatkotutkimuksen aiheita. Ensimmäisenä mieleemme tuli vammaisen lapsen isien huomioimiseen ja kohtaamiseen liittyvän tutkimuksen toteuttaminen laajempaan. Meidän aineistomme oli melko suppea, joten laajempi aineisto olisi varmasti tuonut enemmän näkökulmia ja kehittämisasiideoita. Yleisesti vammaisen lapsen isyydestä tarvittaisiin laajempia tutkimuksia. Isien huomioimisen tutkiminen eri sektoreilla olisi tarpeellista. Isien huomioimisesta neuvolassa löytyy tutkimuksia, muilta sektoreilta ei juurikaan.

Opinnäytetyömme tekeminen sai meidät miettimään, mitä sosionomeilla (AMK) on annettavanaan isille. Sosionomin (AMK) asiakastyön osaamiseen kuuluu vahvasti vuorovaikutus- ja yhteistyösuhteen luominen asiakkaan kanssa. Osaamiseen liittyy asiakkaan tarpeiden ja voimavarojen ymmärtäminen kontekstisidonnaisesti. Osaamiseen kuuluu myös asiakkaiden tavoitteellinen tukeminen ja ohjaaminen kaikissa elämän eri tilanteissa. (Sosionomi (AMK) – tutkinto, [Viitattu 28.10.2009].) Jos tulevaisuudessa tulemme työskentelemään perheiden ja isien kanssa, osaamme koulutuksemme ansiosta huomioida isän yksilönä sekä osana perhettä. Vaikka olemme saaneet tähän koulutusta, vaatii työ oman toiminnan jatkuvaa kehittämistä.

Sosionomin (AMK) tulee tuntee palvelujärjestelmä ja siihen liittyvä lainsäädäntö. Ammattitaitoon kuuluu palvelumuutoksien hahmottaminen ja niiden monipuoliseen kehittämiseen osallistuminen. Sosionomi (AMK) osaa toimia moniammatillisessa työryhmässä. Hallitsee palveluohjauksen siten, että osaa neuvoa asiakkaille, mitä palveluita he voivat saada ja miten niitä hakea. (Sosionomi (AMK) – tutkinto, [Viitattu 28.10.2009].) Sosionomin (AMK) vahvuuksiin kuuluvat siis hyvät yhteistyötaidot, sosiaalialan sektoreiden monipuolinen asiantuntemus sekä kyky neuvoa ja ohjata asiakkaita yksilöllisissä elämäntilanteissa.

Uskomme, että tulevaisuudessa isien huomioimiseen ja kohtaamiseen tullaan kiinnittämään enemmän huomiota. Tutkimusten myötä tieto lisääntyy ja niiden avulla saadaan isien todellisia tarpeita esille. Toivomme, että meidän tutkimuksemme saisi ainakin yhden ammattilaisen ajattelemaan työskentelytapojaan ja sitä kautta parantamaan isien asemaa asiakastilanteissa. Keskustelun herättelemine oli yksi opinnäytetyömme henkilökohtaisista tavoitteistamme. Tutkimusprosessimme aikana opinnäytetyömme aihe on herättänyt kiinnostusta ja keskustelua tuttaviemme ja tapaamiemme ihmisten kanssa. Monelle aihe on osoittautunut vieraaksi, eikä moni ollut ajatellut, että isiä tulisi huomioida enemmän. Tästä voidaan päätellä, että tutkimukselle ja keskustelun herättelemiselle on tarvetta.

Opinnäytetyömme tekeminen kasvatti meidän ammatillisuuttamme. Asioiden pohdinta ja tutkiminen eri näkökulmista sai miettimään omaa tulevaisuuttamme sosionomeina. Opinnäytetyöprosessi on laajentanut käsitystämme siitä, missä voisimme kuvitella tulevaisuudessa työskentelevämme. Olemme tyytyväisiä koulutuksestamme saamiimme valmiuksiin toimia sosiaalialan työntekijöinä. Sosionomeja (AMK) ei mielestämme arvosteta vielä riittävästi kaikilla sektoreilla. Voimme omalta osaltamme edistää sosionomi (AMK) – koulutuksen saaneiden arvostusta työmarkkinoilla mm. työskentelemällä tavoitteellisesti sosiaalialan periaatteiden mukaan.

LÄHTEET

- A 18.9.1987/759. Asetus vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.
- Aalto, I. & Kolehmainen, J. (toim.) 2004. Isä kirja. Tampere: Vastapaino.
- Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) 2001. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II: näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Alle 16-vuotiaan vammaistuki. 17.7.2009. [WWW-dokumentti]. Helsinki: Kansaneläkelaitos. [Viitattu 10.10.2009]. Saatavissa: <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/180701083327EH?OpenDocument>.
- Attwood, T. 2007. Aspergerin oireyhtymä. Opas vanhemmille ja asiantuntijoille. Suomentaja Markku Tuomi. 2. p. Jyväskylä: Haukarannan koulu.
- Autismi. Ei päiväystä. [WWW-dokumentti]. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto. [Viitattu 3.9.2009]. Saatavissa: http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/autismi.
- Autismin kirjo. Ei päiväystä. [WWW-dokumentti]. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto. [Viitattu 30.7.2009]. Saatavissa: http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo.
- Autismin kirjon palveluohjaaja. 2.11.2009. [WWW-dokumentti]. Seinäjoki: Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. [Viitattu 10.11.2009]. Saatavissa: <http://www.eskoo.fi/default.aspx?id=165>.
- Autismin kirjon varhaiskuntoutus. 2007. Autismi- ja Aspergerliitto. Esite.
- Disintegratiivinen kehityshäiriö. Ei päiväystä. [WWW-dokumentti]. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto. [Viitattu 1.9.2009]. Saatavissa: http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/disintegratiivinen_kehityshairio.
- Forsberg, H. & Nätkin, R. 2003. Perhe murroksessa. Kriittisen perhetutkimuksen jäljillä. Helsinki: Gaudeamus.
- Gillberg, C. 1999. Autismi ja autismin sukuiset häiriöt lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. 2. p. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Gillberg, C. 2001. Nörtti, nero vai normaali. Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. 2. p. Jyväskylä: Atena.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uud. p. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Huttunen, J. 2001. Isänä olemisen uudet suunnat. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Ikonen, O. & Suomi, A. 1998. Autismi: Esiintyvyys ja käyttäytyminen. Teoksessa: Ikonen, O. (toim.) Autismi teoriasta käytäntöön. Jyväskylä: Atena kustannus Oy. 53 – 72.
- Kaukola, J. & Nyman, E. 2000. Pelataan niillä korteilla, jotka on jaettu. Tutkimus miehen kasvusta vammaisen lapsen isyyteen. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.
- Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2009. Autismin kirjo ja kuntoutus. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Kinnunen, P. 1998. Hyvinvoinnin ruletti. Tutkimus sosiaalisen tuen verkostojen jäsentymisestä 1990-luvun lopun Suomessa. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.
- Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislasten vanhempien voimavarana. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu – työ. Julkaisematon.
- Kitunen, T. 2007. Sosiaalityön näennäinen tasa-arvo. Teoksessa: Kotro, A. & Sepponen, H.T. (toim.) Mies vailla tasa-arvoa. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. 113–119.
- Kontunen, S. 2009. Autismin kirjon osajista kolme maakuntaa kattava kuntoutusväylä. Ilkka 18.9.2009, 7.
- Kujanpää, S. & Kerola, K. 1998. Perhetyö ja kotikuntoutus. Teoksessa: Ikonen, O. (toim.) Autismi teoriasta käytäntöön. Jyväskylä: Atena kustannus Oy. 241-250.
- Kujanpää, S. & Norvapalo, P. 1998. Ensitieto autismista. Jyväskylä: Haukkaran koulu.
- Kunnat työnantajina. 29.9.2009. Sosiaalialan ammatit. [WWW-dokumentti]. Helsinki: Kunnallinen työmarkkinalaitos. [Viitattu 24.10.2009]. Saatavissa: http://www.kommunarbetsgivarna.fi/index.asp?id=F2B32AF071AC4F7090DC E4F131A9684F&data=1,00308B787886459385F296A5AFD4FA74,25519B950219401E9B207E1B11947C81&tabletarget=data_1&laytmp=kt2006.
- Kuronen, M., Granfelt, R., Nyqvist, L. & Petrelius, P. (toim.) 2004. Sukupuoli ja sosiaalityö. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

- Käytä isyyysvapaasi! 18.3.2009. Sosiaali- ja terveysministeriön esitteitä 2009:1. [Verkkajulkaisu]. Valtioneuvosto: Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 3.9.2009]. Saatavissa: http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/1398757#fi.
- L 23.6.1977/519. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta.
- L 17.9.1982/710. Sosiaalihuoltolaki.
- Lampinen, R. 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita Publishing Oy.
- Liukkonen, R. & Mustikkamäki, P. 2009. Jotain yhteistä ja jotain jaettua: Koulutettujen vertaisperheiden kokemuksia vertaistuesta autismin kirjon – diagnoosin saaneiden lasten perheissä. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysalan yksikkö. Opinnäytetyö. Julkaisematon.
- Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Helsinki: WSOY.
- MTV3 uutiset. 13.3.2007. Naisenemmistö sosiaalialalla säilyy vielä pitkään. [WWW-dokumentti]. Helsinki: MTV3. [Viitattu 24.10.2009]. Saatavissa: <http://www.mtv3.fi/uutiset/arkisto.shtml/arkistot/kotimaa/2007/03/511376>.
- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: PS-viestintä.
- Ojala, U. 2004. Miehet perustivat oman verkoston. [Verkkoartikkeli]. Työ Terveys Turvallisuus (4). [Viitattu 24.10.2009]. Saatavissa: http://www.aikakaus.fi/al_koulussa/artikkelipankki/verkosto.pdf.
- PAKKI-hanke. 24.9.2009. [WWW-dokumentti]. Seinäjoki: Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. [Viitattu 20.10.2009]. Saatavissa: <http://www.eskoo.fi/default.aspx?id=165>.
- Perheet 2008. 29.5.2009. Lapsiperheissä 41 prosenttia väestöstä. [Verkkajulkaisu]. Helsinki: Tilastokeskus. [Viitattu 12.10.2009]. Saatavissa: http://www.stat.fi/til/perh/2008/perh_2008_2009-05-29_tie_001_fi.html.
- Pietiläinen, E. 2003. Kokonaisnäkemystä vammaisten lasten palveluihin. Teoksessa: Ladonlahti, T., Naukkarinen, A. & Vehmas, S. (toim.) Poikkeava vai erityinen. Jyväskylä: PS-kustannus, 330–340.
- Rettin oireyhtymä. Ei päiväystä. [WWW-dokumentti]. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto. [Viitattu 30.7.2009]. Saatavissa: http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/rettin_oireyhtyma.
- Rettin oireyhtymä. 2007. Autismi- ja Aspergerliitto. Esite.

- Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (toim.) 2005. Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino.
- Saarimaa, E. 2002. Isät vaikeasti kehitysvammaisen lapsen vanhempina. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu – työ. Julkaisematon.
- Seligson, A. 13.2.2008. Sosiaaliala ja sukupuoli. Sosiaalialan kehittämishankkeen sukupuolinäkökulman valtavirtaistaminen. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:70. [Verkkajulkaisu]. Valtioneuvosto: Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 12.10.2009]. Saatavissa: http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/1082316#fi.
- Sinkkonen, J. 1998. Yhdessä isän kanssa. Helsinki: WSOY.
- Sosiaalihuoltolaki. 22.7.2009. [WWW-dokumentti]. Helsinki: Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. [Viitattu 10.10.2009]. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/palvelut-ja-tuet/keskeistalainsaadantoa/sosiaalihuoltolaki.html>.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2004. Terveystuho Suomessa. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön esitteitä 2004: 11.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2006. Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2006: 9.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2008. Isien ja isyyden tukeminen äitiys- ja lastenneuvoloissa. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2008: 24.
- Sosionomi (AMK) –tutkinto. 31.12.2008. [WWW-dokumentti]. Sosiaaliportti. [Viitattu 28.10.2009]. Saatavissa: http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/sosiaalialanamkverkosto/sosiaaliala_ammattikorkeakouluissa/sosionomi_amk_tutkinto/.
- Tilapäishoito. Ei päiväystä. [WWW-dokumentti]. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto. [Viitattu 10.11.2009]. Saatavissa: http://www.autismiliitto.fi/tietopankki/tuki_palvelut_ja_kuntoutus/tilapaishoito.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Valkama, K. 2008. Verkostoja, palveluketjuja vai palvelukokonaisuuksia? Taustatutkimus autismin kirjon lapsiperheiden kokemuksista hyvinvointijärjestelmässä. Vaasa: Vaasan yliopisto.
- Vammaispalveluja koskeva lainsäädäntö. 1.9.2009. [WWW-dokumentti]. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 10.9.2009]. Saatavissa: http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/lainsaadanto/vammaiset.

Vanhemmuuden roolikartta. Ei päiväystä. [WWW-dokumentti]. Halikko: Varsinais-Suomen lastensuojelukuntayhtymä. [Viitattu 27.10.2009]. Saatavissa: http://www.vslk.fi/index.php?option=com_content&view=article&id=10&Itemid=11.

Viljamaa, J. 2009. Mitä minä teen tämän lapsen kanssa. Haastavan lapsen kasvatusta. Helsinki: Minerva.

Warner, H. 2006. Making contact – building relationships. Teoksessa: Meeting The Needs of Children with Disabilities: Families and professionals facing the challenge together. London: Routledge. 43 – 54.

LIITE 1: Tutkimuksen saatekirje

Hyvä autismin kirjon lapsen isä! Seinäjoella 15.6.2009

Opiskelemme Seinäjoen ammattikorkeakoulussa Sosiaali- ja terveysalan yksikössä. Valmistumme sosionomeiksi (AMK) joulukuussa. Teemme opinnäytetyömme yhteistyössä Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän hallinnoiman Pakkihankkeen kanssa. Tavoitteenamme on selvittää kuinka autismin kirjon lapsen isiä kohdataan eri palveluissa. Tarkoituksenamme on selvittää millaista kohtaamista perheen isät tarvitsisivat ja saavat.

Opinnäytetyöhömmme kuuluu kysely, johon toivomme Teidän vastaavan. Vastauksenne avulla saamme Teiltä erittäin arvokasta ja tärkeää tietoa opinnäytetyöhömmme. Käsittelemme vastauksenne ehdottoman luottamuksellisesti eivätkä yksittäiset kyselyyn vastanneet henkilöt tule esille työssämme. Vastaamalla kyselyymme autatte kartoittamaan ja kehittämään isien ja ammattilaisten yhteistyötä.

Pyydämmekin Teitä ystävällisesti käyttämään hetken aikaanne kyselyn täyttämiseen ja vastaamaan kysymyksiin ajatuksiinne, kokemuksiinne sekä tunteisiinne perustuen. Kyselyt voitte palauttaa meille oheisessa kirjekuoressa, jonka postimaksu on valmiiksi maksettu. Vastaukset tulisi palauttaa **viimeistään ke 22.7.2009 mennessä**. Vastauksenne on meidän opinnäytetyömme kannalta erityisen tärkeä!

Kiitos osallistumisesta ja aurinkoista kesää!

Paula Hakala

Satu Kleimola

Paula.Hakala@seamk.fi

Satu.Kleimola@seamk.fi

KYSELYLOMAKE AUTISMIN KIRJON LAPSEN ISÄLLE

Jos perheessänne on useampia autismin kirjon lapsia, niin voisitko ystävällisesti vastata kyselylomakkeeseen molempia lapsianne koskevien tietojen perusteella.

1. Erityislapsenne sukupuoli Tyttö Poika

2. Minkä ikäinen autismin kirjon lapsenne on? _____ vuotta

3. Mikä autismin kirjon oireyhtymistä lapsellanne on?

Autismi Asperger Rettin oireyhtymä

Disintegratiivinen kehityshäiriö Autistiset piirteet

4. Minkälaisia tuntemuksia oireyhtymän toteaminen herätti sinussa? _____

5. Koetko, että tarvitsisit tukea vanhemmuuteen erityisesti autismin kirjon lapsen kohdalla?

Kyllä Ei En osaa sanoa

6. Oletko kokenut saavasi yhtä paljon tukea kuin perheenne äiti? Oletko ollut tyytyväinen esim. siihen, kuinka ammattilaiset ovat huomioineet sinun ajatukset ja tunteet? Jos et, niin miten koet sen eroavan? _____

7. Minkälainen roolijako teidän perheessä on lastanne koskevien asioiden hoitamisessa? _____

8. Olisitko kaivannut enemmän miehistä tukea lapsenne diagnosoinnin jälkeen?

En

Kyllä, keneltä? _____

9. Oletko saanut tukea muilta autismin kirjon lasten isiltä? Jos olet, niin minkälais-
ta? _____

10. Ovatko ammattilaiset, joiden kanssa olet tehnyt yhteistyötä aina olleet naisia?

Kyllä

Ei; Ketkä ammattilaisista ovat olleet miehiä? _____

11. Miten olet kokenut yhteistyön ammattilaisten kanssa? _____

12. Voisiko yhteistyötä mielestäsi kehittää? _____

13. Minkälaista kohtaamista kaipaat ammattilaisten taholta? _____

14. Kuka ammattilainen on ollut tärkein henkilö, jonka puoleen olet voinut kääntyä lastanne koskevissa asioissa? (pelkkä ammattinimike riittää) _____

Kiitos vastauksestanne!

HAASTATTELULOMAKE

AUTISMIN KIRJON LASTEN ISIEN KOHTAAMINEN – MITEN AM- MATTILAISET HUOMIOIVAT ISÄT?

Koulutus ja työkokemus

Minkälainen koulutus sinulla on työskentelyn taustalla?

Minkälainen työkokemus sinulla on nimenomaan autismin kirjon lasten ja heidän vanhempiensa kanssa työskentelystä?

Ensikohtaaminen

Mitä ensikohtaaminen sisältää?

Ovatko molemmat vanhemmat yleensä mukana tilanteessa?

Kuinka huomioit molemmat vanhemmat, yhdessä vai yksilöinä?

Kuinka saat vanhempien toiveet esille?

Yhteistyö

Kuinka hyödynnät ammattilaisten välistä yhteistyötä? Vai tapahtuuko sitä?

Oletko joskus toivonut, että alallasi olisi enemmän miehiä?

Onko isien kohtaaminen hankalampaa kuin äitien?

Mikä isien kohtaamisessa on vaikeinta / haastavinta?

Millä keinoin saat yhteistyön toimimaan?

Kumpi vanhemmista yleensä ottaa sinuun yhteyttä?

Tukeminen ja kohtaaminen

Minkälaisin keinoin tuet vanhemmuutta?

Miten koet tukevasi ja huomioivasi isiä?

Miten isien tukemista ja kohtaamista voisi kehittää?

Oletko huomannut, että isät tarvitsisivat enemmän tukea? Onko tullut tällaista tilannetta vastaan?

Onko vanhempien kohtaamiseen ja tukemiseen liittyvää koulutusta järjestetty? Koetko, että koulutukselle olisi tarvetta?

Palvelujärjestelmä

Vastaavatko nykyiset perheiden käytettävissä olevat palvelut tarpeeseen? Eli kohtaavatko palvelu ja tarve toisensa?

Ovatko tarjolla olevat palvelut riittäviä?

Miten palveluita voisi kehittää vastaamaan enemmän autismin kirjon perheiden tarpeita?