

Katja Jaskari ja Kati Kohtamäki

Perhehoidosta tukea nepsy-lapsiperheille

Opinnäytetyö

Syksy 2018

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Sosionomi (AMK)

SeAMK 

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysala

Tutkinto-ohjelma: Sosionomi (AMK)

Suuntautumisvaihtoehto:

Tekijät: Katja Jaskari ja Kati Kohtamäki

Työn nimi: Perhehoidosta tukea nepsy- lapsiperheille

Ohjaaja: Tiina Tiilikka

Vuosi: 2018 Sivumäärä: 54 Liitteiden lukumäärä: 3

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää perhehoidon antamat mahdollisuudet nepsy-lapsiperheille ja perheiden tuen tarve arjessa. Nepsy tarkoittaa neuropsykiatrisia oireyhtymiä oireilevia tai diagnostisoituja lapsia. Tavoitteena oli saada tietoa ja konkreettista kokemusta nepsy-lapsiperheiden vanhemmilta. Näin ollen saadaan vanhempien kokemukset ja ääni kuuluviin tutkimuksen kautta.

Opinnäytetyö oli laadullinen tutkimus, johon osallistui kuuden eri nepsy-lapsiperheen vanhempaa Pohjanmaan ja Etelä-Pohjanmaan alueelta. Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua ja aineisto analysoitiin teemoittelemalla. Teemahaastattelurungon teemat olivat erityislapsiperheiden palvelut, arjen haasteet, perheen tulevaisuus, perheen tukemisen kehittäminen sekä perhehoidon kehittäminen.

Tutkimuksessa selvisi, miten diagnoosin saaminen on ratkaiseva tekijä, koska se nopeuttaa asioiden etenemistä ja mahdollisen käytännön avun saamista. Perheessä koetaan henkistä helpotusta diagnoosin selvittyä. Erityinen tuki ja ennaltaehkäisevä apu nepsy-lapselle ja perheelle mahdollistavat ongelmiin varhaista helpotusta ja tulevaisuuteen positiivisen suhtautumisen. Tutkimuksessa selvisi, että useasti perhe koki jäävänsä ulkopuoliseksi ja ainoastaan nepsy-lapsi sai apua ja huomiota.

Tutkimuksen haastatteluissa kävi ilmi, että palveluita ei ollut helposti saatavilla vaan lastensuojeluilmoituksilla oli palveluiden ja tuen saaminen mahdollistuneet. Saadut palvelut olivat sopeutumisvalmennuskurssi, avustaja koulussa, ammatillinen tukihenkilö, perhetyö ja tukiperhe. Tutkimuksessa selvisi, että perheet olisivat toivoneet kodinhoidollista apua, perhekuntoutusta, vertaistukea, taloudellista tukea ja tiivistä yhteistyötä moniammatillisten tahojen kanssa.

Avainsanat: Nepsy-lapsi, erityislapsiperhe, perhehoito, kvalitatiivinen tutkimus

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme of Social Services

Specialisation:

Author/s: Katja Jaskari and Kati Kohtamäki

Title of thesis: Support from the family care to the neuropsychological children families

Supervisor(s): Tiina Tiilikka

Year: 2018 Number of pages: 54 Number of appendices: 3

The purpose of the thesis was to find out the possibilities provided by family care for the families of neuropsychological children and the need of family support in everyday life. The aim was to get information and practical experience from the parents of the neuropsychological children. As a result, we gained parental experiences and gave a voice to parents through our research.

The thesis was a qualitative study involving the parents of six different neuropsychological children families in Ostrobothnia and Southern Ostrobothnia. The subject collection method was a theme interview and the material was analyzed by theming. The topics of the thematic interviews were the services of special families, the challenges of everyday life, the future of the family, the development of family support and the development of family care.

The study found out how getting diagnosis is a decisive factor, as it speeds up the progress of the issues and obtaining any practical help. The family will experience mental relief after the diagnose. Special support and preventive help for the neuropsychological child and the family allows for early relief and a positive attitude towards the future. The study found that the family often found themselves detached and only the neuropsychological child got help and attention.

Survey interviews revealed that the services were not easily available, but through child welfare announcement being able to get help from services and support were enabled. The services provided were the adaptation training course, assistant at school, professional support person, family work, support family. The study found that families would have hoped for housekeeping support, family rehabilitation, peer support, financial support, and close co-operation with multiprofessional organizations.

Keywords: Neuropsychological child, a special child family, family care, qualitative research

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ	4
1 JOHDANTO.....	6
2 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	8
2.1 Opinnäytetyön tausta, tavoite ja tutkimuskysymykset.....	8
2.2 Tutkimusmenetelmänä laadullinen tutkimus	10
2.3 Tutkimusaineiston analysointi	11
2.4 Eettiset seikat.....	12
3 PERHEHOITOA LAPSILLE	15
3.1 Perhehoito ja perhehoitaja	15
3.2 Lastensuojelun avohuoltoa velvoittavat lait	17
3.3 Tukiperhe	19
4 NEPSY-LAPSI JA NEUROPSYKIATRISET OIREYHTYMÄT	21
4.1 Nepsy-lapsi	21
4.2 Lapsen aivojen toimintahäiriöt ADHD ja ADD.....	22
4.3 Keskushermoston motorisia toimintoja säätelevien hermoverkoston häiriö Tourette	24
4.4 Autismissa on laaja-alaiset vajavuudet viestintäkyvyssä	26
4.5 Lapsen kielellinen kehityshäiriö Dysfasia	27
4.6 Autismikirjoon kuuluva neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö Asperger	29
5 TUTKIMUSTULOKSET	32
5.1 Arjen haasteet.....	32
5.2 Erityislapsiperheiden palvelut.....	34
5.3 Perheen tulevaisuus.....	38
5.4 Perhehoidon kehittäminen.....	39
6 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	41
7 POHDINTA	47
LÄHTEET	50

LIITTEET	54
----------------	----

1 JOHDANTO

Opinnäytetyömme aiheena on perhehoidosta tukea neuropsykiatrista oireyhtymää oireilevien tai diagnostisoitujen lasten perheille. Nepsy tarkoittaa neuropsykiatrista oireyhtymiä oireilevia tai diagnostisoituja lapsia. Tässä työssä käytetään tästä eteenpäin nepsy-lapsi ja nepsy-lapsiperhe lyhennettä. Tutkimme, miten perhehoito voisi olla enemmän erityislapsiperheiden tukena, kun perheessä on lapsella tai lapsilla neuropsykiatrinen oireyhtymä. Olemme käytännön työelämässä lastensuojelutyössä huomanneet, että neuropsykiatrisia oireyhtymiä diagnostisoitujen lapsien perheet tarvitsisivat tukea heti ja palveluita lapsen saadessa diagnoosin. Kiinnostuksemme tutkimuksen aiheeseen antoi juuri se, miten sosiaalialalla työssämme toimimme erilaisten lapsiperheiden kanssa. Perheiltä kuulemme arjen haasteista, joihin olisi saatavilla tukea ja palveluja. Uudessa sosiaalihuoltolaissa (L 30.12.2014/1302) kerrotaan tuen ja palvelujen antamasta mahdollisuudesta erityislapsiperheille sekä lastensuojelulaissa (L 20.3.2015/263) muutoksista, joita tuomme esiin tässä opinnäytetyössämme.

Aihe on mielenkiintoinen, ja tällä hetkellä hyvin ajankohtainen, koska lasten neuropsykiatriset oireyhtymät ovat monen lapsiperheen arkipäivää. Opinnäytetyömme tavoitteena on saada tärkeää tietoa perheiden jaksamiseen sekä perhehoidon kautta saatavaan akuuttia tukea vastaavaan tarpeeseen. Neuropsykiatriset oireyhtymät sisältävät erilaisia neurologisia oireiluja, ja oireyhtymän myötä lapsilla on erilainen tapa olla ja ajatella. Erilaisuus arjessa näkyy haasteina, ja ne näkyvät nepsy-lapsilla erilaisina.

Opinnäytetyössämme käsittelemme asioita nepsy-lapsiperheiden palveluista, arjen haasteista, perheiden tulevaisuudesta sekä perhehoidon kehittämisestä. Luvussa kaksi esittelemme opinnäytetyön toteuttamisesta. Esittelemme siinä taustaa opinnäytetyölle, tavoitteen ja tutkimuskysymykset sekä tutkimusmenetelmämme. Luvussa kolme käsittelemme perhehoidosta ja sen historiasta sekä perhehoitoon liittyvistä lain asettamista säädännöistä. Tuomme siinä esiin, mitä perhehoitajuus on ja mitä perhehoitajilta vaaditaan. Kerromme lastensuojelusta, avohuollosta ja tukitoimista. Neljännessä luvussa esittelemme ne neurologiset oireyhtymät, joita haastatelluissa erityislapsiperheissä esiintyy ja kerromme oireyhtymien tyypilliset oireet

ja ominaisuudet arjessa. Viidennessä luvussa esittelemme tutkimustuloksiamme teorian ja erityislapsiperheiden haasteiden pohjalta. Opinnäytetyömme lopussa esittelemme johtopäätöksemme ja pohdimme opinnäytetyöprosessiamme kokonaisuudessaan.

2 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

2.1 Opinnäytetyön tausta, tavoite ja tutkimuskysymykset

Perheissä on erityislapsia, joilla on neuropsykiatrinen oireyhtymä. He asettavat perheet erilaisiin haastaviin tilanteisiin. Tässä opinnäytetyössämme tutkimme vaihtoehtoisesti perhehoidon mahdollisuuksista toimia erityislapsiperheiden tukena tai vastaavasti, miten erityislapsiperheet näkevät millaiseen tukeen heille olisi tarvetta ylipäättään. Opinnäytetyöhön olemme haastatelleet kuutta perhettä, joissa on yksi tai useampi erityislapsi, jolla on neuropsykiatrinen oireyhtymä. Tuomme esiin tietoa saadaksemme laadullisen tutkimuksen kautta konkreettista tietoa perheiden elämästä haastatteluina, ja siitä miten voisimme kohdistaa oikeanaikaista ja oikeanlaista riittävää tukea heille arjessa ennalta ehkäisevänä ja jaksamisen tukemiseksi.

Olemme molemmat työskennelleet monia vuosia lasten, nuorten ja perheiden kanssa. Kiinnostus erityislapsiin on ollut sitä kautta jo kauan. Toinen meistä on toiminut sijaisvanhempana pian kymmenen vuotta ja hänellä on kokemusta lastensuojelun avopalveluiden perhetyöstä viime vuosilta. Toisella on kokemusta lastensuojelun perhetyöstä sekä perhepäivähoidosta vuosia. Yhteiset kokemuksemme ja kiinnostuksemme antoivat suunnan opinnäytetyön aiheeseen.

Jatkuva kehitys leimaa lasten elämää myös erityislasten. Lapset kasvavat, muuttuvat ja oppivat kehittyessään, jokainen eri tahdissa. Maailman hahmottaminen alkaa yhä yksityiskohtaisemmin ja tarkemmin. Tämän taidon kautta he ottavat oman maailmansa haltuun yhä paremmin. Sisäsyntyinen oppimisen motiivi on uteliaisuus uutta ja tuntematonta kohtaan. Harjoittelemine, leikkiminen ja osallistuminen itseä taitavampien tekemisiin ovat lapsille ominainen tapa oppia. (Reivinen & Vähäkylä 2013, 37.)

Erytyislapsi voi olla kuin magneetti, joka imee ajatuksiinsa ja toimintoihinsa kaikkea uutta ulkopuoleltaan kuten positiivisuutta, joka motivoi tai se yhdistettynä lapsen impulsiiviseen käyttäytymiseen tai häiriöalttiuteen voi aiheuttaa monenlaisia haastaviakin tilanteita lapselle ja muille ympärillä oleville ihmisille. Erytyislapsen ymmärtäminen vaatii muilta ihmisiltä tietoa ja taitoa sekä erilaisuuden kohtaamista.

Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa, millaisia palveluita nepsy-lapsiperheet saavat heidän arjessaan sekä heidän arjen haasteistaan, perheiden tulevaisuuden suunnitelmista sekä tutkimuksen kautta perhehoidon kehittämistä. Tarkoituksemme on selvittää, miten paljon perheet jo saavat tukea, ja mitä mahdollisesti tarvitsisivat lisää. Tutkimuksella selvitetään erilaisten tukien antamat mahdollisuudet perhehoidolta.

Asumisesta, toimeentulosta sekä perheen sisäisistä että ulkoisista vuorovaikutussuhteista rakentuu jokaisen ihmisen hyvinvointi. Aikuisten avulla rakentuu aina lasten hyvinvointi. Lapsi on kehitysympäristöjensä ” kuumemittari”. Jokaisen yksilön hyvinvointiin kuuluvat arjen rytmi ja ajankäyttö, rentoutuminen ja lepo, liikkuminen, ruokailu, oman mielen viestien tulkinta ja sosiaalinen osaaminen. Nämä ovat perusteita, joilla lapsia autetaan parhaiten vahvistamalla ja tukemalla heidän kehitysyhteisöjään. Lasten auttamiseksi aikuisten tulee muuttua. (Määttä & Rantala 2016, 29.)

Neuropsykiatrisia oireyhtymiä oireilevien lasten ja perhehoidon antaman tuen mahdollisuuksista heille ja heidän perheilleen ei ole juurikaan tutkittua tietoa. Sosiaalihuoltolaki (L1301/2014) mahdollistaa tuen antamisen nepsy-lapsiperheille sosiaalihuoltolain mukaisesti. Sosiaalihuoltolain 3§:n määritelmät kohdassa 6 kerrotaan, että erityistä tukea tarvitsevalle lapselle, jonka kasvuolosuhteet vaarantavat tai eivät turvaa lapsen terveyttä tai kehitystä tai joka itse käyttäytymisellään vaarantaa terveyttään tai kehitystään tai, joka on erityisen tuen tarpeessa, on hänen saatava sosiaalipalveluja tai niissä määritellyjä tukitoimia hyvinvoinnin seuraamiseksi sekä edistämiseksi. (L 30.12.2014/1301.) Tähän lain antamaan mahdollisuuteen myös perhehoidolla olisi annettavaa näille erityislapsille ja perheille ennalta ehkäisevässä merkityksessä.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaisia käsityksiä nepsy-lapsiperheillä on perhehoidon tuesta?
2. Miten perhehoidon tukea voidaan hyödyntää nepsy-lapsiperheille heidän arjen haasteissaan?

2.2 Tutkimusmenetelmänä laadullinen tutkimus

Opinnäytetyömme on toteutettu laadullisena tutkimuksena. Aineistoa keräsimme haastattelemalla. Tutkittavien näkökulma ja hypoteesittomuus nousevat esille, tarkoittaen sitä, että tutkijoilla ei ole ennakko-olettamuksia tutkimuksen tuloksista.

Teemahaastattelussa teema-alueet oli etukäteen määritelty. Haastattelut toteutettiin puolistrukturoidun haastattelun periaatteella, jolloin kysymykset olivat kaikille haastatelluille samat eikä käytetty valmiita vastausvaihtoehtoja vaan haastateltava sai vastata kysymyksiin omin sanoin. Teemahaastattelun etuna oli se, että se oli muodoltaan teemoiteltua, ja haastateltava pääsi puhumaan hyvinkin aihekohtaisesti ja vapaamuotoisesti teemoihin liittyen. Sen voidaan tuolloin katsoa edustavan juuri vastaajien puhetta itsessään. Teemat antavat takuutta siihen, että haastateltavien kanssa on puhuttu samoista asioista. Se antaa konkreettisen kehikon, jolloin litteroitua aineistoa voidaan lähestyä jäsentyneesti. (Eskola & Suoranta 2001, 86—87.)

Tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla kuutta erityislapsiperheen vanhempaa. Tutkimuksen kohderyhmä valikoitui sillä, että perheessä oli neuropsykiatrista oireyhtymää oireileva lapsi tai nuori. Haastateltavat perheet löysimme tutkimushaastatteluun mukaan omista eri kontakteistamme Pohjanmaan ja Etelä-Pohjanmaan alueelta työelämästä ja yksityiselämästämme. Otimme heihin yhteyttä puhelimitse tai kysyimme kohdatessamme vapaaehtoista halukkuutta osallistua haastattelututkimukseemme opinnäytetyötämme varten. Tutkimuksen aineiston kannalta oli tärkeää saada vanhemman kokemuksia ennen tai jälkeen lapsen tai nuoren diagnoosin saamisen jälkeisestä avusta ja tuesta. Lähetimme etukäteen perheille tutkimusesitteen (Liite 1) ja haastattelukysymykset (Liite 2), johon vanhemmat saivat tutustua. Itse haastattelussa käytimme ääninauhuria. Haastattelun litteroituamme hävitimme nauhoitetun aineiston, ja omana apunamme käytimme lisäksi haastattelurunkoa (Liite 3) ilman kirjaamista, jotta ei jäisi mitään konkreettista tekstiä käsin kirjoitettuna. Nauhoitettu puhe säilytettiin äänikasetilla ainoastaan litteroinnin ajan. Nauhoitettujen haastattelujen kautta saimme kokonaisvaltaisen käsityksen vastaajien arjen haasteista.

Haastattelut toteutettiin perheen järjestämässä tai toivomassa paikassa. Haastattelupaikkoja olivat neljällä vanhemmalla perheen oma koti ja kahdella vanhemmalla

oma työpaikka. Haastattelijoita oli kaksi joka haastattelussa. Jokaisessa haastattelussa oli perheen vanhemmista äiti. Järjestimme haastattelupaikan, mikäli sille oli tarvetta tai haastateltava vanhempi järjesti haastattelupaikan itse. Tarkoitus oli, että paikka olisi haastateltavalle mukava, eikä sitä tarvinnut jännittää. Haastattelut toteutettiin helmi - toukokuun 2018 aikana. Haastateltavien perheiden nepsy-lasten ikä oli haastatteluhetkellä 9—17 vuotta. Haastattelutilanne aloitettiin kuulumisten vaihdolla ja tutustumisella. Haastattelu kesti ajallisesti keskimäärin tunnin verran. Haastattelutilanteet olivat rauhallisia ja häiriöttömiä. Haastattelutilanteiden luottamuksellisuus ilmeni avoimena keskusteluna vaikeistakin asioista. Haastattelut etenivät luontevasti haastattelurungon mukaisesti. Haastateltavat olivat tutustuneet kysymyksiin etukäteen ja miettineet, mitä kertovat. Haastateltavalla oli mahdollisuus ottaa jälkikäteen vielä yhteyttä tutkijoihin, jos jotain kerrottavaa jäi sanomatta haastatteluhetkellä tai haastateltava olisi halunnut jotain poistaa kertomastaan. Kukaan vanhemmista ei ilmoittanut lisättävää tai poistettavaa haastatteluistaan.

2.3 Tutkimusaineiston analysointi

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston analyysin tarkoitus on luoda selkeyttä aineistoon. Täten tuotetaan tutkittavasta asiasta uutta tietoa. Analyysillä aineistoa tiivistetään, mutta menettämättä sen sisältämää informaatioita samalla kasvattaen hajanaisesta aineistosta mielekästä ja selkeää. (Eskola & Suoranta 2001, 137.)

Tutkijan tehtävänä on tulkita laadullisessa tutkimuksessa toisten tutkijoiden tekemiä tulkintoja. Tutkijan tekemä analyysi on haastateltujen kertomasta aina lopulta hänen omaa tulkintaansa. Haastatteluaineisto on tilannesidonnaista, joten sen yleistämistä ei pidä liioitella. (Puusa 2011, 73.)

Tutkimukseen osallistui kuusi (6) erityislapsiperheen vanhempaa. Kuudelle perheelle lähetimme tutkimusesitteen (Liite 1.) ja haastattelukysymykset (Liite 2.) etukäteen. Jokaisesta perheestä äiti osallistui haastatteluun.

Haastattelut äänitimme ja kirjoitimme puhtaaksi eli litteroimme haastatteluaineiston kirjalliseen muotoon. Haastatteluaineiston kirjoitimme täysin sanatarkasti ja aineistoa kertyi kaikkineen 42 sivua (A4, fontti Arial, riviväli 1,5). Haastavaa ja aikaa vievää

litteroidessa oli aika ajoin haastateltavan nopea tai epäselvä puhe, jolloin jouduimme kyseisen haastattelun kohdan kuuntelemaan useampaan kertaan, jotta puhe tuli oikein kuulluksi.

Tutkimuksen päätulokset esittelemme neljän teeman kautta, joita olivat erityislapsiperheiden palvelut, arjen haasteet, perheen tulevaisuus sekä perhehoidon kehittäminen. Haastatteluissa ei uusia teemoja tullut esiin. Tutkimustuloksissa on merkitty tunnistetiedoin P1= perhe 1, P2= perhe 2 jne. Tutkimuskysymysten perusteella haastatteluista käytetään aineisto-otteita juuri sen vuoksi, että anonyymiteetti säilyy koko tutkimuksen ajan sekä sen jälkeen.

Aineisto on analysoitu teemoittelemalla. Teemoittelulla tarkoitetaan, että analyysi vaiheessa tutkitaan haastatteluista esiin nousevia samankaltaisia aiheita. Yhteisiä asioita löytyy niin teemahaastattelun teemoista kuin haastatteluistakin. (Hirsjärvi & Hurme 2011,173.)

Teemahaastattelu ei ota kantaa haastattelukertojen määrään eikä miten syvälle aiheen käsittely vie. Kaikkein oleellisinta on, että haastattelu etenee keskeisiin teemoihin tukeutuen. (Hirsjärvi & Hurme 2011,48.)

Litteroitua haastattelumateriaalia kävimme läpi useaan otteeseen, ja etsimme sekä yhteneväisiä että erilaisia vastauksia haastateltavilta. Vastauksista löytyi eroja sekä perheissä että paikkakunnilla, koska käytännöt ovat erilaisia paikkakunnasta riippuen. Tekstinkäsittelyohjelman avulla litteroidusta tekstistä kopioimme ja liitimme tutkimuskysymysten avulla sitaatteja teemoittelusta haastattelurungon otsikoiden alle. Teemahaastattelun teemat olivat erityislapsiperheiden palvelut, arjen haasteet, perheiden tulevaisuus ja perhehoidon kehittäminen. Teemojen alle kerättiin aiheeseen liittyvät asiat sekä merkittiin tunnistetiedoin P1= perhe 1 jne, jotta haastateltavien esittämät eri lausumat pysyisivät erillään neljän teeman alla.

2.4 Eettiset seikat

Eettisinä kohtina tutkimuksen teossa on mietittävä tutkimusaiheen valinta. Tutkimuksen kohteena olevien ihmisten kohtelu ja epärehellisyyden välttäminen tutki-

muksen tekemiseen. Tutkimusaihe on valittu tarkoituksena löytää ja tuoda esille asioita, joista löytyy positiivisuutta tulevaisuuteen nepsy-lapsiperheille. Kuten Sosiaalialan ammattilaisen eettiset ohjeet julkaisussa todetaan, sosiaalialan työn tavoitteena on ihmisten hyvinvoinnin lisääminen. Haastateltavien henkilöllisyyttä eikä asuinpaikkaa paljasteta tutkimuksessa. Täytyy miettiä aineistoa analysoidessa myös, miten asiat opinnäytetyöhön kerätään ja tuodaan esiin, jotta haastateltujen anonymiteetti säilyy. Haastateltavat ottavat osaa tutkimukseen vapaaehtoisesti. Tutkimuksen kohdistuessa ihmisiin varmistetaan heidän suostumuksensa tutkimukseen. Kerromme heille, että eettiseltä katsontakannalta epärehellisyyttä vältetään koko tutkimuksen ajan. Tutkimuskysymyksien kanssa on tärkeää, että kysymykset ovat niin selkeitä, ettei kukaan voi niitä tulkita väärin. (Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry.,2013.)

Eettiset seikat on otettava huomioon koko tutkimusprosessin ajan aiheesta tulosten vaikutuksiin saakka. Eettisiä kysymyksiä voi liittyä aineiston hankintaan, tutkittavien kohteluun, tiedon luotettavuuteen, tutkimuskohteen valintaan, menetelmän valintaan tai tutkimustulosten vaikutuksiin. (Kuula 2011, 11.)

Asioissa ei ole ainoastaan yhtä ratkaisua, joten eettinen ajattelu tilanteessa on kykyä pohtia omien arvojen ja muun yhteisön arvojen kannalta, mikä jossain tilanteessa olisi oikein tai väärin. Kuulan Tutkimusetiikankirjassa todetaankin, että eettisten normien ja lakien tuntemus auttavat tutkimuksessa konkreettisten ratkaisujen tekemisessä, mutta jokainen kantaa itse vastuunsa tutkimustyössä tehtävistä konkreettisista ratkaisuista sekä valinnoistaan niissä. (Kuula 2011, 21.) Tutkimusessamme olemme perehtyneet mitä laissa käsitellyistämme asioista sanotaan.

Empiiristen aineistojen säilytys tulee olemaan myös tarkkaa ja salassapitovelvollisuus huomioidaan. Tutkimuksen kohdistuessa ihmisiin eettisistä periaatteista tärkeimpiä ovat informointiin perustuva suostumus, luottamuksellisuus, seuraukset ja yksityisyys. Haastateltava on antanut tutkimusessamme suostumuksensa asianmukaisen informaation pohjalta. Haastateltavalle on annettu tietoa tutkimuksen tavoitteista ja tutkimuksen tarkoituksesta. (Hirsjärvi & Hurme 2011,20.)

Ammattietiikan näkökulmasta tutkimusetiikan normit jaetaan kolmeen ryhmään. Ensimmäisenä on tiedon luotettavuus sekä varman tiedon totuuden ilmentävä normi.

Tämän normin ohjaavuus auttaa tutkijoita tieteellisen tutkimuksen menetelmien noudattamisessa, ja antaa siten luotettavuutta tuloksiin, joiden oikeellisuus on tarkistettavissa tiedeyhteisöllä. Tutkittavien ihmisarvoa ilmentävä normi korostaa tutkittavan ja hänen yhteisönsä itsemääräämisoikeuden kunnioittamista ja tutkimuksen aiheuttavan vahingon välttämistä. Normien tärkeys korostuu, kun on kyseessä ihmiseltä tietojen kerääminen tutkimusaineistoon. Kolmantena on tutkijoiden keskinäisiä suhteita ilmentävä normi. Siinä korostuvat keskenään tutkijoiden työn kunnioittaminen sekä huomioiminen. (Kuula 2011, 24.)

Käytimme tutkimuksessa vain alkuperäisiä lähteitä. Tutkimuksen edetessä tarkistelimme, että lähdemerkinnät tulivat oikein merkityksi. Näin annamme tiedoksi oikean kirjoittajan ja kunnioituksen alkuperäisille kirjoittajille. Luotettavan ja uskottavan tutkimuksen takaa parhaiten hyvien tieteellisten menettelytapojen noudattaminen. Käytäntöön kuuluu, että noudatetaan yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, rehellisyyttä, muiden tutkijoiden kunnioittamista, huolellisuutta tutkimustulosten tallentamisessa ja esittämisessä. (Kuula 2011, 36—37.)

Itsemääräämisoikeuden kunnioittamista osoitamme sillä, että annamme mahdollisuuden päättää, haluavatko osallistua tutkimuksen haastatteluun. Se mahdollistetaan antamalla riittävästi tietoa tutkimuksesta. Täytyy kertoa tutkimuksen perustiedot, toteuttajat sekä käyttötarkoitus, mihin tietoja kerätään. Täytyy konkreettisesti kertoa, mitä tutkimukseen osallistuminen tarkoittaa. Otimme yhteyttä jokaiseen perheeseen puhelimitse tai henkilökohtaisesti tapaamalla. Kerroimme itsestämme ja opinnäytetyöstämme. Kerroimme heille syyn, miksi otimme juuri heihin yhteyttä. Taivoitimme kaikki kuusi perhettä, jotka myös osallistuivat sitoutuneesti ja aktiivisesti sovittuihin haastatteluihin.

Salassapitovelvollisuus koskee niin haastattelijaa kuin haastattelutilanteessa saatua aineistokin tutkimuksen eettisyyden kannalta. (Kuula 2011, 91.) Näistä huolehditaan, etteivät ne mene muiden tietoisuuteen. Nauhoitimme ääninauhurille haastattelut, jotka litteroimme. Nauhat hävitimme litteroinnin jälkeen.

3 PERHEHOITOA LAPSILLE

Tässä luvussa kerromme, mitä perhehoidolla tarkoitetaan ja perhehoidon sekä lastensuojelun historiasta. Kerromme, mitä perhehoidosta ja perhehoitajuudesta laissa tänä päivänä sanotaan. Kerromme, mitä perhehoitajan kouluttautumiseksi vaaditaan ja mitä perhehoitajalta edellytetään. Kerromme lastensuojelun ja avohuollon merkityksestä perhehoitoon ja muihin lastensuojelun avohuollon tukitoimiin.

3.1 Perhehoito ja perhehoitaja

Perhehoitoa on, kun henkilö tarvitsee oman kodin ulkopuolella hoitoa ja sitä annetaan yksityisessä kodissa, perheessä perheenjäsenenä. Perhehoidon antajaa kutsutaan perhehoitajaksi. Perhettä voidaan kutsua myös sijaisperheeksi ja perhehoitaja sijaisvanhemmiksi. Perhehoidon asiakasryhmiin kuuluvat lapset ja nuoret, aikuiset kehitysvammaiset, mielenterveyskuntoutujat ja ikäihmiset. Opinnäytetyössämme puhumme perhehoidosta ja perhehoitajista sekä nepsy-lapsiperheiden lapset tutkimuksessamme ovat lapsia ja nuoria. (Hakkarainen, Kuukkanen & Piispanen 2012, 4.)

Aikaisemmalta historialtaan vuonna 1923 säädettiin köyhäinhoitolaki, jossa oli säädöksiä perhehoidossa olevista lapsista. Siinä laissa annettiin ohjeistus tutkia kodin sopivuus, ja oliko koti terveydellisesti tyydyttävä sekä vanhempien kelpoisuus osata pitää huolta lapsesta. Jo silloin perhehoito oli ensisijaisena hoitomuotona, vaikkakin kunnilla olikin lastenkoteja, mutta he olivat vain varalla, koska yksityiskoteja ei ollut aina käytettävissä. Esimerkkinä mainittakoon 1920-luvulla perustetun Pelastakaa Lapset ry. Se hoiti tuolloin ottolapsien toimintaa ja orpolasten huoltoa. Lastensuojelulaki saatiin vuonna 1936. Seuraavan kerran sitä uusittiin vuonna 1984, jolloin laissa korostettiin lapsen kuulluksi tulemisen oikeutta ja huomioimaan lapsen muukaista etua. (L13.4.2007/417.) Uusitussa laissa veloitettiin tukemaan lapsen perhettä ensisijaisesti ja välttämään ulkopuolisia sijoituksia. Tuolloin myös uusittuun lakiin tehtiin muutoksia selventämään lapsen huolto ja holhous eri käsitteiksi. (Ketola 2008, 15—16.)

Perhehoitolaissa määritellään, että perhehoito on hoidon tai muun osa- tai ympäri- vuorokautisen huolenpidon järjestämistä perhehoitajan yksityiskodissa tai hoidettavan kotona. Kunta tai kuntayhtymä tekee toimeksiantosopimuksen perhehoitajan kanssa tai sopimuksen perhehoidon järjestämisestä yksityisen perhehoidon tuottajan kanssa. (L 20.3.2015/263.)

Perhehoidon toimeksiantosopimus tehdään yleensä toistaiseksi voimassa olevaksi, jos se on jatkuvaa tai pitkäaikaista perhehoitoa. Lyhytaikainen perhehoito on yleensä määräaikaista, jolloin tiedossa on aloitus- ja päättymispäivä. Siinä perhehoidon tarve on yleensä tullut äkillisesti tai avohuollon tukitoimenpiteenä, kun lapselle etsitään pitkäaikaista jatkuvaa hoitopaikkaa. Hoidon tarve on tarkistettava kolmen kuukauden välein. (L 13.4.2007/417.)

Kuntaliiton nettisivuilla ajankohtaisen tiedotteen liitteen muistiossa 8.6.2017 kerrotaan, että toimeksiantosopimussuhteisia perhehoitokoteja kaikki asiakasryhmät huomioiden on arviolta noin 5 500 Suomessa. Perhehoidon asiakasryhmiä ovat lastensuojelun asiakkaat, vammaispalvelunasiakkaat ja ikäihmiset. (Kuntaliitto 2017.)

Nykyisin perhehoito on perhehoitolaissa 2015 määritelty ensisijaiseksi sijoituspaikaksi lapselle sijoitustilanteissa niin huostaanotossa kuin kiireellisessä sijoituksessakin. Perhehoito on tärkeä osa lastensuojelua. Perhehoidon antamat mahdollisuudet lapselle ovat merkityksellisiä. (L 20.3.2015/263.) Perhehoidon mahdollistamana perhe-elämä lapselle tuo perusturvallisuutta, joka tukee lapsen psyykkistä, fyysistä ja sosiaalista kehitystä. Perhehoidon yhteistyö onnistuessaan biologisten vanhempien hyväksymänä auttaa lapsien palaamista omiin koteihinsa. Tilanteissa, joissa se kotiin palaaminen ei ole mahdollista, perhehoito antaa läpi elämän kestäviä ihmissuhteita lapselle. (Hakkarainen ym. 2012, 31.)

Perhehoitaja tai sijaisvanhempi tarkoittaa henkilöä, joka on hyväksytty perhehoitajalain määräämässä kelpoisuudessa eli koulutuksensa, kokemuksensa tai henkilökohtaisten ominaisuuksiensa perusteella on sopiva antamaan perhehoitoa. Perhehoitaja on suorittanut ennakkovalmennuksen perhehoitajuuteen PRIDE-valmennuksella. PRIDE-valmennus on alkanut vuodesta 1995 alkaen. Se on ennakkovalmennusta sijaisvanhemmuuteen. Perhehoitajana voi toimia myös yksin. Yhtenä tärkeänä tavoitteena ennakkovalmennuksella on ehkäistä sijoitusten purkautumista

riittämättömän valmentautumisen tai tiedon vuoksi. Valmennuksen perusteella tehdään kirjallinen arvio perhehoitajaksi ryhtyvän valmennuksista ja edellytyksistä toimia perhehoitajana. Valmiuksia arvioidaan koko valmennusprossin aikana, ja niistä tehdään myös yhdessä suullisesti ja kirjallisesti loppuarviointia sen päätyttyä. (Hakkarainen ym. 2012,12-13.) Erityisistä syistä PRIDE-valmennus voidaan suorittaa myös vuoden kuluessa sijoituksen alkamisesta, ja tällaiset tilanteet ovat tavallisia sukulaissijoituksien kohdalla. (L 20.3.2015/263.)

Perhehoitajalta edellytetään monenlaisia valmiuksia. Perhehoitajalain 263/2015 perusteella perhehoitajan on osattava hoivata lasta sekä suojella ja osattava huomioida kehitykselliset viiveet. Perhehoitajan on osattava tukea lapsen suhteita omiin biologisiin vanhempaisiin. Perhehoitajan on osattava toimia ja turvata lapsen muiden läheisverkostojen jatkuminen. Perhehoitajan on sitouduttava lapseen, ja oltava hänelle luotettava, ja turvallinen aikuinen tarvittaessa koko hänen elämänsä ajan. Perhehoitajan on kyettävä ja sitouduttava tekemään yhteistyötä lapseen liittyvissä asioissa monella osa-alueella kuten sosiaaliviranomaisten, koulujen ja terveydenhuollon henkilöstön kanssa. (Hakkarainen ym. 2012, 13.)

Perhehoitoon kuuluu huolehtia lapsen perushoidosta ja huolenpidosta. Hoitoon ja huolenpitoon kuuluvat siis terveyttä ja toimintakykyä sekä niitä edistävät toiminnot kuten henkilökohtainen apu arjessa, johon kuuluvat peseytymisen, pukeutumisen, ravinnon ja vaatehuollon ylläpitäminen. Perhehoidossa olevan lapsen terveydentilan seuraaminen. Lapsen avustaminen arjessa ja ulkoileminen. Lisäksi siihen kuuluu lapsen toimintakyvyn ylläpitämisen ja edistämisen tukeminen kuten harrastus- ja virkistystoiminta, turvallisuus sekä arkiaktiiviteetti. Lapsen sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen on tärkeää hänen omaan perheeseensä ja sukulaisiin sekä ystäviin. (Oulunkaaren Kuntayhtymä 2016.)

3.2 Lastensuojelun avohuoltoa velvoittavat lait

Turvallisuuden tarve on lapsen perustarve. Nepsy-lapsen joutuessa kasvamaan ympäristössä, jossa on väkivaltaa, päihteitä tai muuta perustarpeiden laiminlyöntiä, lapsi altistuu turvattomuudelle. Jokaisessa perheessä ja jokaisen lapsen kohdalle

tulee tilanteita ja vaihteita, jotka herättävät lapsessa turvattomuutta. Kun nepsy-lapsen tai lapsen kotiympäristö on haavoittuvainen korostuvat aikuissuhteet, ja jos lapsi on kotona torjuttu, väheksytty tai unohdettu, niin ulkopuolisten aikuissuhteiden merkitys korostuu. Arvostavat aikuiset antavat lapselle toivoa, turvallisuutta ja rohkeutta elämään. Nepsy-lapsi tarvitsee turvallisen aikuisen hänen erityisyytensä vuoksi. Kun hänen vanhempansa eivät kykene tarjoamaan tai antamaan riittävää turvallisuutta, sitä voi antaa turvallinen aikuinen kodin ulkopuolelta. (Juntunen, Mattila & Myöhänen 2004, 21-23.)

Lastensuojelulaissa 34§ kertoo velvollisuuden ryhtyä lastensuojelun avohuollon tukitoimiin, jos kasvuolosuhteet vaarantavat tai eivät turvaa lapsen terveyttä tai kehitystä taikka, jos lapsi käyttäytymisellään vaarantaa terveyttään tai kehitystään. Avohuollon tukitoimien tarkoituksena on edistää ja tukea lapsen myönteistä kehitystä sekä tukea ja vahvistaa vanhempien, huoltajien ja lapsen hoidosta ja kasvatuksesta vastaavien henkilöiden kasvatuskäytäntöä ja mahdollisuuksia. (L13.4.2007/417.) Avohuollon tukitoimia toteutetaan mahdollisuuksien mukaan yhteistyössä lapsen ja vanhempien, huoltajien tai muiden lapsen hoidosta ja kasvatuksesta vastaavien henkilöiden kanssa. Lain pykälät lastensuojelulaissa mahdollistavat tuen antamisen erityislapsiperheiden arjen haasteisiin. Vahvistuksen tästä antavat lain 36§: Muut lastensuojelun avohuollon tukitoimet ja 37§: Sijoitus avohuollon tukitoimena. (L13.4.2007/417.)

Muut lastensuojelun tukitoimet -lain mukaan kerrotaan, että sosiaalihuollosta vastaavan toimielimen on esimerkiksi lasten päivähoiton ja kotipalvelun sekä toimeentulotuesta annetun lain mukaisen toimeentulotuen ja ehkäisevän toimeentulotuen lisäksi järjestettävä tarvittaessa lapsen ja perheen tuen tarpeisiin perustuva asiakassuunnitelma huomioon ottaen lastensuojelun avohuollon tukitoimina. Lain mukaan lapsen ja perheen ongelmatilanteet on selvitettävä. Laissa kerrotaan lapsen oikeudesta taloudelliseen tukeen, koulunkäyntiin, ammatin ja asunnon hankintaan, työhön liittyviin asioihin ja sijoittumiseen. Lapsen oikeus läheisten ihmisten kanssa verkoston ylläpitämiseen sekä muiden henkilökohtaisten tarpeiden tyydyttämiseen. Lapsella on oikeus tukihenkilöön tai tukiperheeseen. Lapsella on mahdollisuus saada kuntoutumista tukevia hoitopalveluita tai terapiapalveluita. Lapsen oikeus saada perhetyötä kotiin sekä koko perheelle mahdollisuus 37 §:ssä tarkoitettuna

sijoitus tarvittaessa perhe- tai laitoshoidon. Lapsella ja perheellä on mahdollisuus myös loma- ja virkistystoimintaan. Lisäksi mahdollisuus saada muita lasta ja perhettä tukevia palveluita ja tukitoimia. (L13.4.2007/417.)

Lapselle voidaan järjestää asiakassuunnitelmassa tarkoitetulla tavalla avohuollon tukitoimena tuen tarvetta arvioivaa tai kuntouttavaa perhehoitoa, taikka laitoshuoltoa yhdessä hänen vanhempansa, huoltajansa tai muun hänen hoidostaan ja kasvatuksestaan vastaavan henkilön kanssa. Lapsi voidaan sijoittaa avohuollon tukitoimena lyhytaikaisesti myös yksin. Sijoitukseen kuitenkin vaaditaan lapsen huoltajan ja 12 vuotta täyttäneen lapsen suostumus. Sijoituksen edellytyksenä on, että sijoitus on tarpeen seuraavilla määritteillä: lapsen tuen tarpeen arvioimiseksi, lapsen kuntouttamiseksi tai lapsen huolenpidon järjestämiseksi väliaikaisesti huoltajan tai muun lapsen hoidosta ja kasvatuksesta tällöin vastaavan henkilön sairauden tai muun vastaavan syyn vuoksi. Lastensuojelulaissa 37§ kerrotaan, milloin lasta ei voida sijoittaa avohuollon tukitoimena, jos huostaanoton edellytykset täyttyvät. Lasta ei saa sijoittaa toistuvasti avohuollon tukitoimena, ellei lapsen etu välttämättä vaadi uutta lyhytaikaista sijoitusta. (L13.4.2007/417.)

3.3 Tukiperhe

Tukiperhe on tavallinen perhe, johon sosiaalihuollon kautta tuleva lapsi tai lapset vierailevat hoidossa. Tukiperheet hoitavat lapsia useimmiten viikonloppuisin ja loma-aikoina, mutta poikkeuksia on lapsen tai perheiden tarpeiden mukaisesti. (Hakkarainen ym. 2012, 7–8.)

Tukiperhe on sellainen, jolla on tilaa ja aikaa vieraillekin lapselle tai nuorelle. Tukiperheellä on oltava kykyä kohdata erilaisuutta. Perheen on kyettävä toimimaan yhteistyössä lapsen biologisen perheen sekä sosiaalityöntekijöiden kanssa. Vaaditaan kykyä ja halua vastata lapsen vaativiinkin tarpeisiin. Tukiperheen myönteisyys ja avoimuus auttavat eteenpäin sekä tarvitaan työhön sitoutuneisuutta ja joustavuutta muuttuviin tilanteisiin. Monet kunnat ja kaupungit kouluttavat omia tukiperheitä, mutta useimmat käyttävät eri järjestöjen kouluttamia tukiperheitä. (Terveystieteiden tutkimuskeskus ja Hyvinvoinnin tutkimuskeskus 2018.) Tukiperheistä on jatkuvasti pulaa, ja heitä koulutetaan yksityisillä sekä kunnallisilla sektoreilla jatkuvasti.

Kodin huolia ja paineita arkielämässä voidaan tarkastella perheen arkielämän sujumisen, lapsen, vanhemmuuden ja parisuhteen sekä perheessä todettujen ongelmien kautta. Voimme arvioida ekokulttuurisen teorian termein, millaiset perheen sisäiset tai ulkoiset uhat tai paineet voivat heikentää arkirutiinien tasapainoa. Tasapainon heikentyessä arjessa perheessä pyritään erilaisin toimenpitein saavuttamaan uudelleen tasapaino. Monenlaiset ongelmat voivat varjostaa arkea lapsiperheissä heidän ihmissuhteisissa, kasvatusvastuuseen, kuormittumiseen tai avuttomuuteen liittyen. (Määttä & Rantala 2016, 103.) Mikäli nepsy-lapsella on tukiperhe, korostuu sen antama tuki nepsy-lapselle sekä hänen perheelleen.

Tukiperheet tekevät ennalta ehkäisevässä merkityksessä lastensuojelutyötä perheenä hoitaen lapsia, jos lapsiperheillä on omia ongelmia tai perheessään uupumusta, päihteidenkäyttöä, sairautta tai muita moninaisia ongelmia. Yksinhuoltajanlapsiperheillä omien tukiverkostojen puuttuminen on yksi syy tukiperhetarpeelle. Tukiperhe toimii tukiverkkona heidän elämässään. (Hakkarainen ym. 2012, 7—8.)

Epävarmuus ja yksilöllisyys sekä paine onnistua henkilökohtaisessa elämässä, vanhempana ja parisuhteessa ovat lisääntyneet. Vaikeuksien kohtaaminen ja niistä selviytyminen yhdessä läheisten kanssa eivät ole itsestäänselvyys. Kun yhteisiä selviytymismalleja ei ole, niin pienikin epäonnistuminen saattaa olla katastrofi, josta ei löydetä ulospääsyä. (Määttä & Rantala 2016, 93.) Tukiperheen merkitys ja sen antama tuki nepsy-lapselle ja koko perheelle voi olla niin merkittävää, että vaikeudet voidaan voittaa.

Tukiperhe toimii lapselle perhe-elämän mallina, yhdessä vanhempien tai vanhemman kanssa. Hyvässä yhteistyössä tuki on antoisaa lapselle ja tukee koko perheen jaksamista ja selviytymistä arjessa. Perhehoidon tukiperheiden vahvuuksia ovat perheiden tavallisuus ja turvallisuus. Lapsella on siellä mahdollisuus myös kiintymykseen, uusiin läheisiin ihmissuhteisiin. Tukiperheissä huomioidaan yksilöllisyys, mutta perheessä on mahdollisuus yhteisöllisyyteen. Kasvu- ja elinympäristönä on koti, jolla voi olla hyvinkin vahvistava merkitys. (Hakkarainen ym. 2012, 7—8.)

4 NEPSY-LAPSI JA NEUROPSYKIATRISET OIREYHTYMÄT

Tässä luvussa kerromme nepsy-lapsista ja neuropsykiatrisista oireyhtymien muodoista. Kerromme yleisellä tasolla diagnooseista ja oirekäsitteistä. Tutkimuksemme haastateltujen perheiden nepsy-lapsilla on näitä diagnooseja, joista kerromme seuraavaksi. Koko kirjon tunteminen vaatii todellista perehtymistä. Ulkopuolisten saattaa olla vaikeata ymmärtää lapsia ja nuoria, joilta oireyhtymä löytyy. Jotkut eivät edes usko diagnoosiin. Diagnoosin saaminen voi kestää kauan tai alkuun diagnoosi on väärä. Oikealla diagnoosilla lapsi ohjattaisiin jo pienenä saamaan apua ja välttyttäisiin ongelmilta, joita joudutaan hoitamaan myöhemmin.

4.1 Nepsy-lapsi

Nepsy tarkoittaa erityislasta, jolla on diagnostisoitu neuropsykiatrinen oireyhtymä tai oireyhtymiä. Neuropsykiatrisia oireyhtymiä ovat ADHA, ADD, autismi, dysfasia, Asperger ja Tourette. Kirjainyhdistelmiin kätkeytyy paljon erilaisia oireita, mutta neuropsykiatrisen diagnoosin saaneilla löytyy myös yhteisiä ominaisuuksia, toteaa Tampereen seudun Aspergerin syndrooma ja autismiyhdistys Tsau ry:n kouluttaja Meri Lähteenoksa (Siren 14.5.2014.)

Neuropsykiatriset oireyhtymät voidaan myös jaotella kolmeksi erilaiseksi häiriöluokaksi: hyperkineettiseksi häiriöiksi eli ADHA, ADD sekä hyperkineettinen käytöshäiriö, laaja-alaisiksi kehityshäiriöiksi eli lapsuusiän autismi ja Aspergerin oireyhtymä sekä nykimishäiriöiksi eli tic ja Tourette. Diagnoosin saaminen on useimmiten portti tukitoimiin, ja tukitoimien aloittaminen heti on tärkeää, koska ongelmat tulevat vastaan myöhemmin ja hoitaminen on vaikeampaa tuolloin. Nepsy-lapset voivat olla uuvuttavia, mutta myös iloa ja riemua tuottavia lapsia, kuten kaikki lapset. Tukitoimien vastaanottaminen perheessä lapselle voi aluksi olla vaikeaa, aikaa on annettava. (Lähdesmäki 10.3.2018.)

Neuropsykiatriset oireyhtymät ja temperamenttisuuteen liittyvä samankaltainen käyttäytyminen joskus sekoittuvat. Ei tiedetä ovatko ne temperamenttisia ominaisuuksia vai diagnoosin kuvaan liittyviä piirteitä. Temperamentti on kuitenkin yksilön

pohja persoonallisuudelle, jonka muodostamiseen on vaikuttanut paljon myös jokaisen lapsuus, kasvatustapa, hoiva ja kotiympäristö ja sen odotukset. Varhaisen kasvuympäristön tasapaino on kehityksen kannalta yhtä tärkeä tekijä kuin neurobiologinen lähtötilanne. (Stenberg & Stenberg 2016, 78, 123—124.)

Temperamenttipiirteet ovat vaikuttava osa siinä miten kasvavaa lasta kohdellaan ja millaiseksi varhaiset kiintymyssuhteet muodostuvat. Neuropsykiatriset oireyhtymät vaikeuttavat itsesääätelyä. Itsesääätelyn ja sen kypsän kehittymisen kannalta on oleellista, kuinka yksilö oppii hallitsemaan sisäsyntyisten taipumustensa ohjailemaa käyttäytymistään. Perinnöllinen ja varhain esille nouseva perusluonne ennustavat sen, miten yksilö selviytyy elämässään kriisi- ja stressitilanteista. Kehittyvän kypsän itsesääätelyn kannalta on tärkeää, miten oppisi hallitsemaan sisäsyntyisten taipumustensa ohjailevaa käyttäytymistensä. Jos sen toimintakyky on heikkoa, yksilö ei kykene vastustamaan uutuuselämysten ja sisäisen vaihtelunsa tarvetta. Tämän seurauksena ne vievät mukanaan, ja toiminta esiintyy riskialttiina ja impulsiivisena. (Stenberg & Stenberg 2016, 126.)

Nepsy-lapsiperheiden vanhemmat voivat hakea Kelalta vammaistukea. Kelan tilastoissa vammaistukea sai vuonna 2016 yhteensä 35 556 lasta, joista poikia oli 22 727 ja tyttöjä 12 829 (Kela 2016, [viitattu 17.3.2018].)

4.2 Lapsen aivojen toimintahäiriöt ADHD ja ADD

ADHD (attention deficit hyperactivity disorder) on neuropsykiatrinen oireyhtymä, aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö. Keskeiset oireet ovat tarkkaamattomuus, yliaktiivisuus sekä impulsiivisuus. (Jäntti 2016, 289.) Keskittymisessä ilmenee ongelmia kaikilla silloin tällöin, eivätkä kaikki keskittymisvaikeudet tarkoita ADHD:ta tai ADD:ta. Se, jotta diagnoosi varmistuu, on ongelmien oltava pitkäaikaisia ja näyttävä lähes kaikkialla, niin kotona kuin koulussakin. Ongelmat näkyvät lapsen toimintakyvyssä ja uhkaavat kehitystä. ADHD on helpommin havaittava kuin ADD, koska lapsi vaatii aikuisen huomiota enemmän ollessaan motorisesti levoton, toteaa Elina Hermanson Duodecim Kotineuvola julkaisussa. (Hermanson 1.7.2012.)

ADHD:ssa ja ADD:ssa on kyse aivojen toimintahäiriöstä, joka liittyy aivojen hienorakenteeseen ja myös poikkeavaan hermovälittäjäainekemiaan. Toimintahäiriön vuoksi aivot eivät pysty ohittamaan turhia ärsykejä ympäristöstä, vaan ne häiritsevät lasta kaiken aikaa. Tarkkaavaisuushäiriöissä perinnöllisyyden osuus on noin 60—80 %. Tietenkin myös geeneillä on merkityksensä ja biologisella sekä psykologisella ympäristöllä. Ravitsemuksella ja kiintymyssuhteilla sekä tavalla kasvattaa lasta on oma osuutensa hermoratayhteyksiin (Hermanson 1.7.2012.)

Nepsyt erityistä elämää kirjoittajat Jäntti ja Savinainen (2018,19) kertovat kirjassaan konkreettisesti ADHD lapsen kokemuksista arjessa näin:

Lapsuudessa ADHD ilmeni kerhossa häiriköintinä, ylivilkkautena ja viihaisuutena. Päiväkodissa olin aina hyvin ärtyisä, kun asiat eivät menneet mieleni mukaisesti eivätkä menneet mielestäni oikein. Melu aiheutti minulle sen, että aloin itsekin meluamaan ja ärsyyntyminen vain lisääntyi.

Tarkkaavuus- ja yliaktiivisuushäiriöt kuuluvat lasten yleisimpiin pitkäaikaissairauksiin, niistä kärsii noin viisi prosenttia lapsista, ehkä jopa useampikin, ovat jotkin tutkimukset selvittäneet. Viimeisempien tutkimusten mukaan ADHD on yhtä yleinen tytöillä kuin pojilla. Jokaisesta koululuokasta löytyy keskimäärin yksi ADHD-oireinen lapsi. Oireet tytöillä saattavat olla hyvin erilaiset kuin pojilla. Tytöillä esiintyy vähemmän häiritsevää käytöstä kuin pojilla. Täten myös jää ADHD useimmin tunnistamatta tyttöjen kohdalla ja havaitaan vasta aikuisiällä. (Jäntti 2016, 290.)

ADHD:ta diagnosoidaan nykyään jo paremmin. Yhteiskuntamme vaatiessa yhä enemmän osallisuutta ja aktiivisuutta, on tänä päivänä ADHD:n haittavaikutukset suurempia. Maailma on virikkeellisempää ja kaikenlaisen hälyn määrä on lisääntynyt myös. Isot kouluryhmät ja vaativampi koulutustaso näkyvät lasten arjessa.

ADHD on aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö, joka esiintyy lapsilla ja nuorilla mutta mahdollisesti jatkuu aikuisikään saakka (Huttunen 10.9.2017). Noin kahdella kolmesta ADHD:stä kärsivästä lapsesta häiriön oireet jatkuvat aikuisiässä. Häiriölle ominaista on kehitystasoon sopimaton jatkuva tarkkaamattomuus, yliaktiivisuus ja impulsiivinen käytös. Tarkkaavuuden ja aktiivisuuden häiriöön liittyy usein muita psykiatrisia ongelmia. Monet kärsivät erilaisista käytösongelmista sekä masennus- ja ahdistusoireista. Oireiden on täytynyt kestää vähintään puoli vuotta. Diagnoosi

edellyttää, että oireet aiheuttavat häiriötä vähintään kahdella eri alueella esimerkiksi kotona ja koulussa. (Huttunen 10.9.2017.)

Tarkkaavuuden ongelmiin kuuluvat jatkuva vaikeus keskittyä leikkeihin ja tehtäviin sekä vaikeus kuunnella toisen puhetta ja seurata ohjeita ja saada koulu- tai työtehtäviä tehtyä, usein toistuvina vaikeuksina tehtävien ja toimien järjestämisessä, pitkäkestoista keskittymistä vaativien tehtävien välttelyä ja päivittäisten asioiden jatkuvana unohteluna. Yksityiskohdat jäävät huomioimatta, ja pienikin ulkopuolinen ärsyke aiheuttaa häiriintymisen. Yliaktiivisuus näkyy hyperaktiivisuutena tai impulsiivisuutena, jatkuvana liikkumisena, kiemurteluna, juoksemisena, kiipeilemisena. Keskeytyminen ja paikallaan oleminen on hankalaa. Jatkuvaa ”höpöttämistä” riittää. ADHD-oireyhtymän impulsiivisuus näkyy vaikeutena odottaa omaa vuoroaan, toisten keskeyttämisenä, muiden seuraan änkeämisenä, sekä kysymyksiin vastaamisena, ennen kuin kysymys on loppuun esitetty. (Huttunen 10.9.2017.)

Diagnoosilla on iso merkitys niin lapsen kuin aikuisenkin itsetunnon kannalta. Kovasti helpottaa omia tuntemuksia itsestä ja käytöksestä, kun niille on selitys. Ongelmat eivät aina ole tottelemattomuutta, laiskuutta tai huonoa käytöstä. ADHD:stä kärsivät kokevat itsensä huonoksi ja ystävyys-suhteita on hankala luoda ja ylläpitää. (Huttunen 10.9.2017) Hoitoennuste on sitä parempi mitä aiemmin ADHD todetaan ja mitä aiemmin hoito, kuntoutus ja tukitoimet alkavat toimia. ADHD:n merkitys elämänlaatuun sekä opiskelu-, työ- ja toimintakykyyn on merkittävä, sekä sosiaalisten suhteiden ja itsetunnon kehittymiseen. (Jäntti 2016,300.)

4.3 Keskushermoston motorisia toimintoja säätelevien hermoverkoston häiriö Tourette

Touretten oireyhtymä kuuluu nykimishäiriöihin, kertoo Huttunen Lääkärilehti Duodecimin verkkojulkaisussa 10.9.2017. Nykimishäiriöiden oireita ovat tahdosta riippumattomat äännähdykset tai lihasten nykimiset, esimerkiksi silmän iskeminen, kulmakarvojen tai nenän kohottaminen, suupielten nykiminen, olan kohautus ja raajojen koukistaminen. Motoriset nykimiset saattavat vaihdella kovastikin, samoin ääntelyt. Ääntelyt voivat olla sanoja, jotka saattavat olla esimerkiksi kiro sanoja. Muita

ääntelyitä ovat naksahdukset, maiskutukset, haukahdukset, niiskutukset, pärskytykset ja yskähdykset. Sekä nykäykset että äännähdykset saattavat olla samanaikaisia, mutta myös eri aikaan esiintyviä oireita. Oireisiin liittyvät myös pakkoajatukset ja pakkotoiminnot. (Huttunen 10.9.2017.)

Tutkimukset ovat tuoneet esille, että Touretten oireyhtymän syynä on aivojen kemiallisten välittäjäaineiden epätasapaino. Perinnöllisyydellä on iso merkitys. Lapsella on jopa 50%:n mahdollisuus periä Touretten oireyhtymä toiselta vanhemmaltaan. Diagnoosi tehdään oireista annettujen kuvausten perusteella sekä lääkärin tekemien havaintojen mukaan. Myös neuropsykologisia testejä käytetään. Ensimmäisiä oireita ovat esimerkiksi silmien räpytys tai suun tai nenän rypistely. Seuraavana esimerkiksi tahdosta riippumatta rykiminen tai niiskuttaminen. (Nurmi & Pesonen 2006, 8.) Touretten oireyhtymää todetaan huomattavasti useammin pojilla kuin tytöillä. Toki on todettu, että tytöt ovat yleensä poikia rauhallisempia, eivätkä näin ollen saa oikeaa diagnoosia. Tytöt käyttäytyvät rauhallisemmin, häiritsevät vähemmän eivätkä käyttäydy lainkaan niin aggressiivisesti. (Gillberg 2001, 25.)

Jäntti ja Savinainen (2018, 13) kirjassaan tuovat Tourette-lapsen kokemaa esille näin:

Minun Tic - oireisiin kuuluvat silmien, käsien ja jalkojen pakkoliikettä. Tic – oireilussa laitan sormiani ja varpaitani yhteen ja erikseen liikuttelen. Liikkeiden oireilu estää minun kirjoittamistani välillä. Varpaissani liikkeiden oireilu aiheuttaa sukkiin menemistä jaloissa huonosti. Oireilut helpottavat, kun välillä vaihdan kättä kirjoittaessani tai jaloistani otan sukat pois.

Touretten oireyhtymään liittyviä muita oireita ovat tavallisesti aggressiivisuus ja impulssien puutteellinen hallintakyky, ylivilkkaus, keskittymisvaikeudet, motoriset ongelmat sekä uniongelmat. Pakkoajatukset ja pakkotoiminnot kuuluvat myös Touretten oireyhtymään. Pakonomainen tarve käyttää rumia sanoja esiintyy joka kolmannella henkilöllä, joka kärsii Touretten oireyhtymästä. Seksuaalista poikkeavaa käyttäytymistä esiintyy kuten esimerkiksi itsetyydytystä ja itsensä paljastelua. Empatian puute, sosiaaliset käyttäytymishäiriöt ja uhmakkuus ovat myös tyypillisiä oireita. Aikuisiällä alkoholismi tai päihteiden väärinkäyttö ovat yleistä. Touretten oireyhtymään yhdistetään erilaisia oppimisvaikeuksia lukemiseen ja kirjoittamiseen sekä musiikkiin ja matematiikkaan myös. (Gillberg 2001,34—43.)

Oireet alkavat yleensä lapsuudessa, noin 2—3-vuotiaana. Oireet saattavat kestää pitkään, jopa kymmeniä vuosia, mutta oireiden voimakkuudessa saattaa olla paljonkin vaihteluita. Oireettomiakin kausia saattaa olla. Touretten oireyhtymän syytä ei tunneta. Touretten oireyhtymää pidetään keskushermoston motorisia toimintoja säätelevien hermoverkostojen häiriönä. Touretten oireyhtymä aiheuttaa asiasta tietämättömien ihmisten keskuudessa hämmennystä. Sen vuoksi oireyhtymästä kärsivä ihminen useasti eristäytyy sosiaalisesti, häpeää ja masentuu. Tästä syystä opinnot ja työelämä saattavat jäädä tämän ihmisen elämässä ulkopuolelle. (Huttunen 10.9.2017.)

4.4 Autismissa on laaja-alaiset vajavuudet viestintäkyvyssä

Autismi, eli autismikirjon häiriö, kuuluu lapsuuden laaja-alaisiin kehityshäiriöihin. Lapsuudessa näkyvät vajavuudet vuorovaikutuksessa ja viestintäkyvyssä. Autismista ei lapsi parane ja kaikilla, joilla autismi todettu, se ilmenee eri tavoin. Autismi on yleisempää lapsilla, joiden isät ovat lapsen syntyessä olleet yli 40-vuotiaita. Eri-alaisten perintötekijöiden epäillään vaikuttavan autismin syntyyn sekä raskausaikana äidillä olleet infektiot ja ympäristömyrkyjen vaikutus. (Huttunen 10.9.2017.)

Lapsen kehityksessä on ongelmia jo ihan vauvaiässä ja autismin diagnoosi on tehty varhaisimmillaan jo alle kolmevuotiaalle. Autismikirjossa on niin lapsen kuin aikuisenkin vaikea ymmärtää ja tulkita toisten tunteita sekä ajatuksia pelkästään eleistä ja ilmeistä. Muita oireita ovat esimerkiksi katsekontaktin kaihtaminen, reagoimattomuus nimellä kutsumiseen, lapsi ei osaa jakaa ilon tunnetta tai ilmaista kiinnostustaan. Tunnetasoinen vastavuoroisuus jää tuntematta. (Huttunen 10.9.2017.)

Puheen kehitys on hidasta tai hän ei opi puhumaan laisinkaan. Autistisen lapsen puheterapia on kokonaisvaltaista. Kuntoutuksessa käydään läpi monia erilaisia asioita samaan aikaan. Kommunikaatio perustuu hyvin konkreettiseen esine- ja toimintamaailmaan. Autistinen lapsi ymmärtää asiat kirjaimellisesti. Autistisen lapsen on vaikea kertoa tarpeitaan tai tunteitaan tai kertoa asioita, koska asioiden yhdistäminen on mahdotonta. Autisti tarvitsee aina avustajan, joka auttaa häntä kommunikoidaan ja toimimaan asioiden hoidossa. (Ponsila & Siirilä 1996,34—35.)

Lapsella ei riitä osaaminen mielikuvitus- eikä matkimisleikkeihin. Hänen toimintansa on kaavamaista ja rajoittunutta. Valoherkkyys sekä herkkyys äänille ja kosketukselle ovat autismissa yleisiä oireita, mutta kivun tunteminen jää kokematta. Myös älyllistä kehitysvammaisuutta saattaa ilmetä. Tiedolliset taidot voivat olla erittäin vaihtelevia, toiset ovat normaalitasolla ja toiset älykkäämpiä. Jotkut lahjakkaimpia esimerkiksi musiikissa, kuvataiteissa tai matematiikassa. Käytöshäiriöitä, impulsiivisuutta ja hyperaktiivisuutta myös näkyy monella lapsella. (Huttunen 10.9.2017.)

Kirjassa “En annorlunda barndom” Iris Johansson (2007, 250.) kirjoittaa rituaaleistaan:

Minulla oli paljon omia rituaaleja. Kävin vessassa, vaikkei ollutkaan vessahätää tai join vettä tottumuksesta. Käytin saappaita tottumuksesta. Lautalla matkustaessa astuin ulos ja olin valmis jättämään tutut ja menemään tuntemattomien kanssa.

Autismin oireet ja oireiden voimakkuus vaihtelevat eri lapsilla. Autismia sairastavalla lapsella käytösongelmat vähenevät lapsen kasvaessa. Autismilapsen kotihoito saattaa olla liian raskasta ja laitoshoido useasti paras vaihtoehto kaikille, niin lapselle kuin muullekin perheelle. (Huttunen 10.9.2017.)

4.5 Lapsen kielellinen kehityshäiriö Dysfasia

Dysfasia on lasten kielellistä kehityshäiriötä kuvaava sana. Dys tarkoittaa heikkoutta, tai osittaista puutetta tai vauriota. (Launonen & Korpijaakko–Huuha 2009, 227.) Dysfasia eli SLI on kielellinen erityisvaikeushäiriö, jossa lapsen kielellinen oppiminen ja toimintakyky eivät kehity iän mukana. Perinnöllisestä häiriöstä on useasti kyse. Lapsi saattaa oppia ensimmäiset sanansa normaali ikäisenä, mutta sanavaraston lisääntyminen ja lausetasoinen puhe kehittyvät hitaasti. Puheen ymmärtäminen ei ole helposti havaittavissa pienen lapsen kanssa. Puheen ymmärtämisvaikeus saattaa näkyä lapsessa levottomuutena, käytöshäiriöinä tai vetäytymisenä tai lapsen tapana matkia toisia lapsia. SLI :n tunnistamiselle ei ole mitään yksittäistä testiä. (Riikola & Asikainen 17.5.2010.)

Puhuminen ja toisen puheen ymmärtäminen sekä lukeminen, että kirjoittaminen ovat kaikki dysfasiaan liittyviä ongelmia. Dysfasia varmistuu monen kohdalla juuri lukemisen ja kirjoittamisen vaikeuksien kautta. (Launonen & Korpijaakko-Huuhka 2009, 101.) Kouluikäisenkin on vaikeampaa oppia uusia sanoja. Myös kuullun ja luetun ymmärtäminen ja oppiminen on haastavampaa. Heikko kielellinen osaaminen ja ymmärtäminen saattavat aiheuttaa vaikeuksia vuorovaikutukseen, keskittymiseen sekä tunne-elämään. Virheelliset tai muuntuneet sanat, puuttuvat taivutus-päätteet ja vaikeus löytää sanoja ovat tyypillistä. Samoin sanoja saattaa olla liikaa tai puheesta saattaa puuttua oleellisia sanoja, kirjoittavat Riikola ja Asikainen Duodecim Käypä-hoito julkaisussa. (Riikola & Asikainen 17.5.2010.)

Lapsen vanhempien epäillessä ongelmia olisi tukea saatava mahdollisimman pian. Mikäli joku muu perheenjäsen on SLI – diagnoosilla ja lapsella havaitaan oireita, lähetetään lapsi puheterapeutille jo alle 2,5-vuotiaana. SLI todetaan vaikeaksi, mikäli kolme vuotta täyttänyt lapsi ei itse puhu tai ei ymmärrä puhetta ja vuorovaikutustilanteet arjessa ovat hankalia kommunikoinnin kannalta. Liikkumisen sekä käden ja silmän yhteistyötaitoon liittyy usein ongelmia myös lapsella, jolla on todettu SLI. (Riikola & Asikainen 17.5.2010.)

Lapsen psyykkisen ja sosiaalisen kehittymiseen on kielen oppimisella iso merkitys. Puhumalla voidaan selittää asioita, jotka eivät ole nähtävissä. Onnistuneeseen kielenkehitykseen ei lapsella riitä pelkästään kielikyky, joka on synnynnäinen taito. Kiinteä tunneside ja keskushermoston kypsyminen ovat tarpeelliset, jotta pohjatyö jolkeltelun ja leikin avulla vievät oppimista eteenpäin. (Sinkkonen 2012,41) Dysfasia on siis keskushermoston vauriosta tai toimintahäiriöstä johtuva kielellinen erityisvaikeus, toteavat Launonen ja Korpijaakko- Huuhka Kommunikoinnin häiriöt kirjassaan (2009, 101.)

4.6 Autismikirjioon kuuluva neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö Asperger

Aspergerin oireyhtymä kuuluu autismin kirjioon. Se on laaja-alainen, neurologinen kehityshäiriö. Syitä Aspergerin oireyhtymään ei tällä hetkellä tiedetä. Aspergerin oireyhtymän oireisiin kuuluvat vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, erikoiset kiinnostuksen kohteet ja kaavamaiset käyttäytymismallit. (Rintala 2016,16.)

Lääkärikirja Duodecimissa (10.9.2017) Matti Huttunen kertoo, että joka sadas lapsi kärsii oireyhtymästä. Aspergerin oireyhtymän oireisiin kuuluvat ongelmat toisten ihmisten tunnetilojen ymmärtämisessä sekä kommunikaatio-ongelmat sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja erilaiset kaavamaiset käyttäytymistavat. Häiriöön ei parannuskeinoa ole löytynyt. Aspergerin oireyhtymästä kärsivillä on aikuisenakin vaikeuksia ymmärtää toisten ihmisten tunteita, mistä johtuvat vaikeudet ihmissuhteissa. Oireyhtymää pidetään yhtenä autisminhäiriöiden muotona. Aspergerin oireyhtymässä vaikeuksia ovat toisen ihmisen tunteiden tunnistaminen ja ymmärtäminen sekä ei-kielellinen ilmaisu.

Henkilöiden, joilla Asperger on todettu, on vaikeaa tulkita toisten ihmisten sanatonta viestintää, kuten ilmeitä, eleitä, kehon kieltä tai katsekontaktia. Heillä, joilla on vaikeuksia sanattoman viestinnän kanssa, syntyy riski väärinkäsityksiin kommunikoinnissa. Keskusteluissa kehon kielellä on 55% merkitystä ja täten saattaa syntyä isoja ongelmia ja väärin ymmärryksiä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. (Patrick 2010,33.)

Aspergerin oireyhtymän oireet ovat ensimmäisinä ikävuosina erittäin epätyypillisiä tai niitä ei oikeastaan edes ole. Korkeintaan neljävuotiaalle voidaan tehdä diagnoosi. Ensimmäisiä oireita mahdollisesti ovat esimerkiksi univaikeudet, itsepäisyys, passiivisuus, puutteellinen tarkkaavaisuus sekä äänen, puheen tai kielen erikoinen kehitys. (Gillberg 1999,16.)

Oireita on eri asteisia, lievästä aina vakaviin. Nopea, yksityiskohtia täynnä oleva puhuminen on yksi oire. Silmiin katsominen ei ole oireyhtymässä normaalia. Ei-sannallinen tunneilmaisu on kömpelöä tai olematonta. Huumorintajua ei oikein löydy, eikä tapaa ilon jakamiseen toisen ihmisen kanssa. Pitkäaikaisten ihmissuhteiden

luominen on hankalaa, koska Aspergerin oireyhtymästä kärsivällä on vaikeuksia tunteiden ilmaisussa sekä toisen ihmisen tunteiden tunnistamisessa, Huttunen toteaa Lääkärikirja Duodecim: ssa. Älyllisesti lapset ja nuoret ovat usein lahjakkaita, vaikka kärsivätkin Aspergerin oireyhtymästä. Monilla löytyy poikkeuksellinen kiinnostus johonkin aiheeseen tai harrastukseen ja eritoten yksityiskohtiin aiheessa. (Huttunen 10.9.2017.)

Nepsyt, erityistä elämää-kirjassa Jäntti ja Savinainen (2018, 23) tuovat esille pojan elämää näin:

Mikalle on kotona tavaroiden järjesteleminen mielekästä, ja hän järjestele siellä kaikenlaista. Outojen paikkojen siivoaminen kuten siivouskomero tai työkalupakki voivat aiheuttaa hämmennystä. Hänen oma huoneensa on aina järjestyksessä, siistinä ja puhtaana. Tavarat siellä ovat omilla paikoillaan. Hän ei halua kenenkään koskevan tavaroihinsa. Se voi aiheuttaa suuttumusta Mikassa. Mika huolehtii myös muiden sotkuista huoneissa, mutta ei osaa välittää ja kiinnittää huomiota, jos hän hävittää siivoamisellaan muiden tärkeitä asioita.

Aspergerin oireyhtymän tunnistamiseen liittyvät oireet ovat muun muassa kömpelö liikkuminen ja hidas puherytmi. Puheen painotus ja sointi saattavat olla erikoisia. Oireyhtymä todetaan usein lapsella vasta kouluiässä, vaikka juuri kömpelyyteen kiinnitetään huomiota jo aiemminkin. Oireyhtymän syyt ovat tuntemattomat, vaikkakin jotain perinnöllisyyteen liittyvää oireyhtymästä löytyy. Lapsuudessa oireyhtymää esiintyy enemmän pojilla, mutta aikuisuudessa erot pienentyvät. Aikuisiällä aistien yliherkkyys, esimerkiksi äänen ja kosketuksen, on häiritsevää. Sosiaaliset tilanteet, joissa paljon muita ihmisiä luomassa ärsykeitä, ovat vaativia ja mielellään tällaiset tilanteet jätetään väliin. Myös voimakkaat tunnetilat saattavat johtaa yhtäkkiiseen hermostumiseen. (Huttunen 10.9.2017.)

Aspergerin oireyhtymän yhteydessä saattaa esiintyä myös psykiatrisia diagnooseja ja psyykkisiä ongelmia tai persoonallisuushäiriöitä. Tavallisia ongelmia ovat tarkkaavaisuushäiriöt, motoriikkaan liittyvät ongelmat, maniat, masennustilat, negatiivisuus ja syömiseen liittyvät ongelmat. (Gillberg 1999, 71.)

Aspergerin oireyhtymässä perustana ovat vaikeudet sosiaalisessa kanssakäymisessä, "aktiivinen, mutta omituinen" on yhdenlainen selitys. Aspergerin oireyhtymässä puuttuu ihmiseltä tavat ja säännöt, miten kuuluisi käyttäytyä ja ottaa toinen

ihminen huomioon. Heiltä puuttuu toisen ihmisen tunteiden ja näkökulmien ymmärrys ja arvostus. Kommunikaatio tuo ongelmia. Sanojen käyttö on erilaista kuin samanikäisillä ikätovereilla, saatetaan käyttää hyvin erikoisia sanontoja. Puheen ymmärtäminen saattaa olla täysin kirjaimellista ja tuoda mukanaan omat hankaluuksensa. Puhetapa saattaa olla myös erittäin hidas tai nopea. Kiinnostuksen kohteet ja käyttäytyminen on erilaista kuin yleisesti. Lapset keskittyvät yksityiskohtiin, mutta eivät kiinnitä huomiota kokonaisuuteen. (Ozonoff, Dawson & Mc Partland 2009, 15—21.)

Aspergerin oireyhtymää pidetään perinnöllisenä. Riski autismiin pidetään isompana, jos lapsen äiti on yli 35-vuotias tai isä yli 40-vuotias. On tutkittu myös, että yli 35-vuotiaalla ensisynnyttäjällä on isompi riski saada autismin kirjoon kuuluva lapsi. (Rintala 2016, 19.)

5 TUTKIMUSTULOKSET

Tässä luvussa kerromme nepsy-lasten vanhempien haastattelun tuloksista haastattelulomakkeemme pohjalta. Avaamme haastatteluissa esiin tulleet keskeiset asiat.

5.1 Arjen haasteet

Haastatteluissa vanhemmat toivat esiin lasten sosiaalisten taitojen haasteellisuu- den. Tämä sosiaalisuudessa esiintyvä ongelma asettaa kodin lisäksi haasteita kou- lun käyntiin ja vapaa-ajan harrastuksiin. Seuraava haastateltava tuo esiin koulussa esiintyvän haasteen:

Ne kouluongelmat ovat niin mahdottomia. Koulukiusaamista, ja hän meni jumiin siellä koulussa ja makasi lattialla sen kaks tuntia putkeen eikä liikahtanutkaan eikä saanut kontaktia ja tällä lailla. (P6)

Sosiaalisten taitojen ongelmat ilmenevät yleensä kaveriongelmina sekä jaksami- sessa pitkäjänteisyyden puutteena esiintyen raivoamisena, herkästi muiden ihmis- ten kuten kaverien asioihin puuttumisena sekä muuna yleisenä levottomuutena kou- lussa ja kotona tai harrastuksissa kuten seuraavista aineistoesimerkeistä käy ilmi.

Mutta se on se ilmiö, joka tulee vastaan lähes päivittäin. Jollakin lailla. Kaveriongelmina, jaksamisen ongelmina. Ja se sellainen sietokyky kes- tää, sitä päivän ohjelmaa, ja tätä näin on justiin loppukeväästä. Se on niin kuin ihan poikki elikkä se niin kuin kuormittuu kaikesta pienestäkin tosi voimakkaasti sitten, ja se on ihan loppu. Että koulu asiat sinänsä sujuvat kohtalaisen hyvin, mutta se kaikki muu on tosi rankkaa. Todella, todella rankkaa. (P5)

Hän on sosiaalinen poika, jolla on heikot sosiaaliset taidot. Mutta sosi- aalisuus, tarkoittaen sitä, että hänellä on hirveä halu kuitenkin olla ih- misten kanssa, vaikka ei sitten aina niin osaakaan käyttäytyä, niin kuin hyvin. (P3)

Perheiden vanhemmat toivat haastatteluissa esiin lasten halun puhua ja puuttua perheenjäsenten puhumiseen, kommentoiden tai toistaen erinäisistä asioista. Per-

heenjäsenet kokevat turhautuneisuutta ja väsymistä, kun heidän erityislapsensa eivät ymmärrä kerrottua asiaa yhdellä kerralla, vaan tarvitaan useita kertoja asian toistamiseen.

Me tullaan, me tullaan töistä ja koulusta, niin hän haluaa sitten meidän kanssa olla ja puhua ja jankata vähä niitä samoja asioita. (P3)

Haasteena esiintyvät perusasiat kuten hampaiden peseminen, aloittamisen vaikeudet kuten kotitehtävien tekeminen, syömiseen ryhtyminen tai kouluun lähteminen. Lapset tai nuoret lähtevät heikosti perheen totuttuun tapaan toimia. Toisten huomiointi kodin tilanteissa on haastavaa puolin ja toisin.

On ollut tappeluita, sisarusten välistä väkivaltaa toisten sisarusten kiusaamista ja ärsyttämistä ja jos kaikki on hyvin niin pitää käydä edes vähä nyppäämässä, että saisi sen riidan aikaiseksi. (P6)

Temperamenttiltaan erilaiset lapset tuovat kasvatukseen erityishaasteita. Nepsy-lapsillakin temperamentti voi olla aktiivinen, varautunut tai matalan sosiaalisuuden omaava lapsi. (Keltikangas-Järvinen 2012, 59—60.) Erityislapsi voi siis olla omalta temperamentiltaan jo hyvin aktiivinen ja sosiaalinen. Tuolloin erityislapsen tekemät asiat voivat korostua ja muodostua haasteellisimmiksi, koska lapsi itse ei näe eikä ymmärrä tekemäänsä sekä muilla läsnäolijoilla vaan voi tapahtua väärinkäsityksiä ja nepsy-lapsi tulee väärinymmärretyksi.

Se on niin kuin kärkkäästi puuttumassa johonkin tilanteeseen, ei oikein siedä sitä, että kun hänen pitäisi olla vähän niin kuin rauhallisemmin, eikä ollenkaan äänessä. (P5)

Se, että justiin se fyysinen koskemattomuus pitäisi kuitenkin olla joka perheessä, että annetaan sitä tilaa ja omaa rauhaa. (P6)

Nepsy-lasten aktiivisuus ja kiinnostus muita kohtaan korostuvat vuorovaikutustilanteissa. Heidän toimintansa on usein erilaista kohtaamisissa. Aktiivinen ja sosiaalinen lapsi luo itselleen suuren määrän erilaisia vuorovaikutustapahtumia. Hän on juuri aina siellä missä tapahtuu sekä laittaa itse asioita tapahtumaan. Siitä syntyy useimmiten ongelmia, jos lapsi on vielä pieni eivätkä hänen sosiaaliset taitonsa riitä jatkuvaan vuorovaikutukseen ja niiden tilanteiden hallintaan. (Keltikangas-Järvinen 2012, 59—60.)

Erityislapsen ikä saattaa vuorovaikutustilanteissa aiheuttaa hämmennystä, koska lapsi on usein ikätasoaan kehityksessään jäljessä ja lapsellisempi sanomisissaan ja toiminnoissaan. (Huttu & Heikkinen 2017, 137—138.) Vanhemman mielestä erityislapsi voi suuttua ennalta arvaamattomasti ja nopeasti jopa mitättömästäkin asiasta, ja käytös voi muuttua huonoksi kuten seuraavassa aineistoesimerkissä käy esiin.

No niin kuin tämän kanssa siihen, että saisi sen raivoamisen pois ja niin kuin hoksaamaan sen, ettei se hyödytä mitään. (P4)

Vuorovaikutustilanteet saattavat muuttua luonteeltaan. Väärinkäsityksiä saattaa syntyä. Lapsen kannustaminen on erittäin tärkeää ja erityisesti nepsy-lapseen se vaikuttaa. Uskottavan kehumisen sekä yrittämisestä palkitsemisen kautta lapsi oppii luottamaan itseensä. Kiittäminen ja kannustaminen ovat myös tärkeitä, mutta tärkeämmäksi muodostuu, kuinka sen vanhempana teet. Positiivista palautetta et voi koskaan antaa liikaa lapsellesi. (Huttu & Heikkinen 2017, 137—138.)

5.2 Erityislapsiperheiden palvelut

Haastatellut vanhemmat kokivat, että olisivat toivoneet koko perheenä tulleensa kuulluksi ja huomioiduksi lapsen diagnoosin saatuaan. Ensisijainen toive olisi ollut perheelle kohdennettua perhetyötä tai muun arjen haasteiden kanssa selviytymiseen saatavaa konkreettista apua kuten kodinhoitoa.

Vanhempien haastatteluista tuli esiin siitä, että palveluja ei ollut helposti saatavilla tai niitä ei ollut edes tarjottu eikä niistä annettu erikseen tietoaakaan, vaikka lapsella olisi ollut jo diagnoosi ja haasteellisuudet olivat olleet tiedossa.

Ja olen sen verta sisukas äiti, että enpä ole enää kauheasti niin soitellut mihinkään. Et kyllähän niin menee, että kun sinä riittävän monta ei ole vastausta, saat, niin ethän sinä enää soita mihinkään. Vaan sinä vaan sitten pärjät. (P1)

Erityislapsiperheen tilanne voi olla lapsen käyttäytymisen ja muiden haasteiden hallitessa perheessä kaoottinen. Tällöin vanhempien voimavarat voivat olla vähissä eivätkä kykene hakemaan tai vastaanottamaan tietoa erilaista palveluista tai tukimahdollisuuksista, jolloin apu tai tieto jää saamatta. Asioiden toistettavuus ja uudelleen tiedottamisen tärkeys korostuvat. Seuraavasta aineistoesimerkistä käy esille, ettei tieto ole saavuttanut tarvitsijaa.

Ei, siis minulle on tämä perhehoito käsitteenäkin semmoinen niin kuin niin se tarkoittaa sitä. Nyt minä oikeasti ymmärrän, niin kuin no tuota ei, ei koskaan ole perhehoitoa tai sijaisperhettä meille tarjottu. (P3)

Lastensuojeluilmoitusten pohjalta viidelle perheelle oli palveluiden ja tuen saaminen mahdollistunut. Ulkopuolisilla tahoilla kuten koulun tai päiväkodin henkilökunnalla oli esiintynyt huolta perheestä ja lapsista, ja he olivat tehneet lastensuojeluilmoituksen.

Lastensuojeluilmoitusten pohjalta kahdelle perheelle on tarjottu perhetyötä, jonka he ovat vastaan ottaneet. Viiden perheen erityislapsi tai -nuori on saanut ammatillisen tukihenkilön palveluja. Vanhemmat kokivat sen hyväksi, mutta kaipasivat enemmän palveluja ja tukea koko perhettä palvelevaksi. Ammatillinen tukihenkilö antaa aikaa enimmäkseen perheen erityislapselle. Muita palveluja, joita nepsy-lapsiperheillä on ollut käytettävissä tai tietoinen mahdollisuus käyttää, ovat olleet esimerkiksi avustaja koulussa.

Tukiperhe on ollut yhdellä perheellä käytössä jo muutaman vuoden ajan. Perheen äiti oli sitä itse pyytänyt sosiaaliviranomaisilta kuten seuraavasta aineistoesimerkistä tulee esiin.

Olen hakenut sitä apua jo monta, monta vuotta. Meidän perhetilanne oli silloin muutama vuosi sitten aivan kaoottinen ja meni vaan kaoottisemmaksi ja sen takia hain tukiperhettä lapselle. (P6)

Tukiperhe oli antanut lapselle positiivisia tunteita ja kokemuksia. Vanhemmat saivat kuukausittain pienen hengähdystauon lapsen ollessa tukiperheessä. Nepsy-lapsi vieraili tukiperheessään kerran kuukaudessa viikonlopun mielellään eikä ollut koskaan vastustanut sinne menemistä. Yhteistyö ja tiedottaminen oli toimivaa perheiden kesken. Perhe (P2) odottaa tukiperhettä tällä hetkellä.

Haastatellut toivat esille Kelan kustantamat sopeutumisvalmennuskurssit, jotka vanhemmat olivat kokeneet hyväksi niiden monipuolisuuden vuoksi. Samalla perheiden lapset ja vanhemmat tutustuivat muihin samassa tilanteessa oleviin perheisiin, joten vertaistuki korostui.

Joo, mutta minä menin johonkin Facebook-ryhmään, mutta tuota, sitten, sitten minä tajusin, että tämä ei ole niin kuin meidän maailma. Että se elämä ei ole niin, niin sekavaa meillä. (P5)

Lasten tai nuorten psykiatriselta poliklinikalla saadusta työskentelystä annettiin negatiivista kuvausta kuten seuraavat haastatellut tuovat esiin.

Meillä on siellä nuorisopsykiatrian poliklinikalla, no meillä on niitä hoitoneuvotteluita, aina säännöllisesti ja se on aina sellaista kuulumisten vaihtoa. Sitten semmoista ihan konkreettista apua ei ole tullut, niin minä olen kyllä joskus sanonut ääneen, jotta ihan oikeasti kodinhoidollinenkin tuki olisi tavattoman niin kuin tärkeätä. (P3)

Ja ollaan oltu pikkulapsipsykiatrian ja paljon on tukea saatu. Siitä ei ole mitään hyötyä, koska se pyörii sen nepsy-lapsen ympärillä. Kokonaiskuva ei ole siinä perheessä. (P2)

Perhekuntoutusta tai vertaistukea kaivattiin mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Perhekuntoutuksessa esimerkiksi tehdään työtä asetettujen tavoitteiden mukaisesti yhdessä koko perheen kanssa. Työskentelyn aikana kartoitetaan perheiden voimavaroja tai lapsen turvallisuuteen vaikuttavia tekijöitä sekä siihen mitä ja mihin perheessä tarvitaan apua tai tukea. (Talentia 2018,25.) Perhekuntoutusta voidaan järjestää lastensuojelun avohuollon tukitoimena. Se perustuu aina vapaaehtoisuuteen. Koko perhe voidaan myös sijoittaa perhehoitoon. Kuntouttava sijoitus voi olla myös päihdehuollon hoitolaitoksessa tai lastensuojelulaitoksessa. (L 13.4.2007/417.) Seuraava haastateltu tuo esille sen, miten häntä on kohdeltu verkostoneuvottelussa, kun on pyytänyt perheelleen lisää tukea kuten perhekuntoutusta.

Siellä viimeisessä neuvottelussa, että teillä on kaikki tehty ja teille ei mikään riitä ja mitäs vielä oli, että minä olen huono ihminen ja huono vanhempi, että mitenäs tässä nyt näin kävi? (P6)

Viiden perheen vanhemmalla haastattelussa tuli esiin taloudellisen tuen tarve kuten seuraavasta aineistoesimerkistä tulee esiin.

Taloudelliset haasteet, kun on iso perhe. Ja sitten tietenkin oma jaksaminen. No, siihen taloudelliseen, tavallaan, että olisi taattu se ravitsemuspuoli. Ja että on ruokaa pöydässä, eikä tarvinnut murehtia sitä, että onko meillä niin kuin hakea maitoa niin kuin tänä päivänä, tai ollaanko me vesilinjalla. (P2)

Haastatteluista kävi ilmi, että perheet olivat hyvin epätietoisia erilaisista tuen ja palveluiden saamisen mahdollisuuksista. Tällaisissa elämäntilanteissa erityislapsiperheillä esiintyi myös monenlaista taloudellista ongelmaa. Kun vanhempi tietää, mihin on oikeus, se voi olla ratkaisevaa perheen taloudessa. Seuraavassa aineistoesimerkissä tulee esiin, miten vanhemman täytyy olla ajan tasalla, että tukiin ei tule katkosta.

Vammaistuen nimikkeellä se muistaakseni oli. Ja tuota, se niin kuin loppu. Siinä taisi olla pieni tauko ja sitten minä hoksasin ruveta sitä kysymään, millä nimikkeellä se nyt on, onko se jo sitten aikuisten vammaistuki, vai mikä se on? (P3)

Erytyislapsi perheessä voi tuoda haasteita vanhemman työelämään ja työnantajilta vaaditaan joustavuutta. Vanhemman työpäivät voivat päättyä yhtäkkiä yhteen puhelinsoittoon koulusta tai päivähoidosta. Perheen taloudellisia ongelmia voi alkaa muodostua, kun nepsy-lastasta täytyy usein lähteä hakemaan kesken koulupäivän pois käyttäytymisongelmien vuoksi, ja oma työpäivä keskeytyy tai jopa päättyy siihen kuten seuraavasta aineistoesimerkistä tulee esiin.

Tulisitko hakemaan lapsesi pois koulusta. Pulpetit lentävät, ja muut ovat vaarassa koulussa. Mutta kun ne ovat niin pienistä ja mitättömistä asioista joista "normi" ihmisen ei pitäisi millään lailla mieltänsä pahoittaa. (P6)

Työnantajilta täytyy löytyä joustoa tällaisille tilanteille, ja palkattomia päiviä voi tulla kuukaudessa useita. Samoin voi joutua jäämään kotiin sairauslomalle, koska oma työkyky ja jaksavuus on huono erityislapsen ja sitä kautta arjessa esiintyvien haasteiden vuoksi. Perhe voi kuormittua ja tilanne kriisiytyä perheessä ulkopuolisen tuen puuttuessa.

5.3 Perheen tulevaisuus

Perheiden elämäntilanteet olivat hyvin erilaisia. Perheiden koko, parisuhde, nepsy-lasten lukumäärä perheessä, lasten ikä tai missä kohden mennään avun saamisessa yhdessä vaikuttavat perheen tulevaisuuteen. Toisissa perheissä tilanne rauhoittunut ja toisissa perheissä tilanne hyvin uusi ja avun saanti epätietoisuudessa. Tulevaisuuden näkymät myös hyvin erilaiset. Jokaisella kuitenkin oli hyvin positiivinen ja toiveikas näkymä tulevaisuudesta.

Nepsy-lapsi on lapsi, jolla on erityisiä taitoja. Syntyessään jokaisella lapsella on joukko erilaisia lahjoja. Kaikilla on kaikki lahjat mitä me tarvitsemme, jotta voisimme kasvaa ihmisyhteisön jäseneksi pärjätäksemme siinä. Vanhemmat useimmiten pitävät tärkeänä lahjakkuutta, jolla lapsi voi päästä etenemään huipputuloksin kuten urheilussa, musiikissa tai taiteessa tai vaihtoehtoisesti matematiikassa tai vaikka luonnontieteessä. Vain harvat vanhemmat pitävät lahjoja tai taitoja merkittävänä, kuinka lapsi kiipeää puuhun taitavasti tai osaa juosta takaperin tai tehdä kuperkeikan. (Huther & Hauser 2015, 76—77.)

Ystävyysuhteet korostuvat ja ovat tärkeitä jokaiselle lapselle, niin myös nepsy-lapselle. Yhdessä ystävien kanssa asioita tehden ne sujuvat ja tuntuvat mielekkäiltä. Jokainen saa mahdollisuuden käyttää omaa lahjakkuuttaan harrastaessaan ystävien kanssa. Vanhemmat kertovat haluavansa tukea erityislapsiaan heidän ystävyysuhteissaan kuten seuraavasta aineistoesimerkistä käy esiin.

Kyllähän ystävien merkitys on kova juttu, kun minäkin sanoin, että kyllä minä kuskaan teitä sitten, ei kotona voi olla koko aikaa. Pitäisi olla kavereiden kanssa enemmän. (P6)

Nepsy-lapsen arjen struktuuri eli arjen säännöllisyys ja toistuvuus ovat tärkeitä ja vanhemmat kokivat sen merkityksen arjen sujumisessa oleelliseksi. Nepsy-lapsen arjessa tapahtuvat muutokset tuovat nopeasti ikäviä haasteita ja jos näissä ystävyysuhteissa tai arjen säännöllisyyden asioissa tapahtuu muutoksia ulkopuolisten aiheuttamana. Seuraavassa aineistoesimerkissä käy esiin se, miten arjessa muutos vaikuttaa, kun nuoren peruskoulu on päättynyt eikä jatko-opiskelupaikkaa vielä ole.

No, hänen rytmihän on mennyt ihan pääläelleen, että nyt kun on kotona niin, se yöllä valvoo tosi myöhään ja sitten nukkuu... ja sitten kun tullaan

koulusta ja töistä, niin hän on siinä niin sanotut aamukahvit juuri juonut. (P3)

Positiivista ajattelua perheissä löytyi tulevaisuuden ajattelussa ja toiveissa. Perheiden elämässä esiintyy toiveikkuutta, että heidänkin erityislapsensa voi toteuttaa omaa itseään ja omia lahjojaan.

No, päivä kerrallaan, ehkä, että tulevaisuuteen kannattaa miettiä nyt se on semmoinen pieni, mutta kun alkaa toi yläaste ikään näkemään. Nyt pystyy omalla äidin vallalla pitämään aika lailla aisoissa. Tavallaan pitää päästää irti sitten ja toivoa, että aivot ja järki kehittynyt eikä lähde tyhmyyksiin mukaan. (P2)

Vanhemmat toivovat, että elämä ja aikuisuuteen kasvaminen toisivat uutta näkemystä ja ajattelua nepsy-lapselle, siitä miten elämässä toimitaan ja onnistutaan. He uskovat, että opettelemalla ja hyvällä ohjauksella tulosta saataisiin syntymään. Vertaistuella ja ystävillä on iso merkitys. Koulutuksen mahdollisuus kuntouttavalla ammatillisella opiskelulla ammattiin ja työelämään, johon erityislapsillekin annetaan mahdollisuus Sosiaalihuoltolain 1301/2014 kautta 17§ sosiaalisen kuntoutuksen mukaisesti.

5.4 Perhehoidon kehittäminen

Haastattelujen perusteella nousi ensisijaiseksi toiveeksi tukiperheen saaminen. Yksi perhe oli saanut tukiperheen kahdelle lapselleen, ja se on tukenut koko perhettä pidemmällä aikajaksolla. Vanhemman mukaan lapset kokevat sen mielekkäänä myös itselleen. Vanhempi onkin kokenut tukiperheen erittäin hyvänä kuukausittaisena hengähdystaukona myös muille perheenjäsenille kuten seuraava haastateltu tuo esiin.

Meillähän oli sitten muiden lasten kanssa laatu-aikaa, sehän oli sitten mahtava juttu muillekin. (P6)

Monilapsiperheiden vanhemmilla oli kokemusta, ettei ollut mahdollista saada tukiperhettä. Kaupungin sosiaaliviranomaiset olivat heille näin tiedottaneet. Kahdella

vanhemmalla ei ollut tietoa, mitä perhehoito tarkoittaa, mutta tukiperhe nimi oli tuttu ja sen tarkoitus kuten seuraavissa aineistoesimerkeissä käy esiin.

Ei, ei. Lastensuojelu vähä niin kuin naurahti minulle, että ja se sano suoraan, näillä sanoilla, että luuletteko tosiaan, että viidelle lapselle tukiperhettä, kun ei yhdelle lapsellekaan saa, on pitkät jonot. (P2)

Tukiperheen minä tiedän, se perhehoitajuus? (P4)

Perhehoidosta annettu tietoisuus perheille merkitsisi ratkaisevasti, miten sitä voitaisiin kehittää tulevaisuudessa, jolloin perheet osaisivat pyytää sieltä saatavaa tukea ja oikein kohdennettuna. Tuen muotoa perheen kanssa pyritään yhdessä pohtimaan. Toimiva yhteistyö, oli se sitten tukiperhetyötä tai avohuollon sijoituksena saatua perhehoitoa, korostuu jokaisen osapuolen niin lapsen, vanhempien kuin sijaisvanhempien tukemisessa. Kaikki hyvät yhteistyörakenteet nepsy-lapsen ja hänen läheistensä kanssa ovat ensisijaisesti tavoiteltavia asioita. Kaikkien roolien eli vanhempien rooli vanhempina ja huoltajina on selkiydettävä, jolloin toimiva jaettu vanhemmuus voisi onnistua. Lapsen ja vanhempien väliselle suhteelle on annettava mahdollisuus kehittyä. (Järvinen ym. 2012, 84—85.)

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä luvussa esittelemme tutkimuksemme haastatteluissa esiin nousseita tuloksia. Tutkimuksemme tarkoituksena oli selvittää nepsy-lapsiperheiden tarvitsemasta tuen tarpeesta, ja miten perhehoito on tukena tai, miten perhehoito voisi olla tukena. Tutkimuksen tulokset ovat nepsy-lapsiperheiden vanhempien omakohtaisia kokemuksia ja ajatuksia erityislapsiperheenä. Tutkimuksen tulokset ovat suuntaa antavia eikä niitä voida yleistää (Taulukko 1.) Tutkimusaineiston pienen koon vuoksi tuloksia on syytä pitää nepsy-lapsiperheiden kokemuksina tutkittavista aiheista. Jokaisen henkilökohtainen kokemus ja näkemys ovat yhtä arvokkaita.

Ensimmäinen tutkimuskysymyksemme koski sitä, millaisia käsityksiä nepsy-lapsiperheillä on perhehoidon tuesta. Haastattelujen vastauksissa perheiden vanhemmat kertoivat asioista koko perheen kannalta. Perheiden vanhemmat kertoivat arjessa tapahtuvista haasteista kokonaisvaltaisesti käsitellen ympäristönä kodin, koulun, päiväkodin, harrastusten tai muun vapaa-ajan ympäristön. Tukiperhetyö oli merkittävä perhehoidon tuki.

Teemoiteltujen kysymysten pohjalta vastauksissa nepsy-lasten sosiaalisten taitojen haastavuus esiintyi merkittävästi, ja ne ilmenivät kaveriongelmina, kiusaamisena ja nepsy-lapsen pitkäjänteisyyden puuttumisena sekä toisten asioihin puuttumisena ja kommentoimisena. Se aiheutti jännitteitä ja ärsyntyymistä lähellä olevilla ihmisillä. Päiväkodissa ja koulussa nepsy-lasten käyttäytyminen toi arjessa haastavuutta. Kaverit koulussa saattoivat nimitellä, provosoida ja ärsyttää nepsy-lastaa, joka on ärsyntyymisherkkä asioihin. Käytös muuttuu salamannopeasti, ja lapsi toimii impulsiivisesti eikä ymmärrä toimintaansa siinä tilanteessa vaan toiminta oli arvaamatonta tai jumittumista tilanteisiin. Yliaktiivisuus, impulsiivisuus ja häiriöalttius vaikeuttavat arjessa suoriutumista. Tilanteet ovat saattaneet johtaa koulusta poistumiseen koulun pyynnöstä. Tilanteet ovat saattaneet aiheuttaa väärinymmärrystä molemmille osapuolille. Väärinymmärretyt tilanteet usein jäävät selvittämättä loppuun saakka niin koulussa kuin kodissakin. Koulumenestykseen on tullut negatiivisia vaikutuksia, ja nepsy-lapsi vertailee itseään muihin. Hänellä on kokemus itsestään arvottomana ja tyhmänä. Seurauksena voi olla huono itsetunto, joka seuraa läpi koko elämän ajan.

Haastavuutta esiintyi nepsy-lapsen kuuntelemattomuutena. Tuoreimman Ylen verkkoutisen tiedon mukaan psykiatrian ylilääkäri Anders Hansen kertoo, että erityislapsella voi olla ylikeskittymistä, joka on ristiriitaisin ominaisuus esimerkiksi ADHD-lapsen kohdalla. Lapsi voi keskittyä niin johonkin tekemäänsä asiaan, että on tietämätön ympärillä tapahtuvista asioista. (Yle 9.10.2018.) Perheissä nepsy-lapsen levottomuus aiheutti muiden perheenjäsenten väsymistä. Perheenjäsenet turhautuivat ja väsyivät nepsy-lapsen ymmärtämättömyyteen asioista, joita he joutuivat toistelevaan kerta toisensa jälkeen uudelleen. Perheenjäsenten huomioiminen kodin tilanteissa on haastavaa nepsy-lapsen ja muun perheen kesken, kuten toisen henkilökohtaisen tilan kunnioittaminen.

Haastavana perheet näkivät, kun eivät tieneet, mistä olisivat tukea ja palveluita ryhtyneet hakemaan. Epäselvää oli se, mihin tukimuotoihin olisi voinut olla mahdollisuus. Useimmiten perheen voimavarat olivat tuossa tilanteessa niin vähäiset, ettei vanhempien toimintakyky ja jaksaminen olisi antanut siihen mahdollisuuttakaan. Lastensuojeluilmoitukset olivat mahdollistaneet perheille apua, tukea ja palveluita. Ulkopuolinen taho, tässä tapauksessa koulu tai päiväkotitoimet olivat ilmoitukset tehneet. Ensimmäisen tuen, jonka nepsy-lapsi oli saanut, oli perhetyö tai ammatillinen tukihenkilötyö. Muun perheen tukeminen oli puutteellista tai siihen ei ollut mahdollisuuttakaan. Kokonaisvaltaisesti perhe olisi tarvinnut tukea, mutta oli kokenut jääneensä ilman sitä. Tukiperhe oli koettu positiivisena vahvistavana tukena koko perheelle. Nepsy-lapsen ollessa tukiperheessä muu perhe on saanut hengähdystauon ja vanhempi tai vanhemmat voineet antaa aikaa itselleen ja muille perheenjäsenilleen.

Nepsy-lapsen diagnoosin vahvistuessa perheet olisivat toivoneet kokonaisvaltaista kaiken kattavaa koko perheelle kohdistettua tukipakettia, jossa olisi ollut kodinhoitollinen apu, koulutuksellinen tieto ja vertaistuki mahdollisimman nopeasti. Sopeutumismenestyksistä oli positiivista kokemusta, joka antoi mahdollisuuden vertaistukeen ja tutustumiseen muihin samantyyppisiin erityislapsiperheisiin.

Erityislapsiperheillä oli negatiivinen kokemus lasten- ja nuorten psykiatrian poliklinikalta. Tapaamiset oli koettu kuulumisten vaihtamisena ja konkreettisen avun puuttumisena. Perheiden kokemus on, että tapaamiset poliklinikalla keskittyvät ainoastaan nepsy-lapseen ja perhe kokonaisuutena jää huomioimatta. Perhekuntoutus tai vertaistuki nousivat toiveena aloitettavaksi mahdollisimman varhaisessa vaiheessa

diagnoosin selvittäessä. Perhekuntouksessa tehdään tavoitteet yhdessä perheen kanssa, jossa huomioidaan perheen omat voimavarat. Taloudellisen tuen tarpeen kartoittaminen olisi perheiden kokemuksen mukaan tärkeää. Samalla kartoitettaisiin kaikki mahdollisesti saatavilla olevat tuet ja palvelut. Tärkeää olisi tieto siitä, mitä perheillä olisi oikeus saada. Kodinhoidollinen apu olisi ollut tarpeen erityislapsiperheissä, ja oli ollut hetkiä, jolloin sitä olisi todella tarvinnut, kun vanhemmat olivat venyneet voimavarojensa ääri rajoille saakka. Toiveena olisi ollut avun saaminen puhelinoiton päästä sitä tarvitessa kotiin.

Kaikilla perheillä oli positiivinen ja toiveikas suhtautuminen tulevaisuutta ajatellen, vaikka perheillä oli erilaiset elämäntilanteet sillä hetkellä. Perheiden vanhemmat olivat hyvin luottavaisia nepsy-lasten omiin kykyihin ja taitoihin selvitäkseen elämässään, ja jokaisella olisi mahdollisuus käyttää omaa lahjakkuuttaan. Erityislapsen kekseliäisyys, luovuus, rohkeus, energisyys ja mahdollinen sinnikkyys antavat mahdollisuuksia moneen. Nämä ovat niitä positiivisia piirteitä, jotka voivat toimia hyvänä voimavarana tulevaisuuden ammatin valinnassa ja elämässä muutenkin. Erityislapsellakin on mahdollisuus mieleisensä ammatin opiskeluun ja siten työelämään. Opillisen tuen merkitys on suuri, ja olisi hyvä, että löytyisi paras mahdollinen oppimisympäristö. Vanhemmilla oli ajatus, että hyvä ohjaus ja opetteleminen toisivat tuloksia. Vertaistuellalla ja nepsy-lapsen ystävillä oli positiivinen merkitys elämässä. Nepsy-lapsen ystävyys suhteet antavat toivoa, ja antavat tunnetta kuuluvansa johonkin sekä tulevaisuuden hyväksytyksi. Tukiperheiden merkitys nousi erityisesti esille. Tukiperhemahdollisuus ajateltiin hyvänä ja voimaannuttavana mahdollisuutena. Siitä kokemusta oli koko perheen tukemisena. Nepsy-lapsen oma kokemukseen tukiperheestä oli antoisa ja mielekäs. Tukiperhetoiminta oli tuttua jokaiselle perheelle. Vaikka tieto tukiperhetoiminnasta oli, niin silti vain yhden perheen lapsilla on tukiperhe. Viiden perheen erityislapsille ei ollut tukiperhettä tarjottu tai oli kerrottu, että joutuisi sitä jonottamaan pidemmän aikaa. Varsinkin jos usealle lapselle perheessä sitä tarvittaisiin, oli annettu ymmärtää, että tukiperhettä ei ollut mahdollista saada.

Oklahoma Nurse -lehden artikkelissa on kerrottu, miten perhehoidossa voitaisiin kehittää jatkossa terapeutista perhehoitoa. Artikkelin mukaan terapeutit valmiudet perhehoitajilla toivat erityislapsen hoitamiseen ymmärrystä ja laadukkuutta työhön. Oklahoma Cityssä hoitomuotoa oli kokeiltu ja positiiviset kokemukset konkreettisesti

koettu. Erityislapsi siis hyöttyy oikein kohdennetusta terapeuttisesta hoidosta arjen haastavissa tilanteissa. Tutkimuksemme pohjalta voisi todeta, että Suomessakin kannattaisi kehittää erikoiskoulutuksia perhehoitajille aktiivisesti erityislapsen huomioiden, koska lapsilla diagnosoidaan koko ajan enemmän neuropsykiatrisia oireyhtymiä. (Families needed for children 2018, 11.)

Koko perheen huomioiminen olisi tärkeä asia, ei ainoastaan nepsy-lapsen huomioiminen. Lapsen tilanne vaikuttaa koko perheeseen ja koko perheen jaksamiseen. Kuten tukiperhetyötoiminta nepsy-lapsen kanssa tuo apua ja voimavaroja koko perheelle. Se antaa mahdollisuuden perheen vanhemmille huomioida ja antaa aikaa perheen muillekin lapsille. Haastatteluissa tuli esiin, että useasti perheen nepsy-lapsi vie kaiken vanhempien ajan ja huomion jolloin muut perheenjäsenet jäävät huomiotta. Tätä vahvistaa Jari Sinkkonen 2009 kirjoittamassaan kirjassa Lapsen kanssa hyvinä ja pahoina päivinä, että lastenpsykiatrian tyypillisimpiä potilaita ovat 7—12-vuotiaat nepsy-lapset, jotka ovat impulsiivisia ja aggressiivisia. Oireet voivat olla todella rajuja ja voimavaroja kysytään perheenjäseniltäkin. Oireilujen ollessa rajuja voidaan nähdä tarpeelliseksi osastojakso psykiatrian osastolla. Mielipaha ja pettymykset lapsella saattavat esiintyä suuttumuksena nyrkeillä lyöden, jaloilla potkien tai tavaroiden heittelemisellä. Tunteiden ilmaiseminen voi olla todella hankalaa eikä sanoja välttämättä löydy koskaan. (Sinkkonen 2009, 87.)

Tutkimuksen edetessä pohdimme, mitkä ovat nepsy-lasten erityispiirteitä. Olivatko ne osaksi hänen omia temperamenttisiä ominaisuuksiaan vai diagnoosin kuvaan liittyviä piirteitä. Rajapinta voi olla erityisen ohutta, koska meillä kaikilla on eroja yleisessä aktiivisuudessa, keskittymiskyvyssä, uusien tilanteiden reagoitavassa, tunteiden ilmaisussa ja häiriöherkkyydessä.

Näiden tiedossa olevien tietojen pohjalta nepsy-lasten elämä on useimmiten hyvin haastavaa varmasti jokaisella jollain osa-alueella. Pohdimme, mitä huono itsetunto ja arvottomuuden tunne voivat nepsy-lapselle aiheuttaa pidemmällä aikajaksolla. Pohdimme, kuinka usealla erityislapsella esiintyy masennusta, yksinäisyyttä ja syrjäytymistä juuri näiden syiden vuoksi. Kaikki me tarvitsemme myönteisiä toimia ja tuntemuksia elämäämme. Nepsy-lapsen kasvaessa aikuisuuteen alkaa tulla useimmiten lisää haasteita ja ongelmia, joista yksi voi olla esimerkiksi persoonallisuus-

häiriö. Varhainen tuki ja puuttuminen siis korostuvat, jotta tällaisten erilaisten häiriöiden piilevät ominaisuudet havaittaisiin mahdollisimman ajoissa, ja siten voitaisiin kohdentaa oikea-aikaista ja oikeanlaista hoitoa.

Haastatelluissa perheissä oli positiivinen ajatus tulevaisuudesta. Joissakin perheissä oli tietoisuus lapsen tilanteesta tullut jo aiemmin esiin, ja asiat sekä avunsaaminen olivat jo hyvässä järjestyksessä. Joissakin perheissä oli juuri saatu selville lapsen diagnoosi. Kaikissa perheissä ajatus tulevaisuudesta oli kuitenkin positiivinen, parempaan päin oltiin menossa.

Vanhemmilla löytyi toivoa ja uskoa omiin erityislapsiinsa. Perheiden vanhemmilla oli valtavasti positiivisia ajatuksia heidän omasta perheyhteisöstään. Haastatteluissa huokui tunne, kuinka he perheenä ja perheenjäsenenä osasivat tukea toinen toistaan hyvinkin haastavan tilanteen kohdatessa. Vaikka heistä itsestään oli tuntunut, että voimavarat hiipuvat, niin vanhemmuudessa on ollut vahvuutta ja voimavaroja, koska useat vaikeudet oli jo voitettu tai tavoitettu.

Taulukko 1. Kooste tutkimuksen pääteemoista.

ARJEN HAASTEET	TUET JA PALVELUT	PERHEIDEN TULEVAISUUS	PERHEHOIDON KEHITTÄMINEN
<ul style="list-style-type: none"> - sosiaalisten taitojen ongelmat - asioihin puuttuminen, kommentoiminen - heikkous arjen perustoiminnoissa - kuuntelemattomuus 	<ul style="list-style-type: none"> - tukiperhe - perhetyö ja ammatillinen tukihenkilö - taloudellinen tuki - sopeutumisvalmennus 	<ul style="list-style-type: none"> - vertaistuki ja ystävyyssuhteet - arjen struktuuri - koulutus - moniammatillinen yhteistyö 	<ul style="list-style-type: none"> - tukiperhe - informaatio perhehoidon palveluista

7 POHDINTA

Tämän opinnäytetyön tekeminen on ollut mielenkiintoista, opettavaista ja tiedon vahvistamista. Pohdimme tässä luvussa opinnäytetyönprosessiamme, työskentelyämme ja oppimistamme. Ajatuksia herättävää oli opinnäytetyön tekeminen kokonaisuudessaan ja ammatillista kasvua tapahtui prosessin aikana. Monenlaista uutta asiaa tuli vastaan. Laadullista tutkimusta emme ole kumpikaan aiemmin tehneet. Laadulliseen tutkimukseen perehtyminen tuntui aluksi haasteelliselta. Tutkittuja lähteitä oli hyvin saatavilla. Opinnäytetyönprosessia aiheen osalta helpotti se, että meillä molemmilla oli käytännön kokemusta lastensuojelutyöstä. Yhteinen kiinnostuksemme aiheesta on johdattanut meidät tämän tutkimuksen tekemiseen.

Yllätyimme, kuinka helposti löysimme haastateltavat vanhemmat. Perheiden vanhemmat kertoivat avoimesti omasta tilanteestaan, ja kohtasimme hyvin erilaisissa elämäntilanteissa olevia nepsy-lapsiperheitä. Haastattelut herättivät ensisijaisesti ajatuksia siitä, miten paljon tietoa, apua ja huomioimista perheet tarvitsisivat. Eri-tyislapsiperheet ovat menneet eteenpäin todella vähällä huomiolla ja avulla. Tutkimuksessa havaittavissa oli se, että elämä on helpottunut, kun lapselle oli saatu diagnoosi ja käytännön apua. Perheille tarvittaisiin joku, joka ottaisi heitä vastaan ja osaisi kertoa heille, minkälaista apua olisi saatavilla. Se helpottaisi erityislasta ja koko perheen elämää. Vaikka elämäntilanne olisi vaativa, mahdollisuus olisi saada käytännön asiat toimimaan ja siten arki helpottumaan. Siten jäisi vähemmän huolehtimista.

Tärkeää olisi avun saaminen ajoissa, koko perheen jaksamisen kannalta. Tähän olisi hyvä keskittyä tulevaisuudessa. Aikainen ongelmiin puuttuminen ja ennaltaehkäisevä tuki toisivat tulevaisuudessa sekä perheiden että lasten elämään helpotusta ja ajatukset tulevaisuudesta olisivat positiivisempia. Samoin ajateltuna yhteiskunnan ja lasten sekä perheiden kanssa työskentelevien kannalta toisi ennakoiva työskentely helpotusta työntekoonkin. Pitkään tuntemattomien ongelmien kanssa eläminen tuo mukanaan lisää ongelmia ja isomman ulkopuolisen avun tarpeen perheelle. Ennaltaehkäisevä työ on erittäin merkityksellistä. Siihen tulisi keskittyä yhä paremmin nyt ja tulevaisuudessa.

Varhainen tuki (early support) tai varhainen väliintulo (intervention) tarkoittavat aikaista puuttumista ongelmaan. Erityisestä tuesta puhutaan myös kohdennettu tuki nimikkeellä ehkäisevässä lastensuojelutyössä. Varhaiskasvatuksessa lapsen kasvatukselliset ja kuntoutukselliset tarpeet luetaan erityisen tuen piiriin. Sosiaalihuoltolaissa onkin tarkoituksena keskittyä asiakaslähtöisyyteen, luottamuksellisuuteen ja asiakkaan hyvään palveluun ja kohteluun. Asiakkaan tai koko perheen turvallisuuden ja toimintakyvyn eteenpäinvieminen on tavoitteena. (Pölkki 2016, 264.)

Opinnäytetyönprossin aloitimme syksyllä 2017. Keräsimme aluksi teoretietoa. Haastattelut aloitimme helmikuulla 2018 ja viimeisen teimme toukokuulla. Haastatteluja oli yhteensä kuusi. Kesän aikana litteroimme aineiston ja aloitimme tekstin pelkistämisen. Pienen tauon opinnäytetyön tekemiseen aiheutti, kun suoritimme kesäkursseja, ja se toi uutta motivaatiota opinnäytetyön tekemiseen. Elokuussa teimme analysoinnin, jolloin löysimme haastattelutuloksista eroavaisuudet ja yhtäläisyydet. Tämä prosessi sujui hyvin yhteistyössä ja koimme molemmat oppimista monella osa-alueella. Olemme olleet työskentelyssä innostuneita ja aktiivisia. Olemme osanneet tukea toinen toisiamme eri vaiheissa, myös kannustaen. Yhteistyötaitomme ovat varmasti myös kehittyneet tässä prosessissa. Koko prosessin aikana emme ole kokeneet opinnäytteen tekemistä työläänä.

Koimme teemahaastattelun toimivana ratkaisuna haastatteluissa, koska kysymykset teemoittain auttoivat pysymään aiheessa. Koimme teemoittelun antavan myös haastateltavalle selkeän rungon kertoa kokemuksistaan avoimesti.

Opinnäytetyöprosessi eteni suunnitellusti niin aikataulullisesti kuin työnjaollisestikin. Olimme varanneet aikaa työskentelyyn vuoden verran. Aikaa se tarvitsikin, koska aihe oli laaja ja mielenkiintoinen. Tarvitsimme aikaa myös huolelliseen tekemiseen. Opimme yhteistyössä toisiltamme asioita ja yhteistyö on sujunut erittäin hyvin koko tutkimustyön ajan.

Opinnäytetyömme on vain pieni osa laajaa kokonaisuutta, joten muun muassa kehittämisehdotuksena nostamme esille yksinhuoltajaaideille perhehoitoa tueksi ennen lapsen syntymää ja syntymän jälkeen sekä perhehoidon antamista palveluista aktiivisempaa tiedonantoa ja opasta erityislapsiperheille.

Pohdimme myös, miten terapeutista perhehoitoa kehitettäisiin Suomessakin kouluttamalla perhehoitajia aktiivisesti tähän neuropsykiatrisen valmennuksen erityisosaamisen alaan. Tutkimuksessammekin esille nousi se, kuinka kasvavassa määrin neuropsykiatrisia oireyhtymiä oireilevia lapsia diagnosoidaan yhä nopeammin ja enemmän. Neopsyvalmennusta Pride-valmennukseen mukaan, tämä olisi myös kehittämisehdotus ja tutkimusaihe perhehoitoon.

LÄHTEET

- Eskola, J.& Suoranta, J. 2001. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 5. p. Tampere: Vastapaino.
- Families needed for children in therapeutic foster care: Julia's Story. 2018. [Verkkoartikkeli]. Oklahoma Nurse 63 (3), 11. [Viitattu 10.11.2018]. Saatavana Ebsco Cinahl tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Gillberg, C. 1999. Nörtti, nero vai normaali?: Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Jyväskylä: Atena : PS-viestintä Oy.
- Gillberg, C. 2001. Touretten oireyhtymä: Oireina tahattomat lihasnykäykset ja äänähälykset. Juva: Ws Bookwell Oy.
- Hakkarainen, P., Kuukkanen M. & Piispanen, H. 2012. Parasta perhehoitoa. Perhehoidon tietopaketti. Jyväskylä: Perhehoitoliitto ry.
- Hermanson, E. 1.7.2012. Kotineuvola Tarkkaavuuden ja yliaktiivisuuden ongelmat [Verkkosivu]. Helsinki: Kustannus Duodecim Oy. [Viitattu 28.12.2017]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=kot00811
- Hirsjärvi, S.& Hurme, H. 2011. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.
- Huttu, T. & Heikkinen, K. 2017. Pää edellä. Näin tuet lapsesi aivojen kehitystä. EU: Wsoy.
- Huttunen, M. 10.9.2017. ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö) [Verkkosivu] Lääkärikirja Duodecim. Helsinki: Kustannus Duodecim Oy. [Viitattu 14.12.2017]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk00353&p_hakusana=ADHD
- Huttunen, M. 10.9.2017. Nykimishäiriöt (Touretten oireyhtymä) [Verkkosivu]. Lääkärikirja Duodecim. Helsinki: Kustannus Duodecim Oy. [Viitattu 28.12.2017]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk00524&p_hakusana=tourette
- Huttunen, M. 10.9.2017. Autismi ja autismikirjon häiriöt. [Verkkosivu]. Kustannus Duodecim Oy. [Viitattu 16.3.2018]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk00355&p_hakusana=AUTISMI
- Huttunen, M. 10.9.2017. Aspergerin oireyhtymä. [Verkkosivu]. Kustannus Duodecim Oy. [Viitattu 16.3.2018]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk00354&p_hakusana=asperger

- Huther, G. & Hauser, U. 2015. Jokainen lapsi on lahjakas. Helsinki: Schildts & Söderströms.
- Johansson, I. 2007. En annorlunda barndom. Stockholm: Bokförlaget Forum.
- Juntunen, A., Mattila, K-P. & Myöhänen, A. 2004. Tästä tulee tori. Näkökulmia turvalliseen kasvuun. Helsinki: Oy Trio-Offset Ab.
- Jäntti, E. 2016. Täyttä elämää ADHD:n kanssa. Hämeenlinna: Karisto Oy.
- Jäntti, E. & Savinainen, R. 2018. Nepsyt: Erityistä elämää. Hämeenlinna: Karisto Oy.
- Järvinen, R., Lankinen, A., Taajamo, T., Veistilä, M. & Virolainen, A. 2012. Perheen parhaaksi. Perhetyön arkea. Porvoo: Bookwell Oy.
- Kelan vammaisetuustilasto 2016. [Verkkajulkaisu]. Helsinki: Kela [Viitattu 17.3.2018]. Saatavana: https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/186078/Kelan_vammaisetuustilasto_2016.pdf?sequence=1
- Ketola, J. 2008. Sijoita perheeseen. Jyväskylä. PS-kustannus.
- Keltikangas - Järvinen, L. 2012. Pienen lapsen sosiaalisuus. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö.
- Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Uudistettu painos, Jyväskylä: Bookwell Oy.
- L 13.4.2007/417. Lastensuojelulaki.
- L 30.12.2014/1301. Sosiaalihuoltolaki.
- L 20.3.2015/263. Perhehoitolaki.
- Launonen, K. & Korpijaakko - Huuhka, A-M. 2009. Kommunikoinnin häiriöt: Syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.
- Lähdesmäki, L. 2018. Lastenpsykiatrian erikoislääkäri. Yleisöluento 10.3.2018 Seinäjoen seurakunnan auditorio. Seinäjoki.
- Määttä, P. & Rantala, A., 2016. Tavallisen erityinen lapsi. Onnistuneen yhteistyön arvoitusta ratkomassa. Juva: WS Bookwell Oy PS-kustannus.

- Nurmi, L. & Pesonen, K. 2006. Elämää Touretten oireyhtymän kanssa. Juva: WS Bookwell Oy PS-kustannus.
- Ozonoff, S., Dawson, G. & Mc Partland, J. 2009. Aspergerin syndrooma ja hyväta-soinen autismi: opas vanhemmille. Suomentaja Mervi Kattelus. 2.p. Kuopio: Unipress cop.
- Oulunkaaren Kuntayhtymä 9.11.2016. Perhehoidon toimintaohje. Lastensuojelu, vammaiset ja ikäihmiset. [Verkkojulkaisu] Oulunkaaren Kuntayhtymä [Viitattu 9.10.2018] Saatavana: http://www.oulunkaari.com/wp-content/uploads/2016/06/Perhehoito-yhteinen-toimintaohje_Oulunkaari-2016.pdf
- Patrick, N. 2010. Leva med asperger. En praktisk guide för tonåringar och vuxna. Stockholm. Natur & Kultur.
- Ponsila, M-L & Siirilä, T. 1996. Lasten kielihäiriöt ja autismi: Haasteita kuntoutukselle ja opetukselle. Helsinki: Suomen logopedis - foniatriinen yhdistys.
- Puusa, A. 2011. Haastattelu laadullisen tutkimuksen menetelmänä. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.) Menetelmäviidakon raivaajat. Perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Helsinki: JTO, 73.
- Pölkki, P. 2016. Ehkäisevä lastensuojelu ja varhainen tuki lapsiperheille. Teoksessa: M.,Törrönen, K.,Hänninen, P., Jouttimäki, T., Lehto- Lunden, P., Salovaara & M.,Veistilä. Vastavuoroinen sosiaalityö. Helsinki: Gaudeamus Oy, 261—277.
- Reivinen, J. & Vähäkylä, L., 2013. Ketä kiinnostaa? Lasten ja nuorten hyvinvointi ja syrjäytyminen. Helsinki: Gaudeamus.
- Riikola, T. & Asikainen, M. 17.5.2010 Kielellinen erityisvaikeus lapsilla ja nuorilla (dysfasia). [Verkkosivu]. Kustannus Duodecim Oy. [Viitattu 16.3.2018]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=khp00092&p_hakusana=sli
- Rintala, H. 2016. Liian ihmeellinen maailma? Espoo: Myllylahti Oy.
- Siren, U. 18.5.2014. Kirjon ihmisiä. [Verkkolehtiartikkeli]. Pälkäne: Sydän-Hämeen Lehti. [Viitattu 16.11.2017]. Saatavana: <https://shl.fi/2014/05/18/kirjon-ihmisia/>
- Sinkkonen, J. 2009. Lapsen kanssa: Hyvinä ja pahoina päivinä. Juva: WS Bookwell Oy.
- Sinkkonen, J.2012. Lapsen kanssa: Hyvinä ja pahoina päivinä. EU: WSOY.

- Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry.2013. Arki, arvot, elämä, etiikka.6.painos. Helsinki.
- Suomen Kuntaliitto ry 8.6.2017. [Verkkosivu]. Helsinki. Ajankohtaista. Perhehoitajien hyvinvointi- ja terveystarkastukset. [Viitattu 10.9.2018]. Saatavana: <https://www.kuntaliitto.fi/sites/default/files/media/file/Perhehoitajien%20hyvinvointi-%20ja%20terveystarkastukset.pdf>
- Stenberg, J. & Stenberg, J-H. 2016. En se minä ollut: Itsen suojaamisen ja harhauttamisen perusteet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Talentia.2018. 30 päivää lastensuojelun ammattilaiselle. Helsinki: PunaMusta Oy.
- Terveysten ja hyvinvoinnin laitos 2018. Lapset, nuoret ja perheet. [Verkkosivu]. Helsinki. [Viitattu 12.9.2018]. Saatavana: <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut/tukihenkilot-ja-perheet/tukiperheet>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.
- Yle 9.10.2018. ADHD-oireiset voivat olla muita luovempia, tehokkaampia ja joustavampia. ”Positiiviset piirteet usein unohdetaan, varsinkin nykypäivän koulu maailmassa”. [Verkkosivu.] YLE. [Viitattu 9.10.2018]. Saatavana: <https://yle.fi/uutiset/3-10437254>

LIITTEET

Liite 1: Tutkimusesite

Liite 2: Haastattelukysymykset

Liite 3: Haastattelurunko

LIITE 1. Tutkimusesite

Tervehdys erityislapsen vanhemmalle!

Olemme sosionomiopiskelijat Katja Jaskari ja Kati Kohtamäki Seinäjoen Ammatti-
korkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä neapsylapsiperheiden tarvitsemasta tuen
tarpeesta ja miten perhehoito on tukena tai miten perhehoito voisi olla tukena. Tar-
koituksemme on selvittää, miten paljon perheet jo saavat tukea, ja mitä mahdolli-
sesti tarvitsivat. Tutkimuksella selvitämme erilaisten tukien antamat mahdollisuudet
perhehoidolta.

Tutkimuksen aineistonkeruu tapahtuu teemahaastatteluilla. Lähetämme haastatte-
lukysymykset vanhemmille etukäteen. Haastattelut äänitetään, ja aineisto hävite-
tään heti opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. Aineistoa käsittelemme vain me,
eikä haastateltavien nimiä julkaista opinnäytetyössä.

Ohjaavana opettajana on opinnäytetyössämme Tiina Tiilikka, tiina.tiilikka@seamk.fi

Jos sinulla herää kysyttävää liittyen opinnäytetyöhön tai haastatteluihin, voit olla yh-
teydessä meihin sähköpostitse tai puhelimitse.

Ystävällisin terveisin

Katja Jaskari

Kati Kohtamäki

LIITE 2. Haastattelukysymykset

Haastattelukysymykset perheen vanhemmille

Voitte perehtyä kysymyksiimme etukäteen, ja mahdollisesti kirjata itsellenne muistiinpanoja. Me emme tarvitse kirjattua materiaalia vaan nauhoitamme keskustelumme.

Perheen koko?

Perheessänne oleva(t) nepsylapset?

Arjen haasteet

Minkälaisia haasteita perheenne arjessa ilmenee?

Millaisiin haasteisiin koette tarvitsevanne tukea?

Onko näihin tukea tarvitseviinne haasteisiin saatavilla apua tai oletteko tienneet niitä olevan?

Minkälainen tilanne perheellänne oli avun saannin alkaessa?

Miten koette olisiko apua tarvittu jo aiemmin?

Palvelut

Millaisia palveluita perheenne saa tällä hetkellä?

Millaisia palveluita koette näiden lisäksi tarvitsevanne?

Onko sellaisia palveluita tai tukimuotoja saatavilla?

Mistä olette saaneet tiedon palveluista?

Perheen tulevaisuus?

Onko jotain, miten perhehoito / tukiperhe voisi teitä tukea tai antaa teille enemmän?

LIITE 3. Haastattelurunko

Erityislapsiperheiden palvelut

Millaisia palveluita perheenne saa tällä hetkellä?

Millaisia palveluita koette näiden lisäksi tarvitsevanne?

Onko sellaisia palveluita tai tukimuotoja saatavilla?

Mistä olette saaneet tiedon palveluista?

Arjen haasteet

Minkälaisia haasteita perheenne arjessa ilmenee?

Millaisiin haasteisiin koette tarvitsevanne tukea?

Onko näihin tukea tarvitseviinne haasteisiin saatavilla apua tai oletteko tienneet niitä olevan?

Minkälainen tilanne perheellänne oli avun saannin alkaessa?

Miten koette olisiko apua tarvittu jo aiemmin?

Perheen tulevaisuus

Perheen tukemisen kehittäminen

Perhehoidon kehittäminen