

Marja Raunio

”Mun mielestä kenenkään ei tarvitsisi käydä sitä samaa läpi mitä minä olen itse joutunut käymään.”

Autismi- ja Aspergerliiton kouluttamien vertaisperheiden kokemuksia vertaisperheinä toimimisesta

Opinnäytetyö

Syksy 2014

SeAMK Sosiaali- ja terveystieteiden ala

Sosionomi (AMK)

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveystieteiden laitos

Tutkinto-ohjelma: Sosionomi (AMK)

Suuntautumisvaihtoehto:

Tekijä: Marja Raunio

Työn nimi: ”Mun mielestä kenenkään ei tarvitsisi käydä sitä samaa läpi mitä minä olen itse joutunut käymään.” : Autismi- ja Aspergerliiton kouluttamien vertaisperheiden kokemuksia vertaisperheinä toimimisesta

Ohjaaja: Kerttu Veikkola

Vuosi: 2014

Sivumäärä: 54

Liitteiden lukumäärä: 1

Autismin kirjon oireyhtymä lapsella tai nuorella vaikuttaa suuresti koko perheen elämään ja toimintaan. Autismi- ja Aspergerliitto ry:n kouluttamat vertaisperheet auttavat autismin kirjon lapsen saanutta perhettä selviämään arjessa ja antavat keinoja autistisen lapsen auttamiseen ja tukemiseen.

Opinnäytetyössäni selvitin Autismi- ja Aspergerliiton kouluttamien vertaisperheiden kokemuksia vertaisperheinä toimimisesta sekä heidän ajatuksiaan toiminnan kehittämisestä. Lisäksi selvitin kuinka paljon yhteydenottoja vertaisperheet saavat tukea hakevilta perheiltä. Opinnäytetyöni tarkoituksena oli tutkia, miten vertaisperhe-toimintaa voitaisiin kehittää ja miten tietoisuutta toiminnasta voitaisiin lisätä.

Opinnäytetyöni teoreettisessa viitekehyksessä käsittelen autismin kirjoja ja autismin kirjon kehityshäiriöisen lapsen syntymän vaikutusta perheen elämään ja sen suhteisiin. Lisäksi selvennän mitä vertaistuki on ja minkälaisin muodoin sitä järjestetään. Suoritin tutkimukseni laadullisena tutkimuksena, jossa aineistonkeruun menetelmänä käytin teemahaastatteluja. Haastateltavina toimivat Autismi- ja Aspergerliiton vertaisperheet.

Tutkimustuloksista selvisi, että vertaisperhetoiminta on yhteyttä ottavien perheiden kuuntelemista, käytännön neuvojen antamista sekä opastusta yhteiskunnan tarjoamista palveluista. Haastatteluista ilmeni, että tärkeintä vertaisperheiden antamassa tuessa on kokemusten jakaminen. Vertaisperheiden kokemuksista syntynyt tieto on arvokasta ja hyödyllistä, joiden avulla he voivat auttaa muita perheitä selviytymään arjestaan helpommalla. Haastatteluista tuli esille myös, että tietoisuus vertaisperheistä on heikkoa, eikä heitä hyödynnetä tarpeeksi. Kehittämisehdotuksiksi ehdotettiin tietoisuuden lisäämistä vertaisperhetoiminnasta sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisten keskuudessa sekä tulostettavan esitteen jakamista autismitutkimuksen antamisen yhteydessä lapsen vanhemmille.

Avainsanat: autismin kirjo, perhe, vertaistuki, vertaisperheet

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Social Services

Specialisation:

Author/s: Marja Raunio

Title of thesis: "No one should have to go through what I've gone." : Experiences of peer support families

Supervisor(s): Kerttu Veikkola

Year: 2014

Number of pages: 54

Number of appendices: 1

The basis of this thesis was to explore the functioning of peer support families trained by The Finnish Autism and Asperger Organization. The purpose of the thesis was to examine how peer support families work, how the peer support family program could be improved and how to increase the awareness of this activity.

Autistic spectrum disorder of a child remarkably affects a family's life and can be very difficult to deal with. That is why The Finnish Autism and Asperger Organization have trained families who have had an autistic child themselves. These peer support families are helping families with an autistic child to manage in everyday life and they are giving support to autistic children and their parents.

The study was carried out as a qualitative research. The material of the thesis was collected through theme interviews with six peer support families of The Finnish Autism and Asperger Organization. In these interviews, families had the opportunity to tell about their experiences of acting as a peer support family.

The reports of interviewees established that operating as a peer support family is to provide practical advice and information about the social services provided by society to families with autistic children. The knowledge about autistic spectrum disorder in practice is the most important thing peer support families can pass to the other families. The interviews brought out also that information about the support does not always reach the families in need. To improve the awareness about the peer support family activity, health care and social work professionals should share information booklets to families whose children was diagnosed with autistic spectrum disorder.

Keywords: autistic spectrum disorder, family, peer support, peer support families

SISÄLTÖ

| | |
|--|----|
| Opinnäytetyön tiivistelmä..... | 2 |
| Thesis abstract | 3 |
| SISÄLTÖ..... | 4 |
| 1 JOHDANTO..... | 6 |
| 2 AUTISMIN KIRJO | 8 |
| 2.1 Autismi | 9 |
| 2.2 Aspergerin oireyhtymä | 10 |
| 2.3 Disintegratiivinen kehityshäiriö..... | 11 |
| 2.4 Rettin oireyhtymä | 12 |
| 2.5 Autismikirjon henkilön kuntoutuksesta lyhyesti | 12 |
| 3 AUTISMIN KIRJON DIAGNOOSIN SAANEEN LAPSEN VAIKUTUS PERHEEN ELÄMÄÄN..... | 14 |
| 3.1 Autismikirjon tuomat muutokset perheen toimintaan ja ilmapiiriin | 14 |
| 3.2 Vanhemmuus autismin kirjon lapsen perheessä..... | 15 |
| 3.3 Autismin kirjon vaikutus sisarussuhteisiin | 17 |
| 4 VERTAISTUKI..... | 19 |
| 4.1 Vertaistuen määritelmä | 19 |
| 4.2 Vertaistuen merkitys | 20 |
| 4.3 Autismi- ja Aspergerliitto ry ja sen kouluttamat vertaisperheet..... | 21 |
| 5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET | 23 |
| 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN | 25 |
| 6.1 Tutkimusmenetelmä..... | 25 |
| 6.2 Aineiston keruu | 26 |
| 6.3 Aineiston analysointi | 27 |
| 6.4 Tutkimuskysymykset..... | 27 |
| 6.5 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus..... | 28 |
| 7 TUTKIMUSTULOSTEN ANALYSOINTI | 30 |
| 7.1 Vertaisperheiden kokemuksia tukiperheinä toimimisesta..... | 30 |
| 7.2 Vertaisperhetoiminnan tarkoitus..... | 31 |

| | | |
|-----|--|----|
| 7.3 | Vertaisperheiden saamien yhteydenottojen määrä | 32 |
| 7.4 | Vertaisperheisiin yhteyttä ottavien perheiden tarvitsema tuki..... | 33 |
| 7.5 | Vertaisperhetoiminnan merkitys tukiperheille..... | 35 |
| 7.6 | Toiminnan merkitys tuettaville perheille | 36 |
| 7.7 | Vertaisperheiden saama tuki ja sen riittävyys | 38 |
| 7.8 | Tietoisuus vertaistukiperhetoiminnasta | 39 |
| 7.9 | Vertaistukiperheiden ajatuksia toiminnan kehittämisestä | 40 |
| 8 | JOHTOPÄÄTÖKSIÄ JA KEHITTÄMISEHDOTUKSIA | 42 |
| 9 | POHDINTA..... | 46 |
| | LÄHTEET..... | 50 |
| | LIITTEET | 54 |

1 JOHDANTO

Opinnäytetyössäni käsittelen Autismi- ja Aspergerliiton kouluttamien vertaisperheiden kokemuksia vertaisperheinä toimimisesta. Tekemissäni haastatteluissa tiedustelen myös onko heillä itsellään kehittämisehdotuksia kyseisestä toiminnasta. Lisäksi selvitän minkälaisessa tietoisuudessa vertaisperheet kokevat vertaisperhe-toiminnan olevan ja miten tietoisuutta voitaisiin parantaa entisestään sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten sekä tukea tarvitsevien perheiden keskuudessa.

Opinnäytetyössäni perehdyn tarkemmin autismin kirjoon. Teoriaosassa selvennän mitä tarkoittavat autismi, Aspergerin oireyhtymä, disintegratiivinen kehityshäiriö ja Rettin oireyhtymä, sekä kerron pienimuotoisesti autismikirjon henkilön kuntoutuksesta. Edellisten lisäksi opinnäytetyössäni selvennän miten lapsi, jolle on diagnosoitu jokin autismin kirjon kehityshäiriöistä, vaikuttaa perheen elämään ja sen sisäisiin suhteisiin. Otan tarkastelun kohteeksi perheen toiminnan, vanhemmuuden sekä sisarusuhteet. Lisäksi avaan teoriaosassa mitä vertaistuki tarkoittaa, mitä se sisältää sekä minkälaisin muodoin sitä yleisimmin järjestetään. Opinnäytetyön lopussa kerron tutkimustuloksista sekä niistä syntyneistä johtopäätöksistä. Tutkimuksen suoritin laadullisena tutkimuksena, jonka haastattelut suoritin kesällä 2014. Tulosten analysoinnin tein saman vuoden syksyllä.

Autismi- ja Aspergerliiton vertaisperheet ovat vähän tutkittu aihe, minkä vuoksi opinnäytetyöni aihe on tärkeä. Opinnäytetyöni yhtenä tavoitteena on selvittää, miten vertaisperheiden antamaa apua voitaisiin hyödyntää nykyistä paremmin. Vanhemmat, joille on syntynyt jokin autismikirjon kehityshäiriön omaava lapsi, ovat usein hyvin sekasortoisessa ja toivottoman tuntuaisessa tilanteessa autismediagnoosin saatuaan. He ovat usein epätietoisia siitä, miten arjesta pystytään selviytymään autistisen lapsen kanssa perheen kaikkia osapuolia tyydyttävällä tavalla. Tällöin vertaisperheiden antama tuki vanhemmille on ensiarvoisen tärkeää ja sitä on hyvä tarjota heille mahdollisimman pian heti diagnoosinannon jälkeen. Vertaisperheet voivatkin antaa tuettaville perheille käytännön kokemuksesta syntyvää arvokasta tietoa, jota heidän ei ole mahdollista saada muulta taholta tietoonsa. Tämän tiedon tarkoitus on auttaa ensisijaisesti perheen autismin kirjon lasta ja sitä

kautta perheen muita osapuolia antamalla käytännön vinkkejä ja ohjeita. On kuitenkin hyvä tiedostaa, että vaikka vertaisperheistä suurimmalle osalle autismidiagnoosin saaneille perheille on hyötyä, kaikki eivät sitä välttämättä kuitenkaan tarvitse. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, ettei vertaisperheiden tarjoamaa tukea tulisi tarjota yleisesti kaikille autismin kirjon diagnoosin saaneille perheille, vaan päinvastoin kaikille tulisi antaa samat mahdollisuudet ja tiedot hakea tukea kokiessaan sille tarvetta.

2 AUTISMIN KIRJO

Tässä opinnäytetyössä autismin kirjo on tärkeässä osassa, sillä Autismi- ja Aspergerliiton kouluttamien vertaisperheiden lapsilla on jokin autismin kirjon oireyhtymä. Tällöin vertaisperheillä on omaa käytännönkokemusta nimenomaan autismista ja sen erilaisista oireyhtymistä. Tässä luvussa avaan autismin kirjon oireyhtymiä ja selvennän mitä niihin kuuluu ja miten ne ilmenevät, jotta lukijan olisi mahdollista ymmärtää, mitä autismin kirjon oireyhtymät tarkoittavat ja mitä ne vaativat perheeltä. Kerron myös pienimuotoisesti autismin kirjon henkilön kuntoutuksesta, mutta koska opinnäytetyöni aiheena ei ole kuntoutus, avaan vain hieman perusasioita enkä perehdy asiaan sen syvemmin. Autismikirjon tuntemuksen kannalta pieni lisätieto kuntoutuksesta voi kuitenkin olla paikallaan.

Autismin kirjon oireyhtymät ovat neurobiologisia keskushermoston kehityshäiriöitä, jotka vaikuttavat yksilön käyttäytymiseen ja vuorovaikutukseen (Malm 2004, 219). Autismia ei ole pidetty enää pitkään aikaan autismia koskevan tiedon kehittymisen myötä psykoosina, vaan laaja-alaisena kehityshäiriönä (Ikonen 1998, 61). Autismi on moniulotteinen syndrooma ja autismin kirjioon kuuluvat yleisimmät oireyhtymät ovat autismi, Aspergerin oireyhtymä, disintegratiivinen kehityshäiriö ja Rettin oireyhtymä (Autismi- ja Aspergerliitto ry). Suomesta autismin kirjon henkilöitä löytyy arviolta noin 54 000 ihmistä ja heistä autistisia on noin 11 000.

Autismin kirjon oireyhtymä huomataan lapsella yleensä siinä ikävaiheessa, kun hänen kuuluisi alkaa opetella vuorovaikutustaitoja (Autismin kirjo 9.3.2011). Autismin kirjioon kuuluvat henkilöt on diagnosoitu älykkyydeltään ja kehitystasoltaan hyvin erilaisiksi ja heistä löytyy yksilöitä aina vaikeasti kehitysvammaisista huippulahjakkaisiin asti (Ikonen 1998, 61).

2.1 Autismi

Autistiseksi henkilöksi diagnosoidulla henkilöllä on selvimmät ja autismille tyypillisimmät diagnostiset kriteerit (Ikonen 1998, 61). Autistisen henkilön ajattelu, kokemukset, tunne-elämä ja ympäristön kokeminen ovat erilaisia kuin muilla ihmisillä (Toimintarajoite). Autismi huomataan yleensä ennen 1-2 vuoden ikää, sillä autistinen lapsi kehittyy eri tavalla kuin muut ikäisensä lapset. On tärkeää huomata, että autismi on synnynnäinen ja elinikäinen oireyhtymä, mutta sen ilmenemistavat voivat kuitenkin ajan kuluessa muuttua. Autistisilla henkilöillä esiintyy autismin lisäksi usein samanaikaisesti myös muita liitännäisongelmia, kuten kehitysvammaa, epilepsiaa ja kuulo- tai näkövammaa (Ikonen 1998, 54).

Autismi vaikuttaa kykyyn olla yhteydessä toisiin ihmisiin, sekä normaaliin puheen- ja kielenkehitykseen (Ikonen 1998, 311). Autistisilla henkilöillä sanallisten viestien säilyttäminen muistissa on heikkoa, mikä aiheuttaa suuria ongelmia kommunikoinnissa. Lisäksi heidän aistitoimintonsa ovat erilaiset kuin muilla ihmisillä, minkä vuoksi heillä esiintyy epätavallisia reaktioita aistiärsykkeisiin. Autismille on tyypillistä myös rajoittunut, toistava ja kaavamainen käyttäytyminen, kuten esimerkiksi kaiken kattava syventyminen yhteen mielenkiinnon kohteeseen tai pakonomainen tarve noudattaa tiettyjä rutiineja. Ei ole myöskään olemassa vain yhdenlaista autismia, sillä edellä mainitut ongelmat esiintyvät eri yksilöillä erilaisina yhdistelminä ja erilaisin vaikeusastein. (mts. 53.)

Autistiset henkilöt voidaan jakaa Ikonen (1998, 56–57) mukaan kolmeen ryhmään sosiaalisen käyttäytymisensä perusteella:

1. Eristäytyviin, jotka tarvitsevat paljon muiden apua ja huolenpitoa, ja joiden on vaikea sopeutua elämään muiden ihmisten kanssa.
2. Passiivisiin, joilla on kehittyneemmät taidot kommunikoinnissa ja kyvyssä oppia sekä hallita käyttäytymistään kuin eristäytyvillä, ja jotka pystyvät suhteellisen itsenäiseen vuorovaikutukseen ja toimintaan ympäristön kanssa.
3. Aktiivisiin ja erikoisiin, joiden ongelmat ovat lievempiä verrattuna edellisiin ryhmiin. Heille on tunnusomaista vaikeus tunnistaa sosiaalisen kanssakäymisen lainalaisuuksia, minkä vuoksi heidät nähdään usein estotto-

mina ja hämmentävinä itsekeskeisen käytöksensä vuoksi. Tähän ryhmään kuuluvia ei aina edes tiedosteta autistisiksi henkilöiksi.

Autistisella henkilöllä sosiaalisia ongelmia aiheuttaa eniten kyvyttömyys tunnistaa toisen ihmisen mielenliikkeitä ja sosiaalisen kanssakäymisen pelisääntöjä (Ikonen 1998, 57). Autistisilla henkilöillä kyky ymmärtää toista ihmistä ja hänen mielenliikkeitään, tunteitaan, ajatteluaan ja tahtoaan voi olla huonosti kehittynyt, tai se voi puuttua kokonaan. Heidän on vaikeaa tulla toimeen ympäristössään sosiaalisten ongelmiansa vuoksi ja heidän käyttäytymisensä on jäykkää, toistavaa ja egoistista.

Autistisilla henkilöillä on usein oma rajoittunut sisäinen mielikuvitusmaailma, jonka vuoksi heillä on toistavaa toimintaa ja/tai yksipuolisia kiinnostuksen kohteita (Ikonen 1998, 67). Autistinen henkilö elää ikään kuin omassa maailmassaan, eikä näin ollen ymmärrä miten meidän tuntemassamme maailmassa pitäisi elää ja toimia. Tällöin heidän on myös vaikeaa ymmärtää syy-yhteyksiä asioiden välillä, jolloin he eivät ymmärrä muiden ihmisten tekojen ja käyttäytymisen syitä. (mts. 309.)

Useimmilta autistisilta henkilöiltä puuttuu spontaanius, aloitekyky ja luovuus vapaa-ajan suunnittelussa (Ikonen 1998, 63). Tämä merkitsee sitä, että heillä on usein myös vaikeuksia ideointia, soveltamista ja päätöksentekoa vaativissa töissä, vaikka tehtävät vastaisivat heidän kapasiteettiaan.

2.2 Aspergerin oireyhtymä

Aspergerin oireyhtymä on samankaltainen kehityshäiriö kuin autismi, mutta oireet ovat lievempiä, eivätkä yhtä ilmeisiä ensimmäisten elinvuosien aikana (Gillberg 2001, 25). Tämän vuoksi Aspergerin oireyhtymä diagnosoidaan usein vasta koulussa (mts. 16). On arvioitu, että noin joka sadannella lapsella on Aspergerin oireyhtymä (Huttunen 28.6.2013).

Aspergerin oireyhtymälle on tyypillistä vaikeus ymmärtää toisten ihmisten tunnetiloja, josta seuraa kommunikaatio-ongelmia sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Lisäksi sille on ominaista erilaiset kaavamaiset käyttäytymistavat. Aspergerin oireyh-

tymän henkilöillä on tyypillistä silmiin katsomisen välttely, sekä vaikeus ymmärtää huumoria ja jakaa iloa toisten ihmisten kanssa. Lisäksi Aspergerin oireyhtymän omaavilla henkilöillä esiintyy usein liikunnallista kömpelyyttä, sekä heidän puheensa rytmi, sointi ja painotukset voivat kuulostaa oudoilta. (Huttunen 28.6.2013.)

Aspergerin oireyhtymän oireiden voimakkuus vaihtelee hyvin lievästä aina vakavaasteiseen. Oireyhtymää ei voi tunnistaa pelkästään ihmisen ulkonäöstä, sillä oireyhtymä tulee esille henkilön käyttäytymisessä. (What is Asperger syndrome?.) Edellä kuvattujen ongelmien vuoksi Aspergerin oireyhtymän henkilöillä on usein vaikeuksia luoda ikäänsä vastaavia ystävyys- tai parisuhteita. Toisin kuin autismissa, Aspergerin oireyhtymässä ei kuitenkaan ilmene merkittävästi jälkeenjääneisyyttä kielellisten ja älyllisten toimintojen kohdalla. Päinvastoin Aspergerin oireyhtymän diagnosoidut lapset ja nuoret ovat älyllisesti keskimäärin normaaleja ja usein myös jopa lahjakkaita. (Huttunen 28.6.2013.)

2.3 Disintegratiivinen kehityshäiriö

Disintegratiivisessa kehityshäiriössä lapsen kehitys vaikuttaa etenevän normaalisti aina 3-4-vuotiaaksi, jonka jälkeen kehityksessä seuraa taantumisen. Lapsen kokonaisvaltaisen tilan heikkeneminen tapahtuu muutaman kuukauden sisällä. Tämän seurauksena kielellisen ilmaisun ja vastaanottamisen kyky kadotetaan ja nonverbaalinen viestintäkyky ja sosiaaliset taidot menetetään. Lisäksi lapselta katoaa kyky hallita virtsarakon ja suolen toimintaa, hänen motoriset taitonsa heikkenevät sekä hänellä ilmenee ylivilkkautta ja levottomuutta käyttäytymisessä. (Gillberg 2000, 29–30.)

Taantumiskausi kestää noin vuoden, minkä jälkeen disintegratiivista kehityshäiriötä on hyvin vaikea erottaa autismista. Tämän jälkeen tilanne vakiintuu eikä huomattavia muutoksia enää tapahdu. (Childhood disintegrative disorder 9.10.2014.)

2.4 Rettin oireyhtymä

Rettin oireyhtymä on erittäin harvinainen neurobiologinen oireyhtymä ja sen esiintyvyys on keskimäärin noin yhdellä 10 000-15 000:sta (Rettin oireyhtymä). Oireyhtymä aiheuttaa vaikeaa monivammaisuutta ja sitä tavataan pääosin ainoastaan tytöillä ja naisilla (What is Rett Syndrome?).

Rettin oireyhtymässä vauvaiän kehitys näyttää etenevän jokseenkin normaalisti, mutta noin puolivuotiaasta alkaen motorinen kehitys alkaa hidastua. Kehityksen yleinen taantuminen taas alkaa 6-36 kuukauden iässä. Taantumisen ensimmäinen vaihe tapahtuu usein nopeasti ja aiheuttaa jo opittujen puhetaitojen häviämisen ja käsien käyttötaidon heikkenemisen tai kokonaan katoamisen. Ensimmäisen taantumisvaiheen jälkeen seuraa hitaampi taantuminen, jolloin motoristen taitojen kohdalla saattaa tapahtua heikkenemistä. On kuitenkin myös mahdollista, että karkean motoriikan osalta taidot voivat jopa hieman parantua tämän vaiheen aikana. Joillakin Rett-henkilöillä toisen taantumavaiheen jälkeen voi olla myös myöhempi taantumavaihe, jolloin liikuntakyky saattaa hävitä kokonaan. (Autismi- ja Aspergerliitto ry.)

Rett-henkilöt ovat usein kokonaan puhekyvyttömiä tai he käyttävät vain muutamia puheilmauksia. Monilla heistä on myös todettu epilepsia ja muita tyypillisiä lisäoireita ovat jäsenten kankeus, käsimaneeerit, skolioosi ja hyperventilaatio. (Autismi- ja Aspergerliitto ry.)

2.5 Autismikirjon henkilön kuntoutuksesta lyhyesti

Kuten edellisistä kappaleista tuli ilmi, autismin kirjon henkilöillä esiintyy ongelmia niin toimintakyvyn heikkenemisessä kuin sosiaalisessa kanssakäymisessä. Erilaiset kuntoutusmenetelmät ovatkin yksi tärkeimpiä autismin kirjon lapsen kehitystä tukevia ja arkea helpottavia keinoja. Yleensä niissä kiinnitetään huomiota erityisesti kommunikointiin, sosiaalisten taitojen edistämiseen sekä oman käyttäytymisen säätelyn vahvistamiseen. Kuntoutusmenetelmiä on paljon ja niitä yhdistellään jokaisen yksilön tarpeiden mukaan. Tärkeää kuitenkin on, että lapsen perhe ja hä-

nen kanssaan päivittäin tekemisissä olevat henkilöt tekevät yhteistyötä ja omaavat yhteiset näkemykset käytössä olevista toimintamalleista, jotta kuntoutukselta olisi mahdollisimman paljon hyötyä. (Koskentausta, Sauna-aho & Varkila-Saukkola 27.2.2013.)

Kuntoutusta toteutetaan yhdessä autismin kirjon perehtyneen ammattilaisen kanssa. Se on hyvin suureksi osaksi arjen harjoittelua, jonka tavoitteena on mahdollisimman itsenäinen selviytyminen. Kuntoutuksessa etsitään autismikirjon henkilölle kommunikointitapa, jonka avulla hän tulee ymmärretyksi ja pystyy ilmaisemaan itseään. Kommunikointikeinoina voidaan käyttää esimerkiksi kuvia, esineitä tai viittomia. (Autismi- ja Aspergerliitto ry.) Lisäksi kuntoutuksessa voidaan käyttää erilaisia menetelmiä aina musiikkiterapiasta sosiaalisten tarinoiden kerrontaan. Koska autismin kirjon henkilöiden oireiden vaikeusasteet vaihtelevat kuitenkin hyvin laajasti, käytettävät menetelmät valitaan aina kunkin yksilöiden tarpeiden mukaan. Yhteistä kuitenkin monelle menetelmälle on pyrkimys tilanteiden ennakoimiseen ja niihin etukäteen valmistautumiseen. (Koskentausta, Sauna-aho & Varkila-Saukkola 27.2.2013.)

Osalle autismin kirjon henkilöistä, ja heistä etenkin autistisille henkilöille, voi olla hyötyä myös strukturoidusta eli jäsennellystä ympäristöstä. Strukturoidussa ympäristössä asetellaan näkyville vihjeitä, joiden tehtävänä on ilmaista, mitä on tarkoitus kulloinkin tehdä. Vihjeet siis ilmaisevat mitä tehdään, missä, kenen kanssa, miten kauan ja mitä kyseisen toiminnan jälkeen tehdään. Strukturoidussa ympäristössä kommunikaation apuna voidaan käyttää esimerkiksi kuvia ja värejä. (Autismi- ja Aspergerliitto ry.)

3 AUTISMIN KIRJON DIAGNOOSIN SAANEEN LAPSEN VAIKUTUS PERHEEN ELÄMÄÄN

Terveys- ja sosiaalihuollon asiakas voi olla perhe, jolloin asiakkaaksi käsitetään yhtä aikaa sekä lapsi että hänen perheensä (Waldén 2006, 37). Nyky-yhteiskunnassa perhemuodot ovat moninaistuneet ja niihin liittyvät erilaiset vaihtoehdot ovat normalisoituneet. Yleisimmin perhe määritellään kuitenkin siten, että sen lähtökohtana on parisuhde ja siihen syntyvät lapset. (Kinnunen 2006, 12–13.) Tässä luvussa keskityn pohtimaan, miten autismin kirjon diagnoosin saanut lapsi vaikuttaa ydinperheen toimintaan, vanhemmuuteen ja sisarusuhteisiin. Ydinperheellä tarkoitan tässä yhteydessä autismin kirjon diagnoosin saaneen lapsen kanssa asuvia vanhempia sekä hänen sisaruksiaan.

3.1 Autismikirjon tuomat muutokset perheen toimintaan ja ilmapiiriin

Lapsen autismin kirjon oireyhtymä merkitsee perheelle yleensä sitä, että sekä vanhempien, että sisarusten on muutettava elämäänsä kokonaisvaltaisesti (Gillberg 2000, 76–77). Perhe kokee tilanteessa psyykkistä, sosiaalista ja joskus jopa fyysistä rasitusta ja perhetilanne autismin kirjon lapsen ympärillä voi muuttua helposti sekasortoiseksi. Vammaisen lapsen myötä perheeseen tulee myös enemmän järjestelykysymyksiä kuin normaalin lapsen kanssa tulisi, mikä vaikuttaa perheen toimintaan ja tehtäviin. Perheenjäsenten hyvinvoinnin ratkaisevana tekijänä on kuitenkin aina perheen tarpeiden tyydyttäminen riippumatta siitä, onko perheessä vammaisen lapsi vai ei. (Nurmi & Salmela-Aro 2001, 86–90.) Näin ollen yksittäisen perheenjäsenen sairaus tai vamma ei estä hyvinvoivan perheen syntyä (Waldén 2006, 38).

Vammaisen lapsen syntymä perheeseen ei voi kuitenkaan olla vaikuttamatta koko perheen toimintajärjestelmään, sillä perhe joutuu tällaisessa tilanteessa jossain määrin elämään vammautuneen lapsen ehdoilla. Vammautuneen lapsen kanssa perheenjäsenet joutuvat toimimaan erilaisissa tehtävissä esimerkiksi lapsen etujen valvojana, kuntouttajana sekä sairaanhoitajana. (Waldén 2006, 39–40.)

Neurologisesti vammaisen lapsen perheessä perheen ilmapiirin merkitys korostuu entisestään. Hyvinvoivan perheen on helpompi mukautua lapsen vammaisuuden aiheuttamiin elämänmuutoksiin, kuin sellaisen jossa on jo ennestään paljon ristiriitoja. Ristiriitaisessa perheessä vanhemmat eivät jaksaa tai osaa nähdä vammaisen lapsensa erityistarpeita perheen muiden ongelmien keskellä. Tällöin perheen ilmapiiri voi muuttua sairauskeskeiseksi tai vammaisuutta korostavaksi, perheen osapuolten samalla vältellessä kipeitä tunteitaan. Hyvin toimivassa perheessä vammaisuus taas kohdataan yhdessä ja sen hyväksyminen käy helpommin. Tällöin perhe elää suhteellisen normaalia lapsiperheen elämää lapsen vammaisuudesta huolimatta. (Waldén 2006, 38.)

Tutkimuksia autismin ja autismitilaston diagnoosin vaikutuksesta perheeseen on tehty muutamia. Yksi näistä on Siitarin ja Tuomisen tekemä opinnäytetyönä tehty kirjallisuuskatsaus Perheen sopeutuminen leikki-ikäisen lapsen autismiin – Hoidonetti (2013). Tutkimuksen tuloksista ilmenee, että autismi vaikuttaa perheen arkeen lisäämällä perhe-elämän haasteita ja perheen sopeutumiseen vaikuttavat perheen omat voimavarat sekä perheen saama ulkopuolinen tuki. Siitarin ja Tuomisen tutkimuksen tulokset tukevat tämän opinnäytetyön teoriaosaan kerättyjä tietoja.

3.2 Vanhemmuus autismin kirjon lapsen perheessä

Vanhemmuus opitaan kokemusten kautta, eikä kukaan selviä siitä ilman huolen, pelon, neuvottomuuden tai syyllisyyden kokemuksia – oli perheessä vammaisen lapsi tai ei. Lapsen vammaisuuden toteaminen voi kuitenkin olla yksi raskaimmista vanhempien kokemista asioista. (Kinnunen 2006, 16–22.)

Vanhempien käsitellessä lapsen vammaisuutta, päälimmäisinä tunteina ovat aluksi shokki, suru ja pelko. Lisäksi he voivat kokea epäoikeudenmukaisuuden, syyllisyyden ja pettymyksen tunteita. Lapsen vammautumisen myötä vanhempien itse-tunto ja tunne-elämä joutuvat kovalle koetukselle. Heillä, sekä muilla perheenjäse-

nillä, saattaa myös ilmetä ruumiillisia vaivoja, kuten esimerkiksi ahdistusoireita, huimausta, väsymystä, ruokahaluttomuutta tai ylensyöntiä. (Waldén 2006, 37–39.)

Vammaisen lapsen syntyessä perheeseen vanhemmat tarvitsevat eri alojen ammattilaisten ohjausta ja tukea, ja sitä tarvitaan erityisesti ensitiedon kriisin aikana (Kinnunen 2006, 21–22). Lapsen autistisuuden kohtaaminen ja sen hyväksyminen saattavat viedä vanhemmilta ja muilla perheenjäseniltä hyvinkin pitkän ajan. Autismin kirjon lapsen erilaisten vuorovaikutuskeinojen, heikon kommunikointikyvyn ja muutoin erikoisen käyttäytymisen ymmärtäminen voi olla aluksi hyvin vaikeaa. Tästä johtuen vanhemmat saattavat helposti luokitella itsensä huonoiksi vanhemmiksi ennen kuin ymmärtävät, mitä autismikirjon diagnoosin saaminen todella tarkoittaa. (Ikonen 1998, 241.)

Vanhempien vastuulla on antaa lapselle selkeät rajat, jotta hänestä kasvaa vastuuntuntoinen aikuinen (Waldén 2006, 39). Mikäli lapsen vanhemmat eivät tätä tee, yhteiskunnan on hyvin vaikea tehdä se myöhemmin. Neurologisesti sairaiden tai vammaisten lasten kohdalla vanhempien tehtävä rajojen asettamisesta vaatii heiltä enemmän voimia, kärsivällisyyttä ja uskoa tulevaan kuin terveen lapsen kohdalla tarvitsisi. Waldén (2006, 39) korostaakin, että tätä vanhempien päivittäin tekemää työtä eivät voi korvata mitkään kuntoutusmuodot.

On hyvä huomata, että jo pelkkä terveen lapsen syntymä vaikuttaa parisuhteen roolimalleihin (Kinnunen 2006, 17). Autismin kirjon lapsen poikkeava käytös aiheuttaa kuitenkin helposti lisää erimielisyyksiä ja ristiriitoja vanhempien välille (Gillperg 2000, 76). Tällöin ongelmia syntyy lapsen kanssa itkuisuudesta, ruokailuvaikeuksista, passiivisuudesta, itseä vahingoittavasta käytöksestä sekä unihäiriöistä. Lapsi saattaa myös valvottaa öisin molempia vanhempia, jolloin jatkuva väsymys tuo vain lisää haasteita arkeen. Riippuen siitä, pyrkivätkö vanhemmat ratkaisemaan ongelmat yhdessä, vai jäävätkö kaikki ongelmat vain toisen vanhemman harteille, lapsen vammaisuus voi joko erottaa tai yhdistää vanhempia. (Waldén 2006, 39.)

Aikaisempana tutkimuksena esittelen Kurkisen ja Remeksen opinnäytetyön ”Kyllä tässä aika syvässä suossa rämmittäis, jos ei ketään ois ollu”: Vanhempien koke-

muksia tuesta ja tuen tarpeesta lapsen autismidiagnosoinnin aikana (2009), jossa yhtenä tutkimuksen aiheena on miten autismidiagnoosin saanut lapsi vaikuttaa vanhemmuuteen. Tutkimustuloksista käy ilmi, että autistisen lapsen vanhemmuus koettiin raskaaksi ja lapsen autismiin liittyvät tunteet vaikeiksi käsitellä. Näin ollen Kurkisen ja Remeksen opinnäytetyön tutkimustulokset tukevat tämän opinnäytetyön teoriapohjaa.

3.3 Autismin kirjon vaikutus sisarussuhteisiin

Kun perheessä yksi lapsi syntyy vammaisena, se vaikuttaa eittämättä myös hänen sisaruksiinsa ja heidän elämäänsä (Waldén 2006, 40). Perheessä autismin kirjon lapsi on melkein poikkeuksetta laitettava etusijalle, jolloin perheen muut lapset jäävät helposti vähemmälle huomiolle. Vanhempien antama huomio, huolenpito ja hellyydenosoituksen eivät tällöin jakaudu tasaisesti, jolloin sisarukset jäävät helposti liiaksi autistisen lapsen varjoon. Sisarukset tarvitsevatkin tietoa autismin kirjosta ymmärtääkseen perheen muuttunutta tilannetta. (Gillberg 2000, 76.) Vanhempien tulisi kiinnittää perheen muihin lapsiin tietoisesti enemmän huomiota perheen vaikeimman ajanjakson mentyä ohitse, sillä sisarukset kestävät kyllä vähempää huomioimista väliaikaisesti, mutta kärsivät siitä tilanteen jatkuessa pidempään. (Waldén 2006, 40.)

Niin sanotuissa normaaleissa sisarussuhteissa koetaan monenlaisia tunteiden kirjoja, kuten iloa, vihaa, kateutta ja rakkautta (Kerola 2001, 67). Huolimatta autismin kirjosta, sisarussuhteet ovat kuitenkin usein melko samankaltaisia kuin sisarusten kesken yleensäkin. Autismin kirjolle tyypilliset kommunikointivaikeudet vaikuttavat kuitenkin omalta osaltaan sisarussuhteen laatuun, sillä ne aiheuttavat vaikeuksia toimia vastavuoroisesti sisarussuhteessa. Se ei kuitenkaan tarkoita, että autismin kirjon oireyhtymä vaikuttaisi sisarussuhteen laatuun suoraan negatiivisesti, ja ett-eikö näin ollen voisi olla molempien osapuolien näkökulmasta katsottuna positiivinen. Päinvastoin sisarussuhde voi olla niin positiivinen kuin negatiivinenkin, kuten myös kaikissa sisarussuhteissa, autismin kirjosta riippumatta. (Ikonen 1998, 289.)

Hämäläinen on tehnyt pro gradu -tutkielman ”Mä oon sille tärkeä ja päinvastoin”: Autististen lasten sisarusten näkökulma sisarussuhteeseen ja perheen arkeen (2008). Tutkielmasta käy ilmi, että yleisesti ottaen autistisen lapsen sisarukset kokivat sisarussuhteen myönteiseksi, vaikkakin erilaiseksi verrattuna normaalisti kehittyvän sisaruksen kanssa. Sisarussuhde nähtiin kuitenkin olevan tutkimukseen osallistuneiden mukaan lämmin ja läheinen. Hämäläisen tutkimuksen tulokset tukevat tämän opinnäytetyön teoriaosassa käytettyä materiaalia autismin kirjon vaikutuksesta sisarussuhteisiin ja niiden laatuun.

4 VERTAISTUKI

Tässä luvussa käsittelen vertaistukea ja sen määritelmää sekä merkityksiä. Luvun lopussa otan tarkastelun kohteeksi Autismi- ja Aspergerliiton ja sen kouluttamat vertaisperheet, jotka antavat vertaistukea sitä tarvitseville perheille. Ilman vertaistuen määritelmää ja merkitystä on vaikeaa ymmärtää, minkälaista toimintaa Autismi- ja Aspergerliiton vertaisperheet tekevät.

Aikaisempia tutkimuksia autismin kirjon kehityshäiriöistä ja erityislasten vanhempien tuen tarpeesta vertaistuen näkökulmasta ei ole tehty kovin paljon. Porin Diakonia-ammattikorkeakoulussa on kuitenkin tehty opinnäytetyö vertaistuesta erityislasten äitien voimavarana. Valkaman tutkimuksessa Äidit – Parhaita erityislastensa asiantuntijoita: Vertaistuki erityislasten äitien voimavarana (2011) tutkimustuloksissa tulee selväksi, että vertaistuesta on hyötyä erityislasten vanhemmille siten, että heidän on sen kautta mahdollista saada tietoa tukimuodoista ja edunvalvonnasta. Edellä mainittujen lisäksi vanhemmat saavat arvokasta kokemustietoa muilta vertaistukivanhemmilta.

4.1 Vertaistuen määritelmä

Vertaistuki voidaan määritellä useilla eri tavoilla, mutta yleisesti se nähdään omaehtoisena ja yhteisöllistä tukea antavana toimintana sellaisten ihmisten kesken, joilla on jokin yhdistävä elämäntilanne tai ongelma, joka aiheuttaa sosiaalisen tuen tarvetta. Vertaistuki on itse itseään ruokkiva sosiaalinen prosessi, eikä sitä nähdä niinkään tarkoitushakuisena toimintana. Vertaistuen voidaankin sanoa olevan yksi oma-aputoiminnan lähtökohdista. Tällöin ihmiset tukevat toisiaan tasaveroisesti ja kaiken toiminnan avainasiana on auttaminen, jonka tarjoamista tai vastaanottamista ei välttämättä edes itse auttamistilanteessa tiedosteta. (Vuorinen 2002, 7–8.)

Vertaistuesta puhuttaessa on tärkeää huomata, että ammattiapu ja vertaistuki ovat eri asioita. Vertaistuki perustuu osapuolten omiin kokemuksiin, eikä niinkään ammattitietoon. Vertaistuki voi kuitenkin toimia rinnakkain ammattiavun kanssa, jolloin ne tukevat toisiaan. (Huuskonen 10.7.2013.)

Vertaistuen voidaan sanoa olevan ensisijaisesti vastavuoroista kokemusten vaihtoa samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten kesken. Vertaistukeen osallistuvat ihmiset jakavat kokemuksiaan ja tietoaan sitä tarvitseville. Vertaistuki voidaan kuitenkin määritellä myös voimaantumisenä ja muutosprosessina, jonka avulla ihminen ottaa vastuun omasta elämästään löydettyään omat voimavaransa ja vahvuutensa. (Huuskonen 10.7.2013.)

Vertaistukea voidaan toteuttaa usealla eri tavalla. Näitä toteuttamistapoja ovat esimerkiksi vertaistukihenkilötoiminta, vertaistukiryhmät ja vertaistuen antaminen verkossa. Vertaistuen toteuttamisympäristöt voivat myös vaihdella tilanteen mukaan. Eräitä vaihtoehtoja ovat esimerkiksi ohjatut keskusteluryhmät, toiminnalliset ryhmät, avoimet kohtaamispaikat ja kahdenkeskiset tapaamiset. (Huuskonen 10.7.2013.)

Vertaistuki voi olla kansalaislähtöistä omaehtoista toimintaa, jolloin siihen ei välttämättä liity mikään taustayhteisö. Se voi kuitenkin olla myös järjestöjen ja yhteisöjen organisoimaa toimintaa, jossa taustayhteisö voi avustaa toimintaa esimerkiksi tarjoamalla ohjaajille koulutusta ja tukea sekä toiminnalle tilat. Ammattitahon järjestämä vertaistukitoiminta on yleensä kiinteä osa kuntoutusprosessia sekä asiakkaan saamaa palvelua. Lisäksi vertaistukea voi järjestää myös kolmas sektori ja ammattilaistahot yhdessä. (Huuskonen 10.7.2013.)

4.2 Vertaistuen merkitys

Vertaistuen avulla ihminen huomaa, ettei olekaan tilanteessaan yksin. Hänelle tulee selväksi se tosiasia, että samankaltaisia kokemuksia on muillakin ihmisillä – ja he ovat selvinneet niistä. Vertaistuen kautta ihminen saa myös kokonaan uusia näkökulmia tilanteeseensa, ja koska vertaiset voivat olla eri vaiheissa prosesseissaan, se antaa itselle uutta perspektiiviä tilanteeseen. (Huuskonen 10.7.2013.)

Vertaissuhde ei ole asiakkuus, minkä johdosta henkilöiden välille on mahdollista syntyä vastavuoroinen ja tasa-arvoinen suhde. Tällöin vertaistukisuhteessa pysty-

tään olemaan samaan aikaan sekä tuen saaja että tuen antaja. Lisäksi vertaistuksessa osallistujat voivat saada omaan tilanteeseensa liittyvää tietoa ja käytännön vinkkejä joita ei löydy kirjoista, sekä joiden avulla arjessa selviytyminen helpottuu. Vertaistukitoiminnan kautta on mahdollista saada elämäänsä uutta sisältöä, yhdessä tekemistä ja ystäviä. Toiminnasta ei ole hyötyä pelkästään avun saajalle, vaan myös auttaja saa kokemuksesta itselleen uutta voimaa voidessaan kokea olleensa avuksi ja hyödyksi toiselle ihmiselle. (Huuskonen 10.7.2013.)

Vertaisryhmätoiminnan avulla ihmiset voivat uskaltautua vaikuttamaan yhdessä omaan asemaansa yhteisöissä sekä tarvitsemiensa palvelujen kehittämiseen. Tällöin vertaistuki on tärkeässä osassa huonommassa asemassa olevien aseman parantamisessa. Parhaimmillaan vertaistukitoiminta johtaakin yksilöiden ja jopa ihmisryhmien voimaantumiseen ja ehkäisee syrjäytymistä. (Huuskonen 10.7.2013.)

Vertaistukiryhmässä voi toimia vertaisten lisäksi myös ammattihenkilö esimerkiksi toiminnan ohjaajana. Tällöin ammattilainen saa vertaistuen kautta uusia hyviä eväitä työelämään. Lisäksi se voi vaikuttaa positiivisesti ammattilaisen asenteisiin ja sen kautta hänen omaan toimintaansa. (Vertaistoiminta kannatta, 10.)

4.3 Autismi- ja Aspergerliitto ry ja sen kouluttamat vertaisperheet

Autismi- ja Aspergerliitto ry on perustettu vuonna 1997 ja sen tarkoituksena on edistää ja valvoa autismin kirjon henkilöiden sekä heidän perheidensä tasa-arvoa ja yleisiä yhteiskunnallisia oikeuksia. Liitto kehittää kuntoutus-, koulutus- ja työllistymismahdollisuuksia, joiden tavoitteena on edistää kaikenikäisten autismin kirjon henkilöiden elämän laatua. Liitto toimii lisäksi autismin kirjon henkilöiden edunvalvojana ja pyrkii vaikuttamaan lainsäädäntötyöhön ja taloudellisiin ratkaisuihin valtakunnallisten sekä kunnallisten poliittisten päättäjien avulla. Edellisten lisäksi liitto tiedottaa autismin kirjosta, toimii yhdyssiteenä siihen liittyvässä työssä sekä järjestää alan koulutuksia. Lisäksi jäsentensä elämän olosuhteiden parantamiseksi liitto tukee jäsenyhdistystensä toimintaa. (Autismi- ja Aspergerliitto ry.)

Eri puolella Suomea toimii Autismi- ja Aspergerliiton kouluttamia vapaaehtoisia vertaisperheitä, joiden tarkoitus on täydentää yhteiskunnan tarjoamia palveluita. Vertaisperhetoiminta perustuu nimenomaan vapaaehtoisuuteen sekä tuen antamiseen, samantyyppisten kokemusten jakamiseen ja välittämiseen. (Vertaisperheet).

Autismi- ja Aspergerliitto (Vertaisperheet) neuvoo, että vertaisperheisiin voi ottaa yhteyttä esimerkiksi silloin kun tarvitsee tukea arjessa selviytymiseen tai kun haluaa jakaa onnistumisen ja ilon kokemuksia. Liitto kertoo myös, että vertaisperheet omaavat vahvan kokemuksen arjessa selviytymisestä ja järjestön antama työnohjaus ja koulutus tukevat tätä.

Nämä Autismi- ja Aspergerliiton kouluttamat vertaisperheet liittyvät oleellisesti tämän opinnäytetyön tutkimusaiheeseen, sillä vertaisperheet toimivat tutkimuksen haastateltavina. Seuraavissa luvuissa kerron tutkimuksen toteuttamisesta sekä tutkimustuloksista.

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyöni tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, minkälaisia kokemuksia Autismi ja Aspergerliiton kouluttamilla vertaistukiperheillä on vertaisperheinä toimimisesta. Työn tavoitteena on selvittää mitä vertaisperheenä toimiminen on, kuinka paljon heille tulee yhteydenottoja tukea tarvitsevilta perheiltä sekä saavatko he itse tukea vertaisperheinä toimimiseen sitä tarvitessaan. Lisäksi tavoitteenani on tutkia, miten vertaisperhetoimintaa voitaisiin kehittää entistä toimivammaksi ja miten tietoisuutta siitä voitaisiin lisätä.

Opinnäytetyöni aihetta pohtiessani halusin aiheen liittyvän jollain tapaa autismin kirjoon, sillä tein opiskeluni aikaisemmassa vaiheessa autismista ammatillisen esseeni. Aihetta pohtiessani selailin erilaisia sivustoja, tutkimuksia ja opinnäytetöitä autismin kirjoon liittyen. Lopulta törmäsin Autismi- ja Aspergerliiton internetsivuilla sivuun, joka kokosi heidän kouluttamansa vertaisperheet yhteen listaan. En ollut ikinä aikaisemmin kuullut kyseisistä vertaisperheistä ja mielenkiintoni liittyy heidät osaksi opinnäytetyötäni heräsi.

Etsiessäni vertaisperheistä tietoa enemmän, huomasin sitä olevan melko vähän. Lisäksi selvitin Ammattikorkeakoulujen julkaisuarkisto Theseuksesta, että vertaistuesta on tehty hyvin paljon opinnäytetöitä, mutta itse vertaisperheistä hyvin vähän. Autismi- ja Aspergerliiton kouluttamista vertaisperheistä tehtyä opinnäytetyötä en löytänyt ainuttakaan.

Opinnäytetyöni aihe on tärkeä, koska tietoisuus Autismi- ja Aspergerliiton kouluttamien vertaisperheiden olemassaolosta on hyvin vähäistä. Jotta vertaisperheiden koulutus ja tieto eivät menisi hukkaan, heidät pitäisi osata löytää ja heidän tietojaan hyödyntää. Vertaisperhetoiminta sisältää paljon hienoja mahdollisuuksia, jotka auttavat autismin kirjon diagnoosin saaneen lapsen perhettä selviämään arjessa paremmin. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena onkin esittää kehitysmahdollisuuksia siitä, miten Autismi- ja Aspergerliiton vertaistukiperheet saataisiin entistä paremmin esille ja heidän tietojaan ja taitojaan saataisiin sitä tarvitsevien perheiden saataville.

Sosiaalialan työntekijän tehtävä asiakasprosessissa on tukea ihmisten ja heidän perheidensä toimimista elämässään (Kananoja 2007, 44). Sosionomin (AMK) yksi tehtävistä vammaistyössä on edistää yksilöiden, perheiden ja yhteisöjen sosiaalista turvallisuutta, hyvinvointia ja osallisuutta (Sarvimäki & Siltamäki 2007, Rätyn & Tolvasen 2008, 147 mukaan). Lisäksi sosionomin (AMK) tulee myös tarjota asiakkaalleen elämäntilannetta jäsentävää tukea, ohjausta sekä elämää helpottavia palveluita. Sosionomi (AMK) -koulutukseni kannalta opinnäytetyöni Autismi- ja Aspergerliiton vertaisperheistä on siis hyödyllinen, koska sosionomin (AMK) tulee tietää erilaisista palveluista ja osata ohjata asiakkaansa niiden piiriin. Sosiaalialan työntekijöiden olisi hyvä tiedostaa vertaisperheiden tarjoama tuki ja apu, sillä vertaistukiperheet ovat tärkeä tukimuoto täydentämään yhteiskunnan tarjoamia muita palveluita.

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

6.1 Tutkimusmenetelmä

Tutkimusmenetelmänä käytin laadullista eli kvalitatiivista tutkimusta. Laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä suosia ihmistä tiedon lähteenä mittausvälineillä hankittun tiedon sijaan. Se on kokonaisvaltaista tiedon hankintaa ja sen lähtökohtana on tutkimuksessa saadun aineiston yksityiskohtainen ja monitahoinen tarkastelu. Laadullisessa tutkimuksessa suositaan metodeja, joissa tutkittavan ääni ja näkökulmat tulevat esille. Tällaisia metodeja voivat olla esimerkiksi teemahaastattelu, ryhmähaastattelu ja osallistuva havainnointi. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 164.)

Valitsin laadullisen tutkimusmenetelmän, koska tutkittavana kohteena opinnäytetyössäni minulla olivat vertaisperheet ja heidän kokemuksensa vertaisperheinä toimimisesta. Laadullisen tutkimuksen tutkimusaineistoksi soveltuvat muun muassa sekä ihmisen puhe että tekstiaineistot (Vilkkä 2005, 100). Määrällisessä, eli kvantitatiivisessa tutkimuksessa käsitellään yleensä numeroita tutkimusaineistona, kun taas laadullisessa tutkimuksessa tarkastellaan merkityksiä (Hirsjärvi ym. 2009, 137). Oli siis luonnollista valita laadullinen tutkimus määrällisen tutkimuksen sijaan, sillä tällöin sain kerättyä monitahoisen ja yksityiskohtaisen vertaisperheiden kokemuksiin syventyvän aineiston.

Tutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä käytin teemahaastattelua eli puolistrukturoitua haastattelua. Teemahaastattelussa haastattelukysymykset ovat kaikille samat ja haastateltavat voivat vastata niihin omin sanoin, jolloin vastauksia ei ole sidottu tiettyihin vastausvaihtoehtoihin. Lisäksi haastattelija voi vaihdella haastatteluiden aikana kysymysten järjestystä ja sanamuotoja. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 47.) Valitsin teemahaastattelun tutkimukseni aineistonkeruumenetelmäksi, koska sen avulla minun oli mahdollista saada kootuksi kattavin tutkimusaineisto. Tutkimukseni luonne vaati avoimien kysymyksien käyttämisen, sillä suljetut kysymykset olisivat antaneet liian niukasti tietoa tutkittavasta aiheesta. Teemahaastattelua käyttäen sain kerättyä kaikkiin tutkimuskysymyksiini monipuoliset vastaukset.

6.2 Aineiston keruu

Aineiston keruussa lähdin liikkeelle siitä, että lähetin kaikille Autismi- ja Aspergerliiton internetsivujen listasta (Vertaisperheet) löytyneille perheille sähköpostia keväällä 2014. Viestissä kerroin tutkimukseni tarkoituksen ja tavoitteet ja kysyin heidän halukkuuttaan toimia haastateltavina perheinä. Listasta löytyi yhteensä 24 perhettä eri puolilta Suomea. Yhteensä yhdeksän perhettä ilmoitti haluavansa osallistua opinnäytetyöni tutkimukseen. Kahdelta perheeltä tuli vastaus, jossa he ilmoittivat haluavansa jäädä pois tutkimuksestani tuettavien perheiden yhteydenottojen vähyyden vuoksi.

Koska vertaisperheet asuivat eri puolella Suomea, päätin suorittaa haastattelut joko puhelinhaastatteluina tai sähköpostin välityksellä. Haastateltavat saivat itse päättää, kumpi haastattelumenetelmä sopii heille parhaiten. Lopulta kuusi perhettä ilmoitti vastaavansa sähköpostilla ja kolme perhettä puhelimitse. Kirjoitin haastattelukysymyslomakkeen valmiiksi ja lähetin sen sähköpostilla perheille kesäkuussa 2014. Vastauksia tuli pikku hiljaa kesän aikana ja kesäkuussa suoritin kaksi puhelinhaastattelua. Tuomi ja Sarajärvi (2002, 75) kertovat kirjassaan Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi, että on suotavaa antaa haastattelukysymykset tai ainakin aihealueet haastateltavalle ennen haastattelua, sillä tiedonantajien on hyvä tutustua kysymyksiin etukäteen haastattelun hyvän onnistumisen kannalta. Tämän vuoksi lähetin ennen puhelinhaastatteluita haastateltaville sähköpostiin haastattelurungon, jolloin he saivat tutustua kysymyksiin etukäteen rauhassa.

Loppujen lopuksi haastateltavia kertyi yhteensä 6 kappaletta, joista neljää haastattelun kirjallisesti sähköpostin välityksellä ja kahta puhelimen kautta. Lopulta kolmelta haastatteluihin lupautuneelta perheeltä en saanut vastauksia huolimatta siitä, että lähetin heille vielä uuden yhteydenottopyynnön jälkeenpäin.

6.3 Aineiston analysointi

Aineistonkeruun jälkeen aineistoon tutustutaan ja sitä järjestetään ja rajataan (Ruusuvuori ym. 2010, 12). Aineiston analysointiin käytin sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysin tarkoituksena on tiivistää kerättyä aineistoa, jotta sen avulla voidaan lyhyesti ja yleistämällä kuvata tutkittavia asioita. Lisäksi sen avulla pyritään saamaan tutkittavien asioiden yhteydet selkeästi esille. Käytin tutkimukseni aineiston analysointiin sisällönanalyysiä, koska tällöin analyysin kohteena voivat olla sekä laadulliset kirjalliset, että suulliset kirjallisiksi muutetut lähteet. (Janhonen & Nikkonen 2003, 21–23.) Sisällönanalyysissä lähdetään liikkeelle siitä, että ensin aineisto pilkotaan pienenpiin osiin ja se käsitteellistetään ja lopuksi taas järjestetään uudelleen uudenlaisiksi kokonaisuuksiksi (Tuomi & Sarajärvi 2002, 115–116).

Aloitin aineistoni analysoinnin tutustumalla huolellisesti jokaiseen tekemääni haastatteluun. Puhelinhaastattelut litteroin, eli muutin puheen tekstimuotoon, tietokoneelle tekstinkäsittelyohjelmalla äänitteiden pohjalta. Lisäksi käsittelin haastattelujen aikana tekemäni muistiinpanot. Tämän jälkeen ryhmittelin vastaukset kunkin haastattelukysymyksen alle ja vertailin tuloksia keskenään. Yhdistelin keskenään joitakin samankaltaisia vastauksia antaneita haastattelukysymyksiä ja jätin pois aiheen ulkopuolelle jäävää aineistoa. Etsin aineistosta yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia ja kirjoitin ne itselleni ylös muistiinpanoiksi. Lopuksi tiivistin yhteen saamani tutkimustulokset, jotka löytyvät tutkimuksen analysointi -osiosta.

6.4 Tutkimuskysymykset

Tutkimukseni tutkimuskysymykset ovat:

- Mitä vertaisperheenä toimiminen on?
- Saavatko vertaisperheet tarpeeksi tukea vertaisperheinä toimimiseen?
- Miten vertaisperhetoimintaa voitaisiin kehittää ja saada tiedostetummaksi?

6.5 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Jokaisen yksittäisen tutkijan vastuulla on, että hän tuntee tiedon hankintaan ja julkistamiseen liittyvät tutkimuseettiset periaatteet ja toimii niiden mukaan. Tutkimussenteossa tulee noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä, jotta tutkimus on eettisesti hyvä. Tutkijalta täten edellytetään rehellisyyttä sekä yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä. Lisäksi hänen tulee kiinnittää huomiota tulosten tallentamiseen ja esittämiseen sekä tutkimuksen ja sen tulosten arviointiin. Tutkijan tulee myös pitää huolta siitä, että hän käyttää eettisesti kestäviä tiedonhankintamenetelmiä ja että hän ottaa huomioon muiden tutkijoiden työn ja saavutukset asianmukaisella tavalla. (Hirsjärvi ym. 2009, 23-24.)

Tutkimuksen lähtökohtana tulee olla ihmisarvon kunnioittaminen (Hirsjärvi ym. 2009, 25). Tämä tarkoittaa sitä, että ihmisten itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa siten, että heidän annetaan itse päättää, osallistuvatko he tutkimukseen vai eivät. Tutkimuksessani lähetin jokaiselle vertaisperheelle sähköpostia, jossa kerroin opinnäytetyöstäni, siihen liittyvästä tutkimuksesta ja kysyin heidän halukkuuttaan osallistua tutkimukseen. Jokainen haastattelemani vertaisperhe osallistui tutkimukseeni vapaaehtoisesti ja haluamallaan tavalla. Lisäksi allekirjoitimme Autismi- ja Aspergerliiton yhteyshenkilön kanssa sopimukset opinnäytetyöstä.

Omassa tutkimuksessani käsittelin ja säilytin tutkimukseni aineiston luottamuksellisesti. Opinnäytetyössäni haastateltavien henkilöllisyys säilyy tuntemattomana. Lista Autismi- ja Aspergerliiton kouluttamista vertaisperheistä löytyy internetistä Autismi- ja Aspergerliiton sivuilta, mutta haastateltuja henkilöitä ei voi yhdistää sieltä löytyviin nimiin eikä paikkakuntiin. Tutkimukseni lopuksi hävitin tutkimusaineiston opinnäytetyöni tullessa valmiiksi.

Reliaabelius ja validius, eli tutkimuksen mittaustulosten toistettavuutta ja tutkimusmenetelmän kykyä mitata mitattavaa kohdetta, käsitteiden käyttöä pyritään välttämään laadullisessa tutkimuksessa. Tästä huolimatta kaikkien tutkimusten luotettavuutta ja pätevyyttä tulisi arvioida jollakin tapaa. Laadullisen tutkimuksen yksi luotettavuutta kohentava tekijä on tarkka tutkimuksen toteutumisen selostus. Olosuhteet, joissa aineisto on tuotettu, on kerrottava selvästi ja totuudenmukaisesti.

ti. Lisäksi tulosten tulkinnessa on kiinnitettävä huomiota siihen, että tutkija kertoo millä perusteella tutkija esittää tulkintojaan ja mitkä ovat hänen päätelmänsä perustat. Tällöin on hyvä esimerkiksi esittää tutkimustuloksissa suoria lainauksia haastatteluista. (Hirsjärvi ym. 2009, 232.)

Olen pyrkinyt tekemään opinnäytetyöni tutkimuksesta luotettavan valitsemalla luotettavia ja mahdollisimman tuoreita lähteitä. Autismin kirjoon liittyvä kirjallisuus on kuitenkin paikoin melko vanhaa, mikä näkyy myös lähteissä. Lisäksi kirjallisuudessa keskitytään usein pohtimaan yksinomaan autismia, eikä niinkään autismin kirjoja, mikä on myös vaikeuttanut osaltaan sopivien lähteiden löytämisessä. Tutkimukseni lähteet olen kuitenkin merkinnyt asianmukaisesti sekä tekstiviitteisiin, että lähdeluetteloon. Lisäksi haastatteluista poimimani suorat lainaukset olen merkinnyt selvästi sisennyksillä ja koodeilla H1, H2 ja niin edelleen. Tutkimuksestani pystyy siis erottamaan selvästi, mitkä osat ovat omaa tekstiäni ja mitkä taas ovat lähteistä poimittuja tietoja. Lisäksi tutkimukseni luotettavuutta lisäävät hyvät kuvaukset tutkimuksen vaiheista sekä puolueettomuus tutkimuksen aihetta kohtaan, sillä en ole ollut muutoin tekemisissä Autismi- ja Aspergerliiton enkä heidän kouluttamiensa vertaisperheiden kanssa.

7 TUTKIMUSTULOSTEN ANALYSOINTI

Tässä luvussa tarkastelen tutkimukseni tuloksia haastattelujeni teemojen mukaisesti. Tuloksissa käytän suoria lainauksia tekemistäni haastatteluista. Lainaukset ovat sisennettyjä ja haastateltavat ovat merkittyinä lainauksen loppuun koodeilla H1, H2, H3 ja niin edelleen. Kahteen lainattuun lauseeseen olen itse lisännyt sulkujen sisään selventäviä sanoja, joiden avulla lukija ymmärtää lauseen merkityksen helpommin. Muutoin lainaukset ovat täysin alkuperäisessä muodossa.

7.1 Vertaisperheiden kokemuksia tukiperheinä toimimisesta

Kaikki tutkimukseen osallistuneet vertaisperheet olivat toimineet vertaisperheinä jo melko kauan. Haastateltavat perheet kertoivat olleensa vertaisperheinä noin 6-10 vuotta. Pääosin kokemukset toiminnasta olivat olleet haastateltavien kohdalla positiivisia.

Vertaisperheet kertoivat haastatteluissa, että varsinainen vertaisperhetoiminta on kokemusten kertomista ja kuuntelemista. Yhteydenottoja on varsin erilaisia. Joidenkin tukea hakevien perheiden kohdalla toinen vanhemmista ottaa yhteyttä joko puhelimen tai sähköpostin välityksellä ja haluaa vastauksen yhteen häntä askaruttavaan kysymykseen. Tällöin kontaktit ovat usein hyvin lyhytkestoisia. Joidenkin perheiden kanssa taas yhteydessä ollaan pidemmän aikaa ja yhteydenotot vähenevät tämän jälkeen pikkuhiljaa. Joskus taas yhteydenpito on pakko lopettaa liiaksi takertuvan perheen kanssa ja joidenkin yhteydenottojen kohdalla tukea hakeva henkilö saattaa käyttäytyä myös aggressiivisesti.

Kuvittelin itsekin silloin ihan alussa, kun avohoitajamme meidät Kunnia-tehtävänä vertaisperheeksi ilmoitti, että tämä on jollakin tapaa juhlaista. Yhteydenotot ovat tulleet ihmisiltä, jotka ovat tarvinneet ihmistä lähelleen jonkun akuutin ongelman takia. Siinä ei ole mitään juhlaista, mutta se on äärettömän TÄRKEÄÄ. H3

Aluksi ajatuksemme oli, että vertaisperheenä toimiminen olisi pääosin vastaamista yhteydenottoihin esim. puhelimen välityksellä. Sellainen ”uusien kontaktien” hoitaminen on kuitenkin jäänyt suhteellisen vähäiseksi. H1

Sitten on vielä oikeestaan semmonen että vanhemmat, jotka yleensä soittaa, ovat niin alkutaipaleessa tässä diagnoosiasiassa, että aika usein siinä pääsee aggressio läpi. He ovat mahdollisesti just saaneet tietää diagnoosin ja sitten heidät on jätetty ihan puille paljaille tämän asian kanssa. H5

Kaksi vertaisperheistä otti esille, kuinka vertaisperheenä toimimisessa vaativaa on se, että usein yhteyttä ottavat henkilöt ovat itse henkisesti huonosti kunnossa. Tällöin vertaisperheellä saattaa olla riittämättömyyden tunteita. Tällaisessa tilanteessa tukea tarvitseva henkilö tarvitsisi ensin ennen kaikkea apua itselleen, eikä lapselleen jolle on vertaisperheeltä apua hakemassa.

Kun ihminen ei saa sitä tietoa vertaistukiperheeltä mitä on etsinyt, niin jotkut ovat olleet aggressiivisia. Että ollaan tavallaan vihaisia kaikesta kaikille, että se ei oo suoristettu suoraan minuun, mutta tulee sellainen fiilis että tähän ei oikein vertaistuki enää riitä, vaan tähän tarvittais jommamattapiappua. H5

7.2 Vertaisperhetoiminnan tarkoitus

Kysyin haastateltavilta perheiltä, mikä on heidän mielestään vertaisperhetoiminnan tarkoitus. Vastauksissa kerrottiin, että vertaisperheiden tarkoitus on antaa vertaistukea perheille, jotka ovat juuri saaneet tai saamassa diagnoosin, eivätkä tiedä tai ymmärrä diagnoosin saatuaan missä mennään. Vertaisperhe kuuntelee vaikeassa tilanteessa olevaa vanhempaa ja kertoo omista kokemuksistaan. He antavat vinkkejä siitä, miten arjessa selviydytään ja antavat tietoa lapsen saamasta diagnoosista.

Tarkoitus on nähdäkseni olla muiden ”erityisperheiden” käytettävissä niissä asioissa, joissa he tarvitsevat apua, tukea tai neuvoa. Se sisältää tiedon, kokemusten ja yhteisten ongelmien jakamista, konsultointia, kuuntelemista, tukemista jne.. H1

Ajatuksena oli valmius jakaa tietoa, jonka itse tietää, koska kokemuksen äänellä, se on varsinkin alussa kiven alla. H2

Vastauksissa korostettiin, että vertaisperheet eivät jaa lääketieteellisiä neuvoja, vaan maallikko juttelee maallikolle. Sen sijaan he neuvovat mitä tukia tuettavalle perheelle on saatavilla ja muistuttavat, että niitä on osattava itse hakea ja vaatia.

Vertaisvanhempi kuuntelee, vastailee ja kertoo omasta kokemuksestaan. Ei jaa lääketieteellisiä neuvoja, vaan muistuttaa mitä kaikkia tukia on saatavilla. - Niitä ei tarjota, ne on osattava hakea ja vielä joskus niistä pitää taistella! H3

7.3 Vertaisperheiden saamien yhteydenottojen määrä

Suurin osa vertaisperheistä kertoi saavansa uusia yhteydenottoja tuettavilta perheiltä varsin vähän. Puolet vastaajista kertoi saavansa yhteydenottoja vain yhdestä kahteen kertaa vuodessa. Yksi vertaisperhe kertoi saaneensa koko vertaisperheenä toimimisensa aikana ainoastaan kolme yhteydenottoa. Eniten yhteydenottoja taas oli perheellä, joka kertoi saaneensa yhteensä noin 20 kontaktia. Yhteydenottokanaviksi ilmoitettiin sähköposti ja puhelin. Lisäksi kahdella vastaajalla oli ollut myös yhteydenottoja, joissa vertaisperhe ja tuettava perhe olivat tavanneet kasvokkain, esimerkiksi vertaisperheen kotona.

Neljä, eli yli puolet, vastaajista toivoi, että yhteydenottoja olisi enemmän. Kaksi haastateltavaa oli huomannut, että paikalliset autismi- ja Aspergeryhdistykset söivät jonkin verran yhteydenottoja, sillä tuettavat perheet hakivat apua yhdistyksiltä. Yksi vastaaja taas kertoi luoneensa itse erityislusten perheiden verkoston, paikallisen autismi- ja Aspergeryhdistyksen, joka järjestää monimuotoista harrastustoimintaa erityislapsille. Hän kertoi tämän takia olevansa hyvin usein yhteyksissä toisten, jo ennestään tuttujen erityisperheiden kanssa.

Minuun on otettu aika vähän yhteyttä, enemmänkin voisi. Yhteydenottoja on vain kerran pari vuodessa!!! H4

Yhteydenottoja on ollut niin vähän. Enemmän tämä on ollut odottamista, voiko olla jollekin avuksi. H3

Uusia yhteydenottoja tulee varsin harvoin, koska autismidiagnoosejakaan ei onneksi tule paljon vuodessa. Sen sijaan kontaktit toisiin erityisperheisiin ovat lähes jatkuvia omalla lähiseudulla. Olemme nimitäin perustaneet paikallisen autismi- ja aspergeryhdistyksen, jonka puitteissa järjestetään monimuotoista harrastustoimintaa erityislapsille. H1

Vastaaja, jolla oli ollut vähiten yhteydenottoja, ei toivonut enempää kontakteja oman lapsensa aikuistumisen vuoksi. Hän kertoi, että yhteyttä ottavat perheet tarvitsevat yleensä tukea autistisen lapsen ollessa vielä hyvin nuori ja oman autistisen lapsen ollessa jo niin vanha, ei tieto tule enää tuoreesta muistista. Vastaaja koki, että hän voisi vähitellen antaa nuoremmille perheille tilaa.

Ettei sillä tavalla tuntuu, ettei itellä oo enää niin paljoo annettavaakaan, koska kun perheet selviää alkujärkytyksestä niin elämä rupee rullamaan omalla painollaan kuntoutuksen myötä. H6

Haastateltava, jolla oli ollut eniten kontakteja, koki että yhteydenotot tulevat sysäyksittäin. Hän toivoisikin, että yhteydenottojen määrä jakautuisi tasaisemmin. Haastateltava vertaisperhe oli huomannut, että esimerkiksi silloin kun jokin autismiin liittyvä televisio-ohjelma näytetään televisiossa, uusia yhteydenottoja ilmaantuu parin viikon kuluessa.

Varmaan noin 20 kontaktia yhteensä. Oikeestaan se on ollu ihan sopiva määrä, mutta se sais hajautua, mikä olis tietysti toive. Välillä saattaa olla, että 2-4 kontaktia yhtä aikaa. Heitä tulee aina sillä tavalla sysäyksittäin. H5

7.4 Vertaisperheisiin yhteyttä ottavien perheiden tarvitsema tuki

Tutkimuksen vertaisperheet kertoivat, että usein apua tarvitaan silloin, kun perheen lapsen vammaisuusdiagnoosi on hiljattain annettu. Tällöin viranomaisten antama tuki ei välttämättä enää riitä uudesta elämäntilanteesta selviämiseen, vaan tukea tarvitsevien perheiden kannattaa kääntyä vertaisperheiden puoleen. Yksi vastanneista perheistä koki, että suurimman hyödyn vertaistukiperhe voi antaa tuettavalle perheelle pitkäaikaistuesssa sekä useamman perheen yhteistyössä.

Haastateltavat vertaisperheet kertoivat, että usein yhteyttä ottava perhe haluaa kertoa omasta elämästään, tilanteestaan ja ongelmistaan. Heillä on vaikeuksia arjessa selviytymisen kanssa, jolloin he haluavat kysyä saman tilanteen kokeneelta, miten he ovat kyseisestä tilanteesta selvinneet. Tällainen kysymyksiä aiheuttava aihe voi olla esimerkiksi kuntoutuksen sujuminen ja sen eteneminen.

Tietoa siitä, että vaikka nyt tuntuu hirveeltä, niin elämä jatkuu ja sen lapsen kanssa pystyy elämään sillä omalla tavalla ihan rikkaasti ja että on siinä ihan ilonki hetkiä. Että niinku tavallaan siitä asiasta selviää. H6

Vertaisperheet kuuntelevat ja antavat käytännön neuvoja. Yksi vastaajista kertoi, että yhteyttä ottavat perheet ovat yleensä todella kiitollisia, kun he ovat saaneet purkaa huolensa sekä murheensa sellaiselle henkilölle, jolla on itsellä kokemusta ja siten myös ymmärrystä samasta tilanteesta.

Kuunteleminen on mielestäni tärkeintä - tai sitä ainakin itse olisin kaivannut silloin, kun lapsen sairaus alkoi – Ja kun sitten voi kertoa omia kokemuksiaan, ja antaa tietoa siitä, että tästä voi selvitä. Se nimittäin ei ole alussa ollenkaan varmaa. H3

Eniten ihmiset haluavat tietoa käytännön asioissa ja miten niissä pitäisi toimia. Varsinainen toiminta on kokemusten kertomista ja kuuntelemista. H2

Yksi haastateltavista perheistä oli huomannut, että usein yhteyttä ottava henkilö on itse niin epätoivoinen tilanteensa takia, että aivan ensimmäiseksi hänelle itselleen pitäisi tarjota psykologista ammattiapua. Haastateltava kertoi, että tuettavien vanhempien olotilaa helpottaa yleensä huomattavasti neuropsykiatrinen valmennus, jonka pitäisi hänen mukaansa sisältyä siihen palveluun, jota sairaalasta tai neuvolasta tarjotaan diagnoosin saaneen lapsen perheelle. Haastateltavalla itsellään oli kokemusta kyseisestä valmennuksesta ja hän koki, että siitä on iso apu erityisperheille. Lisäksi haastateltava kertoi, että päiväkodeissa ei usein ymmärretä mitä autismediagnoosin saaminen tarkoittaa. Hän totesi, että päiväkodeissa ei aina välttämättä toimita niin kuin kotona on hyväksi todettu, mistä aiheutuu ongelmia arjessa. Tällöin voitaisiin haastateltavan mukaan hyödyntää ulkopuolista apua.

Olen huomannut että päiväkodit on semmoinen iso mörkö, että siellä ei ymmärretä, siellä ei tehdä niin kuin on kotona hyväksi todettu. Silloin olis sellainen apu kuin neuropsykiatrinen koutsaus. Koko perheelle. Se ei ole kallis muoto, että mä suosittelen lämpimästi. H5

7.5 Vertaisperhetoiminnan merkitys tukiperheille

Haastateltavat vertaistukiperheet olivat sitä mieltä, että vertaisperhetoiminnassa hienoa ja itselle merkityksellistä on avun tarpeessa olevien auttaminen. He kertoivat, miten tärkeää on saada jakaa tietoa, jonka he ovat itse aikoinaan joutuneet selvittämään ja joka on peräisin omasta käytännön kokemuksesta. Tiedon panttaaminen on turhaa, kun sitä voi jakaa muille helpottaakseen heidän elämäänsä.

On hienoa, jos voi olla jollekin avuksi, aina kun itse antaa on myös saajana. Ihaninta on juuri esim. halaus ja kiitos, siitä kun sai keskustella. H2

Yksi haastateltavista vertaisperheistä kertoi, että hänen mielestään kenenkään toisen ihmisen ei pitäisi joutua käymään läpi sitä samaa, mitä hän on itse aikoinaan joutunut. Hän kertoi, että oikean diagnoosin saaminen omalle lapselle oli vaikeaa ja tie siihen oli tuskainen. Vertaistukiperhe voi siis helpottaa tuettavien perheiden elämää, jolloin perheiden ei tarvitse tehdä asioita vaikeimman kautta ja kokea niitä samoja vaikeuksia, joita vertaisperhe on aikoinaan kokenut. Haastateltava kertoi, että olisi toivonut itselleenkin mahdollisuutta saada vertaisperheeltä apua aikoinaan.

Ehkä ei olisi tarvinnut käydä niin lähellä hulluksi tulemista, jos olisi ollut joku, joka jo oli kokenut saman ja olisi kuunnellut ja näyttänyt, että hän on elossa (kaikesta kokemastaan huolimatta). H3

Eräs vertaisperheistä mainitsi, että paitsi tuettavat perheet, myös vertaisperheet saavat kuulla kohtalotovereiden kokemuksia vertaistuen kautta. Se on tällöin myös vertaisperheille itselleen hyödyllistä ja antoisaa.

Ehkä siinä on seki, kun on saanu jakaa omia kokemuksiaan muille ja sillä tavalla pystyny heitä auttamaan. Että ehkä siinä itteensäkki terapioi vähä sitte. H6

Yksi haastateltavista vertaisperheistä otti haastattelussa esille, että myös vertaisperheet pystyvät vertaisperhetoiminnan kautta päivittämään tietojaan autismin kirjjon asioista. Haastateltava kertoi saaneensa infoa erilaisista tapahtumista ja osallistuneensa erilaisiin koulutuksiin. Hän myös koki saaneensa itselleen hyödyllistä tietoa oman lapsensa kannalta. Lisäksi yksi vertaisperheistä kertoi toiminnassa

olevan palkitsevaa se, että vertaisperheenä olon aikana hän on onnistunut korjaamaan lainvastaisia päätöksiä tukien myöntämisen osalta. Esimerkiksi hän antoi maksuttoman kuntouttavan päivähoidon ja henkilökohtaisen avun järjestämisen oman lapsensa kohdalla. Näiden päätösten jälkeen samalla paikkakunnalla myös muiden autismikirjon lapsien perheiden on ollut helpompi saada käyttöönsä heille kuuluvia palveluita.

Vertaisperheenä toimimisessa yksi piirre on ollut tienraivaajan tehtävä. H1

7.6 Toiminnan merkitys tuettaville perheille

Kysyin vertaisperheiltä, mikä merkitys heidän kokemustensa perusteella vertaisperhetoiminnalla on tuettaville perheille. Kaikki vastaajat olivat sitä mieltä, että merkitys on ollut positiivinen.

Positiivinen, päätellen siitä, että joskus on paljon myöhemmin tullut uusi yhteydenotto, jossa on kiiteltty, että elämä on lähtenyt sujumaan. Että 'ensivasta' oli sittenkin hyötyä. H3

Kyllä mä luulen, että se (merkitys) on aika suuri, varsinkin jos se suhde on sellainen että he saavat sitä tukea mitä ovat hakeneet ja saavat niitä vastauksia. H5

Puheluista tuli semmoinen tunne lopussa, että soittajista tuntui hyvältä kun sai jakaa asiansa jonkun kanssa. H6

Vertaisperheiden vastauksista kävi ilmi, että vertaisperheistä on tuettaville perheille paljon käytännön apua. He ovat opastaneet esimerkiksi autismin kirjon kehityshäiriöisten lasten kanssa käytettävien apukuvien käyttämisessä ja antaneet myös muita neuvoja arjen helpottamiseksi. Vertaisperheet ovat antaneet mahdollisuuden sille, että tuettavat perheet voivat saada tarvitsemansa tiedon myös helpomman tien kautta.

Halusin ryhtyä mukaan (vertaisperhetoimintaan), koska oli mahdollisuus päästä auttamaan, ettei kenenkään tarvitsisi käydä sitä samaa läpi kuin minun itse. Kun on joutunut itse tonkimaan kaiken tiedon. Että jos mä voin antaa jollekin oikotien, niin sit mä oon onnistunu. Että ei

tarvii mennä kantapään kautta sitä kaikkee tekemään, koska autismista on tietoa todella vähän. H5

Yksi haastateltavista perheistä korosti, että ilman omia kokemuksia autistisen lapsen tai nuoren elämästä on suorastaan mahdotonta ymmärtää diagnoosin saaneen perheen elämäntilannetta tai ongelmia ja avun tarvetta. Vertaisperheet siis pystyvät ymmärtämään tukea tarvitsevien perheiden tilanteen ja antamaan heille oikeanlaista apua.

Meillä oli tilaisuus silloin, kun lapsemme sai n. 3 vuoden iässä autismediagnoosin, käydä tutustumassa erääseen perheeseen, jossa oli hieman vanhempi autismediagnoosin saanut lapsi. Käynti tuossa kodissa ja siellä saatujen kokemusten kuuleminen oli hyvin merkittävää, sillä viranomaisten perehtyneisyys autismiin oli lähes olematonta ja sieltä saatu apu suurelta osin alta kaiken arvostelun. H1

On joku jolle kertoa ja joka ymmärtää, mistä puhutaan. H4

Vertaisperhe, joka oli perustanut paikallisen autismi- ja Aspergeryhdistyksen, koki että vertaisperhetoiminta sekä erityislasten perheiden verkosto varjelevat erityislasten perheitä syrjäytymästä, koska yhteiskunnan normaalit palvelut ovat erityisperheille huonosti ulottuvilla. Vastaja kertoi, että autismediagnoosin saaneen lapsen perhe hukkuu ilman apua helposti omiin ylitsempääsemättömiin ongelmiinsa ja sulkeutuu itseensä. Tällöin jo pelkkä rohkaisu lähteä sopeutumisvalmennuskurssille voi olla perheelle merkittävää.

Sillä on voimaannuttava vaikutus, on saanut kuulla kuinka joku sanoo, että taas jaksaa, kun tietää, ettei ole yksin maailmassa näiden asioiden kanssa. H2

Kaksi haastateltavista vertaisperheistä koki, että tuettavat perheet saavat vertaisperheiden avulla tietoa yhteiskunnan lakisääteisistä palveluista. Viranhaltijat eivät haastateltavien mukaan aina osaa antaa perheille kuuluvia palveluita. Joskus kyseessä ovat myös säästöpaineeet, jotka vievät halukkuutta esitellä erityisperheille heille oikeutettuja palveluita.

7.7 Vertaisperheiden saama tuki ja sen riittävyys

Kaksi haastatelluista vertaisperheistä oli sitä mieltä, että tukea vertaisperheille ei ole tarjolla minkäänlaista tai sitä on hyvin vähän. Toinen vastaajista kertoi, että häneen ei ole otettu yhteyttä Autismi- ja Aspergerliiton puolesta noin 10 vuotta sitten olleen valmentavan kurssin jälkeen. Toinen vastaajista taas kertoi, että vertais-tukiryhmälle on yritetty järjestää tapaaminen noin kerran vuodessa, mutta perhe itse ei ole pystynyt niihin moneen vuoteen osallistumaan. Hän kertoo, että ongelmia tuottaa oman lapsen hoidon järjestäminen. Kolmas vastanneista vertaisperheistä kertoi osallistuneensa joitakin kertoja kursseille ja muutaman kerran yhteiseen tapaamiseen muiden vertaisperheiden kanssa, mutta kokee vähäisen aktiivisuutensa olleen hänen oma valintansa. Vastaaja ei kommentoinut siihen, onko tuki riittävää vai ei. Loput kolme vastaajaa olivat tyytyväisiä saamansa tuen määrään.

Vertaisperheet kokivat ongelmaksi sen, että Autismi- ja Aspergerliiton järjestämiin tapaamisiin ja koulutuksiin on vaikeaa osallistua mielekkäällä tavalla. Oman lapsen hoidon järjestäminen on vaikeaa tai toisen vanhemmista on pakko jäädä kotiin huolehtimaan omasta lapsesta. Lisäksi vertaisperheet kokivat ongelmaksi pitkät välimatkat. Yksi vertaisperheistä mainitsikin, että on tärkeää saada tietoa mikäli oman asuinpaikkakunnan lähellä järjestetään jokin koulutustilaisuus tai tapaaminen johon voi osallistua.

Valtakunnallinen Autismi- ja Aspergerliitto järjestää kyllä monenlaisia tapaamisia ja koulutuksia vertaistukiperheille, mutta niihin osallistuminen mielekkäällä tavalla on lähes mahdotonta. Autistinen lapsi/nuori täytyisi ottaa mukaan, ja tilaisuus menisi lähes kokonaan hänen ohjaamiseen ja paimentamiseensa vieraissa paikoissa. Tai toisen vanhemman tulisi jäädä kotiin. H1

Vertaisperheet kokivat siis pääosin tuen olevan riittävää, mutta toivoivat koulutuspäivien olevan helpommin saatavilla. Yksi vastaajista myös kertoi yhteyshenkilöstä, johon voi tarpeen vaatiessa ottaa yhteyttä sekä mainitsi, että halutessaan vertaisperheet voivat ottaa yhteyttä myös toiseen vertaisperheeseen. Lisäksi yksi vastanneista perheistä kertoi, että Autismi- ja Aspergerliitto on alkanut järjestämään lainopillista neuvontaa, mikä oli haastateltavan mielestä hyvä asia.

7.8 Tietoisuus vertaistukiperhetoiminnasta

Kaikki haastattelemani vertaisperheet kokivat, että tietoisuus vertaisperheiden olemassaolosta on hyvin heikkoa ja vähäistä. Kaikki olivat sitä mieltä, että tietoisuuden lisäämiseen pitäisi panostaa paljon ja monella taholla.

Vertaisperheet mainitsivat, että autismidiagnoosin antajat ovat avainasemassa tietoisuuden lisäämisessä. Kaikkien haastattelemini vertaisperheiden mielestä autismidiagnoosin antajan velvollisuutena olisi antaa perheille mahdollisuus ottaa yhteyttä vertaisperheisiin tukea ja tietoa tarvitessaan. Tiedon jakaminen on tärkeää, sillä tukea tarvitsevat perheet eivät välttämättä itse ymmärrä mikä vertaistukiperhe on ja millaista apua se voi tarjota. Yksi vastaajista kuitenkin huomautti, että jotta ammattilaiset voisivat jakaa tietoa vertaisperheistä, tulee heidän myös itse olla tietoisia tästä palvelusta.

Mielestäni erityislasten perheiden perusoikeuksiin tulisi kuulua diagnoosivaiheessa saatu ohjaus yhteistyöhön vertaistukiperheiden kanssa. Diagnoosin antavan laitoksen velvollisuutena tulisi olla tuon yhteyden luominen heti diagnoosin antamisen yhteydessä. Silloin ei ko. perhe vielä itse ehkä pysty tajuamaan, mikä vertaistukiperhe on ja minkälainen käytännön apu sellaisesta voi olla. H1

Mielestäni panostusta ei koskaan ole liikaa. Ihminen on hädän hetkellä sen verran 'sokea', että kuunteluapua pitäisi pystyä tyrkyttämään. Viimeistään diagnoosia annettaessa pitäisi vanhemmille antaa puhelinnumero, johon soittaa. H3

Vertaisperheet kokivat, että heitä ei vähäisen tietoisuuden vuoksi hyödynnetä niin hyvin kuin voitaisiin. Kaksi vastaajista kertoi, että heidän kokemuksensa mukaan edes kaikki sairaalat eivät tiedä vertaistukiperhetoiminnasta, puhumattakaan koulutusyksiköistä, lasten kouluista tai päiväkodeista.

Meitä ei hyödynnetä oikeesti. Ei sairaalat, ei koulutusyksiköt, ei lasten koulut, päiväkodit, että paljon olis käytettävää ja opetettavaa. H5

Kaksi vertaisperheistä oli huomannut, että ammattilaiset pyytävät hyvin huonosti apua vertaistukiperheiltä. Se on hyvin harmillista, sillä vertaistukiperheillä on paljon

omakohtaisia kokemuksia, joiden kautta he pystyvät jakamaan oikeaa tietoa tukea tarvitseville perheille.

Olen huomannut, että hyvin huonosti ammattilaiset pyytävät apua vertaistukiperheiltä, joka on mun mielestä aika pöyristyttävää, koska sielälähän se oikea tieto on asioista, että miten asiat soljuu. H5

Nähdäkseni tietoisuus vertaistukiperheistä on luvattoman heikkoa, ja lisäksi näiden perheiden käyttöön on viranomaispuolella asenneesteitä. H1

7.9 Vertaistukiperheiden ajatuksia toiminnan kehittämisestä

Kaksi vastanneista vertaisperheistä toivoi, että koulutuspäiviä järjestettäisiin enemmän. Lisäksi toinen heistä mainitsi, että useat koulutukset joita järjestetään maksavat niin paljon, että se estää heitä osallistumasta niihin. He myös toivoivat, että koulutuksia järjestettäisiin useammilla paikkakunnilla.

Näitä koulutuksia on, mutta ne on ihan superkalliita, joihinki päästää ilmaiseksi, mutta niihin hintaviinki joihinki pitäis päästä. Ja sitten kun ne on niin kaukana. H5

Yksi haastateltavista perheistä toivoi, että voisi jossain koulutuksessa päivittää tietojaan siitä, miten diagnoosin saaminen nykyään sujuu ja millainen hoitopolku on. Hän ehdotti, että vertaisperheille tarjottavaan koulutukseen voisi ottaa hyvin mukaan myös esimerkiksi opettajia ja kouluterveydenhoitajia, jotka ovat tärkeässä roolissa autismikirjon lapsen elämässä.

Toinen vertaisperhe ehdotti, että neuvontapalvelu vertaistukiperheiden kohtaamien ongelmien ratkaisemiseksi voisi olla hyvä ratkaisu. Yhteiset ja yleisluontoiset koulutustilaisuudet muiden vertaisperheiden kanssa ovat nekin hyödyllisiä, mutta erillinen neuvontapalvelu voisi antaa enemmän tukea ja neuvoa yksittäisille vertaisperheille.

Vertaistukiperheiden vastauksista ilmeni selvästi, että tietoisuus vertaisperheistä on heikkoa. Vertaisperheet ehdottivatkin, että vertaisperheitä voitaisiin kutsua eri ammattialojen koulutuspäiviin luennoimaan, jotta tietoisuus heistä lisääntyisi am-

mattilaisten keskuudessa. Lisäksi heitä voitaisiin kutsua myös eri sosiaali- ja terveysalan kouluille kertomaan toiminnastaan ja kokemuksistaan.

Yleinen tilanne näyttää olevan, että tältä osin apu ja sen tarvitsijat kohtaavat toisensa hyvin satunnaisesti, vaikka vertaistukiperheen apu voisi olla merkittäväkin. Edelliseen viitaten asianomaisilla viranomaisilla pitäisi olla itsellään sekä tieto toiminta-alueensa vertaistukiperheistä että kontakti heihin. Ja tätä vapaaehtoisapua pitäisi rohkeasti käyttää erityisperheiden tueksi! H1

Yhdeksi ratkaisuksi tietoisuuden lisäämiseksi ehdotettiin, että autismin kirjon diagnoosin antajat antaisivat heti diagnosoinnin yhteydessä perheelle tulostetun listan, josta löytyvät vertaisperheiden yhteystiedot ja tietoa heistä. Perheet voisivat siten myöhemmin ottaa vertaisperheisiin yhteyttä, mikäli kokevat sen tarpeelliseksi. Diagnoosin antamisen hetkellä puhutut asiat unohtuvat helposti, jolloin tärkeää olisi olla jokin näkyvillä oleva muistutus mahdollisista avunantajista. Yksi vertaisperhe ehdotti myös, että ammattilaiset voisivat lisäksi kysyä suoraan perheeltä saavatko vertaisperheet ottaa heihin yhteyttä tai haluavatko he, että heille järjestetään tapaaminen. Näin ollen vertaisperheet osaisivat antaa apua sellaisille, jotka sitä tarvitsevat.

Ihminen on hädän hetkellä sen verran 'sokea', että kuunteluapua pitäisi pystyä tyrkyttämään. H3

Yksi vertaisperheistä myös ehdotti, että voisi olla hyvä ratkaisu järjestää pari kertaa vuodessa tapahtuma "Tule tapaamaan vertaisperheitä". Näin toiminta tulisi tunnetummaksi sekä ihmisten olisi helpompi ottaa yhteyttä jo tutuiksi tullessiin vertaisperheisiin. Lisäksi vertaisperheitä voitaisiin kutsua mukaan autismikirjon kehityshäiriöisten lasten perheille tarkoitettuille sopeutumisvalmennusleireille.

Kelan järjestämässä sopeutumisvalmennuksessa tosiaan tätä toimintaahan pitäis tuoda esille ja näitä perheitä vois siellä käyttää vähän niinku apuna. H6

8 JOHTOPÄÄTÖKSIÄ JA KEHITTÄMISEHDOTUKSIA

Opinnäytetyöni tarkoitus oli tutkia Autismi- ja Aspergerliiton kouluttamien vertaisperheiden kokemuksia vertaisperheinä toimimisesta. Halusin myös löytää keinoja vertaisperheistä tiedottamiseen ja tuoda heidän toimintaansa näkyvämmäksi.

Tutkimustuloksista selvisi, että kaikki haastatteleman kuusi vertaisperhettä pitivät tietoisuutta vertaisperheistä liian vähäisenä ja että siihen pitäisi panostaa entistä enemmän. Myös se, että tutkimustulosten mukaan vertaisperheisiin otetaan yhteyttä keskimäärin yhdestä kahteen kertaa vuodessa, todentaa tiedottamisen olevan puutteellista. Tutkimukseni tärkein johtopäätös siis on, että vertaisperhetoimintaa pitäisi jollain tavalla saada sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten ja tukea tarvitsevien perheiden tietoon, jotta vertaisperheitä voitaisiin hyödyntää paremmin. Tällä hetkellä tilanne vaikuttaa siltä, että vertaisperheiden apua tarvitsevat perheet eivät tiedä vertaisperheiden olemassaolosta, eivätkä tämän takia osaa ottaa heihin yhteyttä. Seuraavassa kahdessa kappaleessa esitän kehittämissuhteita siitä, miten tiedon jakamista vertaisperheistä voitaisiin lisätä.

Yhdessä haastattelussani tuli esille, että tällä hetkellä Autismi- ja Aspergerliiton sivuilta on hieman vaikeaa löytää vertaisperheistä tietoa, mikäli sitä ei etukäteen jo ole ja osaa varta vasten etsiä. Selailin haastattelun jälkeen itsekin liiton sivuja ja päädyin samaan johtopäätökseen haastateltavani kanssa. Mielestäni siis yksi hyvä keino vertaisperheiden näkyvämmäksi tuomiseksi voisi olla näkyvyyden lisääminen Autismi- ja Aspergerliiton omilla internetsivuilla. Listasta (Vertaisperheet), josta löytyvät vertaisperheiden yhteystiedot, voisi olla näkyvä ja huomiota herättävä linkki jo liiton internetsivujen etusivulla. Näin tukea tarvitsevat perheet saisivat tiedon vertaisperheiden olemassaolosta heti Autismi- ja Aspergerliiton sivuille tultuaan.

Tutkimustuloksistani tuli ilmi, että kaikki autismin kirjon diagnoosin antajat ja muut autismin kirjon lasten kanssa tekemisissä olevat sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset eivät tiedä Autismi- ja Aspergerliiton vertaisperheiden olemassaolosta. Toinen kehittämissuhteideni, jonka avulla voitaisiin parantaa tietoisuutta vertaisper-

heistä, on siis tuoda vertaisperheiden olemassaoloa esille sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille ja autismikirjon diagnoosin antajille. Tietoa toiminnasta pitäisi jakaa lisää ammattilaisten keskuudessa, jotta he osaisivat jakaa sitä edelleen eteenpäin apua tarvitseville. Yksi hyvä tiedon jakamisen väline voisi olla konkreettinen tulostettu esite, joka voitaisiin antaa perheille heti diagnoosinantohetkellä. Esitteestä löytyisi tietoa vertaisperheistä, sekä kaikkien toiminnassa mukana olevien vertaisperheiden yhteystiedot. Näin perheillä olisi olemassa selvä fyysinen lista, johon palata ja tutustua myöhemmin, sillä pelkkä sanallinen ilmoitus diagnoosinannon hetkellä unohtuu hyvin helposti. Vertaisperhetoimintatiedon lisäämistä sosiaali- ja terveysalalla voitaisiin parantaa mielestäni myös sillä, että heitä kutsuttaisiin luennoimaan erilaisiin koulutuksiin ja kokouksiin. Näin vertaisperheet tulisivat tutummaksi ammattilaisten keskuudessa ja heistä olisi helpompaa antaa tietoa tukea tarvitseville perheille. Lisäksi vertaisperheitä voisi kutsua luennoimaan sosiaali- ja terveysalan kouluihin, joista uudet sosiaali- ja terveysalan työntekijät voisivat jakaa tietoa edelleen eteenpäin työpaikkoihin. Voisi olla myös hyödyllistä järjestää erilaisia vertaisperheistä tiedottavia tapahtumia, joihin kaikki vertaisperheistä kiinnostuneet voisivat osallistua ja tulla tapaamaan heitä. Lisäksi vertaisperheiden osallistuminen autismikirjon kehityshäiriöisille lapsille ja heidän perheilleen suunnattuihin sopeutumisvalmennusleireille voisi olla hyvä ratkaisu.

Yksi tutkimuskysymyksistäni oli, mitä vertaisperheenä toimiminen on. Tutkimukseni tulosten mukaan vertaisperhetoiminta on yhteyttä ottavien perheiden kuuntelemista, vastavuoroista keskustelua, käytännön neuvojen antamista sekä opastusta yhteiskunnan tarjoamista palveluista. Johtopäätökseni tutkimustuloksista on, että vertaisperheenä toimimisessa tärkeintä on kokemusten jakaminen. Tutkimustulosteni mukaan on hyödyllistä, että tukea hakevat perheet löytävät saman tilanteen kokeneen perheen ja huomaavat, että hekin ovat selviytyneet siitä. Tämä antaa tuettaville perheille heidän tarvitsemansa toivon kipinän, jolloin he pystyvät uudestaan uskomaan siihen, että kaikki kääntyy vielä parhain päin. Keräämäni teoriapohja vertaisperheistä Autismi- ja Aspergerliiton sivuilta (Vertaisperheet) tukee johtopäätöstäni, sillä teoriaosassani kerroin vertaisperhetoiminnan perustuvan tuen antamiseen, samantyyppisten kokemusten jakamiseen ja arjessa selviytymisen tukemiseen. Myös Huuskosen (10.7.2013) mukaan vertaistuesssa on kyse avun antamisesta ja saman kokeneen kohtaamisesta.

Tutkimuksessani haastateltavien vastauksista kävi ilmi, että vertaisperheet toivoivat helpottavansa muiden samassa tilassa olevien perheiden elämää. He toivoivat, ettei muiden autismin kirjon lapsen saaneiden vanhempien tarvitsisi käydä läpi kaikkea samaa, mitä he itse ovat joutuneet omalla kohdallaan käymään. Heidän arkensa on ollut vaikeaa, mutta he ovat löytäneet siihen selviytymiskeinoja. Näitä keinoja vertaisperheet haluavat jakaa muille ja helpottaa näin puolestaan heidän arkeaan. Myös Huuskonen (10.7.2013) kokee, että vertaistuen avulla on mahdollista jakaa kokemuksista syntynyttä tietoa ja helpottaa vaikeassa elämäntilanteessa olevien arkea. Ja kuten teoriaosassa jo totesinkin, vertaistuella voidaan ehkäistä vaikeasta elämäntilanteesta johtuvaa syrjäytymistä. Näin ollen toinen johtopäätökseni siis on, että kokemusten jakamisen lisäksi vertaisperheenä toimiminen on ikään kuin toisten samassa tilanteessa olevien perheiden varjelemista vaikealle tielle ajautumiselta. Vertaisperheet ovat itse joutuneet tekemään asiat niin sanotusti kantapään kautta, joten he haluavat muiden perheiden välttävän tältä. Niin kuin yksi haastateltavanikin sanoi, tietoa on turha pantata, jos se voi antaa mahdollisuuden auttaa muita.

Tutkimukseni tuloksista selvisi, että perheet tarvitsevat vertaisperheiden apua erityisesti lapsen autismikirjon diagnoosin saamisen alkuvaiheessa. Myös Nurmisen ja Salmela-Aron (2001, 86–90) mukaan lapsen vammaisuusdiagnoosin saaminen on koko perheelle vaikea asia käsitellä ja tilanteeseen sopeutuminen on haastavaa, jolloin perheelle tulisi antaa apua nopeasti. Kurkisen ja Remeksen (2009) opinnäytetyön ”Kyllä tässä aika syvässä suossa rämmittäis, jos ei ketään ois ollu”: Vanhempien kokemuksia tuesta ja tuen tarpeesta lapsen autismediagnosoinnin aikana, tutkimustulokset tukevat omia tutkimustuloksiani vertaisperheiden avun tärkeydestä. Vertaisperheistä on tutkimustulosteni mukaan tuettaville perheille paljon käytännön apua ja he pystyvät kokemustensa perusteella antamaan perheille heidän tarvitsemaansa tukea ja neuvoja. Yksi johtopäätökseni tutkimustuloksista siis on, että vertaisperheiden tukea on tärkeää antaa heti, jotta tukea tarvitsevat perheet saavat mahdollisimman aikaisessa vaiheessa välineitä arjessa selviytymiseen.

Vertaisperheiden saama tuki ja sen riittävyys olivat yhtenä tutkimuskysymyksenäni. Tutkimustuloksista ilmeni, että kaksi vastaajista koki tuen olevan vähäistä, yksi ei kertonut mielipidettään ja kolme heistä oli tyytyväisiä saamansa tuen määrään. Vastauksista näkyi kuitenkin, että koulutuksia, jossa vertaisperheet voisivat päivittää tietojansa, toivottaisiin olevan helpommin saatavilla. Koska vastaukset olivat niin erilaisia, en voi tehdä tämän tutkimuksen perusteella yleisiä johtopäätöksiä siitä, saavatko vertaisperheet tarpeeksi tukea vertaisperheinä toimimiseen vai eivät. Myöskään keräämäni teoriapohja ei vastannut tähän tutkimuskysymykseeni, sillä tuen riittävyys vertaisperhetoiminnassa on hyvin henkilökohtainen kokemus, eikä siitä ole mahdollista löytää luotettavaa tietoa muiden muunlaisten vertaistuen parissa toimivien henkilöiden keskuudesta. Tutkimustuloksista nousi kuitenkin esille, että jonkinlaiselle neuvontapalvelulle vertaisperheiden kohtaamien ongelmien ratkaisemiseksi voisi olla kysyntää.

9 POHDINTA

Sosionomi (AMK) -opinnoissa keskitytään kerryttämään osaamista ja tietoa sosionomi (AMK) kompetenssialueista. Näitä kompetenssialueita ovat: Sosiaalialan eettinen osaaminen, asiakastyön osaaminen, sosiaalialan palvelujärjestelmäosaaminen, kriittinen ja osallistava yhteiskuntaosaaminen, tutkimuksellinen kehittämisosaaminen sekä johtamisosaaminen (Esitys sosionomi (AMK) -tutkinnon kompetensseista 15.4.2010). Työskennellessään vammais sektorilla sosionomin (AMK) tulee sisäistää sosiaalialan arvot sekä ammattieettiset periaatteet ja sitoutua noudattamaan niitä. Hänen tulee kyetä ottamaan jokaisen yksilön ainutkertaisuus huomioon ja pyrkiä kehittämään tasa-arvoa ja suvaitsevaisuutta sekä ehkäistä huono-osaisuutta. Lisäksi sosionomin (AMK) tulee osata luoda asiakkaan osallisuutta tukeva ammatillinen vuorovaikutus- ja yhteistyösuhde sekä tunnistaa erilaisissa elämäntilanteissa olevien asiakkaiden palvelutarpeita ja hallita palveluohjauksen lähtökohdat.

Tässä opinnäytetyössä tulevat hyvin esille sosionomin (AMK) eri kompetenssialueet. Vammaistyössä sosionomin (AMK) tulee osata löytää asiakkaalleen oikeanlaiset tukimuodot ja palvelut. Tämän vuoksi opinnäytetyöni vertaisperheistä on hyödyllinen ja omaa osaamistani edistävä, sillä tämän työn myötä ymmärrän paremmin vertaistuen hyödyt ja mahdollisuudet asiakastyössä. Opinnäytetyötä tehdessäni kehitin myös tutkimuksellista kehittämisosaamistani tuomalla ilmi kehittämis ehdotuksia vertaisperhetoimintaan liittyen.

Opinnäytetyöni tutkimus onnistui lopulta kokonaisuudessaan hyvin. Haastattelut tulivat ajallaan, lukuun ottamatta kolmea perhettä, joilta vastausta ei saapunut koskaan. Olisin toivonut saavani enemmän haastateltavia vertaisperheitä, mutta koska Autismi- ja Aspergerliiton kouluttamia vertaisperheitä on muutoinkin hyvin vähän, sain loppujen lopuksi varsin riittävän määrän vastauksia.

Opinnäytetyöni haastatteluja ei tehty kasvokkain, vaan joko sähköpostin tai puhelimen välityksellä. Tämä oli harmillista, sillä mielestäni antoisin haastattelutapa on nimenomaan haastattelu kasvokkain. Se ei kuitenkaan ollut mahdollista pitkien

välimatkojen vuoksi. Haastatteluista tehdessäni kuitenkin huomasin, että puhelinhaastattelut olivat hyvin hedelmällisiä ja sain niistä paljon tietoa. Sähköpostin välityksellä tiedon saanti oli helpompaa, mutta myös paikoin niukempaa. Lisäksi tarkentavien kysymysten tekeminen oli helpompaa puhelinhaastatteluissa.

Kysymykseen, jossa kysyttiin vertaisperheiden mielipidettä tuen riittävyteen, oli paljon vaihtelua. Osa vertaisperheistä toivoi enemmän tukea ja osa taas ei. Yhdistävä tekijä vastauksissa oli kuitenkin se, että vertaisperheet toivoivat tapaamisten ja koulutuspäivien olevan helpommin saatavilla. Tätä kysymystä varten olisin mielestäni tarvinnut vertaisperheistä enemmän haastateltavia, jotta tulos voisi olla luotettava ja totuudenmukainen. Voisikin olla hyvä idea, jos joku esimerkiksi Autismi- ja Aspergerliitosta ottaisi yhteyttä vertaisperheisiin ja lähettäisi heille lyhyen kyselylomakkeen, jossa kysyttäisiin heidän mielipidettään asiasta. Mielestäni tähän kysymykseen olisi hyvä saada kaikkien vertaisperheiden vastaukset ennen kuin yleisiä johtopäätöksiä pystytään tekemään.

Tutkimuksessani kävi ilmi, että vertaisperheiden mukaan tietoa heistä ei jaeta tarpeeksi. Tieto yllätti minut täysin, sillä en ollut osannut odottaa tämän kaltaisia tuloksia. Tutkimukseni alussa oletukseni oli, että vertaisperheet saavat paljon todellisuutta enemmän yhteydenottoja tukea hakevilta perheiltä. Tuloksien mukaan suurin osa perheistä saa kuitenkin keskimäärin vain muutaman yhteydenoton vuodessa. Tiedottamisesta tulikin selvä kehittämistä kaipaava kohde. Kehittämisehdotuksia esitin jo edellisessä luvussa ja nähtäväksi jää, tulevatko ne käyttöön. Mielestäni avainasemassa tietoisuuden lisäämisessä ovat kuitenkin sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset. He pystyvät toiminnallaan ratkaisevasti lisäämään tietoisuutta vertaisperheistä.

Opinnäytetyöni tutkimusosassa tuli esille, että jonkinlaisen esitteen tekeminen Autismi- ja Aspergerliiton vertaisperheistä voisi olla hyvä ratkaisu tietoisuuden lisäämiseksi. Valmiin ja helposti kopioitavan esitteen olisi voinut tehdä tämän opinnäytetyön liitteeksi, mutta päädyin lopulta jättämään sen tämän opinnäytetyön ulkopuolelle. Tämä siksi, että mielestäni esitteen julkaiseminen tässä työssä olisi ollut eettisesti hyvin arveluttavaa. Minun olisi pitänyt kysyä jokaiselta perheeltä erikseen lupa heidän yhteystietojensa julkaisemiseen, johon täysin ymmärrettävästi kaikki

perheet eivät välttämättä olisi olleet halukkaita. Tällöin esitteen tiedot olisivat olleet osittain puutteelliset. Lisäksi vertaisperhetoiminta on täysin vapaaehtoista toimintaa, jonka voi lopettaa halutessaan. Mikäli perhe niin haluaa, heidän yhteystietonsa poistetaan internetissä olevasta vertaisperheiden listasta, mutta tässä opinnäytetyössä olevasta esitteestä olisi mahdotonta poistaa julkaisun jälkeen enää mitään. Mielestäni siis paras ratkaisu on, että sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset tekevät mahdolliset esitteet itse ja jakavat niitä suoraan vertaisperheiden tukea tarvitseville.

Vertaisperhetoiminta on vähän tutkittu aihe ja mielestäni sitä voitaisiin tutkia enemmän. Opinnäytetyöni on tehty vertaisperheiden näkökulmasta. Tutkimusta voitaisiinkin kehittää siten, että vastaavanlainen tutkimus tehtäisiin näkökulmana vertaisperheisiin yhteyttä ottavat perheet. Näin saataisiin kuuluviin myös tukea tarvitsevien perheiden ajatukset ja heidän kokemuksensa vertaisperhetoiminnasta sekä kehittämisehdotuksia siihen liittyen. Koen, että voisi olla myös erittäin hyödyllistä, jos joku tekisi vielä erillisen tutkimuksen sosiaali- ja terveysalan työntekijöiden tietoisuudesta ja suhtautumisesta vertaisperheitä kohtaan. Tällöin olisi mahdollista saada myös sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten näkökulma näkyville ja selvittää, onko tietoisuus vertaisperheistä työntekijöiden keskuudessa todella niin heikkoa, kuin tutkimukseni antaa ymmärtää.

Opinnäytetyöni johtopäätösosassa huomasi vaikeaksi muodostaa teoria- ja johtopäätösosat yhtenäisiksi. Onnistuin mielestäni siinä lopulta osittain melko hyvin, etenkin pohtiessani mitä vertaisperhetoiminta on. Teoriasta oli kuitenkin hyvin vaikeaa löytää yhteensopivaa tietoa liittyen vertaisperheistä tiedottamiseen ja tietoisuuden lisäämiseen. En löytänyt sellaista kirjallista lähdettä, josta olisin voinut saada tietoa tiedottamiseen liittyen, vaan tietoa löytyi ainoastaan omasta tutkimuksestani ja sen tuloksista. Mielestäni tutkimustulokset olivat kuitenkin tämän tutkimuskysymyksen osalta suhteellisen kattavat ja hyvät, joiden perusteella kehittämissuunnitelmia voidaan tehdä ja tietoisuutta vertaisperheistä viedä eteenpäin.

Opinnäytetyöni aiheeseen liittyy oleellisesti autismin kirjo ja sen diagnostiikka. Opinnäytetyöprosessini loppuvaiheessa sain tietooni, että Marja-Leena Mattilan väitöstutkimuksen mukaan autismin kirjon diagnostisia kriteereitä olisi tarpeen yh-

distää (Väitös: Autismikirjon diagnostisia kriteerejä tarpeen yhtenäistää 8.4.2014). Selvitin, että vuonna 2013 uudistetusta Yhdysvalloissa käytössä olevasta DSM-luokituksesta, eli psykiatrisesta diagnoosijärjestelmästä, poistettiin Aspergerin oireyhtymä omana diagnoosinaan ja tällä hetkellä tautiluokituksessa puhutaan vain autismikirjon häiriöstä (Leppämäki & Niemelä 2014). Suomessa taas on käytössä WHO:n ICD-10 tautiluokitus, jonka on määrä uudistua tämänhetkisen tiedon mukaan vuonna 2017 (Häyry 11.11.2014). On siis oletettavaa, mutta ei kuitenkaan vielä varmaa, että myös Suomen tautiluokituksessa tapahtuu muutoksia autismikirjon häiriöiden kohdalla (Soininen 28.1.2014). Tautiluokitusten muutosten yhtenäisyyttä esitetään olevan se, että uuden luokituksen myötä voidaan entistä paremmin ehkäistä autismikirjon henkilön jäämistä ilman diagnoosia (Väitös: Autismikirjon diagnostisia... 8.4.2014).

Mielestäni Suomen tautiluokituksen muutokset autismikirjosta kuulostavat pääosin hyviltä ja perustelluilta. Huomaatan kuitenkin, etten ole terveydenalan ammattilainen, enkä tiedä autismikirjon diagnosoinnista kuin pienen osan teoriaa. Mielestäni kuitenkin se, että autismin kirjon diagnosointia voitaisiin helpottaa ja tarkentaa, olisi positiivinen asia. Suomessa voisi näin ilman diagnoosia jäänyt autismikirjon häiriön oireinen henkilö saada viimein itselleen oikean diagnoosin. Uudistus kuitenkin vaikuttaisi myös oman opinnäytetyöni teoriaosioon ja tekisi siinä esiintyvät tiedot osittain vanhoiksi. Tällä hetkellä uudistusta ei kuitenkaan ole vielä tapahtunut ja tähän opinnäytetyöhön kokoamani tiedot ovat ajanmukaisia.

Kaiken kaikkiaan minulle tämän opinnäytetyön tekeminen oli silmiä avaava ja opettavainen kokemus. Työn myötä minulle itselleni aukeni ennestään tuntematon tukimuoto ja ymmärsin, kuinka arvokasta vapaaehtoistyötä vertaisperheet tekevät. Toivonkin, että tutkimuksestani on tulevaisuudessa myös käytännön hyötyä, sillä tutkimustuloksista ilmeni selviä kehittämiskohteita muun muassa tiedottamisen osalta.

LÄHTEET

- Autismi ja Aspergerin oireyhtymä: Toimintarajoite – Miten se vaikuttaa elämääsi?. 2006. 3. painos. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto ry.
- Autismi- ja Aspergerliitto ry. Ei päiväystä. [Verkkosivusto]. Helsinki. [Viitattu 12.11.2014]. Saatavana: <http://www.autismiliitto.fi/>
- Autismin kirjo. 9.3.2011. [Verkkosivu]. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Helsinki: Vernerinet. [Viitattu 24.2.2014]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/arki/kuntoutus/autismikuntoutus/autismin-kirjo.html>
- Childhood disintegrative disorder. 9.10.2014. [Verkkosivu]. MedlinePlus. Yhdysvallat: U.S. National Library of Medicine. [Viitattu 21.10.2014]. Saatavana: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/001535.htm>
- Esitys sosionomi (AMK) –tutkinnon kompetensseista. 15.4.2010. Sosiaalialan ammattikorkeakouluverkosto.
- Gillberg C. 2000. 3. painos. Autismi ja autismin sukuiset häiriöt lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Helsinki: Hakapaino Oy.
- Gillberg, C. 2001. 2. painos. Nörtti, nero vai normaali?: Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Jyväskylä: Atena.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. 15. uudistettu painos. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Huttunen, M. 28.6.2013. Aspergerin oireyhtymä. [Verkkosivu]. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Terveyskirjasto. [Viitattu 25.2.2014]. Saatavana: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00354
- Huuskonen, P. 10.7.2013. Vertaistuki - "en olekaan ainut". [Verkkosivu]. Vammaispalvelujen käsikirja. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos THL. [Viitattu 19.3.2014]. Saatavana: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki/>
- Hämäläinen, E. 2008. "Mä oon sille tärkeä ja päinvastoin": Autististen lasten sisarusten näkökulmasisarussuhteeseen ja perheen arkeen. [Verkkojulkaisu]. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos, erityispedagogiikan yksikkö. Pro gradu–tutkielma. [Viitattu 15.1.2013]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:ju-200805151468>

- Häyry, M. 11.11.2014. Järjestösuunnittelija. Autismi- ja Aspergerliitto ry. [Henkilökohtainen sähköpostiviesti]. Vastaanottaja: Marja Raunio. [Viitattu 11.11.2014].
- Ikonen, O. (toim.) 1998 Autismi: Teoriasta käytäntöön. Jyväskylä: Atena.
- Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2. uudistettu painos. Helsinki: WSOY.
- Kananoja, A. & Rautajoki, A. & Pösö, T. 2007. Sosiaalialan korkeakoulutuksen suunta. Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä 2007:43. Koulutus- ja tiedepolitiikan osasto. Helsinki: Opetusministeriö. Yliopistopaino. [Viitattu 25.9.2014]. Saatavana: <http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2007/liitteet/tr43.pdf?lang=fi>
- Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2001. 2. painos. Autismikuntoutus. Jyväskylä: WS Bookwell.
- Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja B Raportteja 33. Tampere: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Koskentausta, T., Sauna-aho, O. & Varkila-Saukkola, L. 27.2.2013. Autististen lasten ja nuorten hoito ja kuntoutus. [Verkkoartikkeli]. Potilaan lääkärilehti. Helsinki: Suomen Lääkäriliitto ry. [Viitattu 12.11.2014]. Saatavana: <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/tiedeartikkelit/autististen-lasten-ja-nuorten-hoito-ja-kuntoutus/>
- Kurkinen, M. & Remes, E. 2009. ”Kyllä tässä aika syvässä suossa rämmittäis, jos ei ketään ois ollu”: Vanhempien kokemuksia tuesta ja tuen tarpeesta lapsen autismediagnosoinnin aikana. [Verkkojulkaisu]. Iisalmi: Savonia-ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma, sosiaalikasvatuksen suunnautumisvaihtoehto. Opinnäytetyö. [Viitattu 24.9.2014]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-200912026711>
- Leppämäki, S. & Niemelä, A. 2014. Minne Aspergerin oireyhtymä katosi?. [Verkkoartikkeli]. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. [Viitattu 4.11.2014]. Saatavana: http://duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo11635
- Malm, M. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin: Vammaistyön perusteet. Helsinki WSOY.

- Nurmi, J-E. & Salmela-Aro, K. 2001. Ihmisen psykologinen kehitys ja elämäntyyli. Teoksessa: Heikkinen E. & Tuomi J. (toim.) Suomalainen elämäntyyli. Helsinki: Tammi.
- Rettin oireyhtymä. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Helsinki: AURE. Autistien ja Rett-henkilöiden Tuki ry. [Viitattu 26.2.2014]. Saatavana: <http://aure.fi/rettinoireyhtyma/>
- Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. 2010. Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa: Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino.
- Räty, R. & Tolvanen, T. 2008. Sosionomi (AMK) vammaistyön osaajana. Teoksessa: L. Viinamäki (toim.) 14 puheenvuoroa sosionomien (AMK) asemasta Suomen hyvinvointiasiantuntijajärjestelmässä. Kemi-Tornio: Kemi-Tornion ammattikorkeakoulun julkaisuja Sarja A: Raportteja ja tutkimuksia 2/2008, 143–158.
- Sarvimäki, P. & Siltamäki, A. 2007. Sosiaalihuollon ammatillisen henkilöstön tehtävärakennesuositus. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2007:14.
- Siitari, P-R. & Tuominen, E. 2013. Perheen sopeutuminen leikki-ikäisen lapsen autismiin: Hoitonetti. [Verkkajulkaisu]. Turku: Turun ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma, hoitotyö. Opinnäytetyö. [Viitattu 24.9.2014]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201305158689>
- Soininen, M. 28.01.2014. Tutkimus toi uusia välineitä autismin tunnistamiseen. [Verkkajulkaisu]. Helsinki: Suomen Lääkärilehti. [Viitattu 4.11.2014]. Saatavana: http://www.laakarilehti.fi/uutinen.html?type=1/news_id=14342/Tutkimus+toi+uusia+v%C4%lineit%E4+autismin+tunnistamiseen
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. 1.-2. painos. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Waldén, A. 2006. ”Muurinsärkijät”: Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Valkama, K. 2011. Äidit – Parhaita erityislastensa asiantuntijoita: Vertaistuki erityislasten äitien voimavarana. [Verkkajulkaisu]. Pori: Diakonia-ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma, diakonisen hoitotyön suuntautumisvaihtoehto. Opinnäytetyö. [Viitattu 24.9.2014]. Saatavana: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2011112415478>
- Vertaisperheet. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto ry. [Viitattu 19.3.2014]. Saatavana: <http://www.autismiliitto.fi/liitto/vertaisperheet>

What is Asperger syndrome?. 5.3.2014. [Verkkosivu]. Lontoo: The National Autistic Society. [Viitattu 4.11.2014]. Saatavana: <http://www.autism.org.uk/asperger>

What is Rett Syndrome?. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Yhdysvallat: Rettsyndrome.org. [Viitattu 21.10.2014]. Saatavana: <http://www.rettsyndrome.org/about-rett-syndrome>

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Vuorinen, M. 2002. Meidän ryhmä – hyvä juttu: kokemuksia ja tuloksia oma-aputoiminnasta. Mielenterveyden keskusliitto. Vantaa: Printway Oy.

Väitös: Autismikirjon diagnostisia kriteerejä tarpeen yhtenäistää. 8.4.2014. [Verkkojulkaisu]. Oulu: Oulun yliopisto. [Viitattu 4.11.2014]. Saatavana: <http://www oulu.fi/yliopisto/uutiset/2014/01/v%C3%A4it%C3%B6s-autismikirjon-diagnostisia-kriteerej%C3%A4-tarpeen-yhten%C3%A4ist%C3%A4>

LIITTEET

Liite 1. Haastattelulomake vertaisperheille

LIITE 1 Haastattelulomake vertaisperheille

Vastatkaa omin sanoin alla oleviin kysymyksiin kunkin kysymyksen alapuolelle varattuun tilaan. Vastauksenne käsitellään täysin luottamuksellisesti.

1. Miten kuvailisitte vertaisperheenä toimimista ja mikä sen tarkoitus mielestänne on? Mitä se sisältää? Minkälaisia kokemuksia teillä on siitä?
2. Minkälaista tukea vertaisperheisiin yhteyttä ottavat perheet tarvitsevat? Minkälaisia yhteydenottoja teille on tullut vertaisperheenä olonne aikana?
3. Kauanko olette toimineet vertaisperheenä? Paljonko teille on tullut yhteydenottoja vertaisperheenä olonne aikana (esim. noin 1 krt/kk)?
4. Onko vertaisperhetoiminta vastannut odotuksianne vertaisperheenä toimimisesta? Miten? Millaisia odotuksia ja tavoitteita teillä alun perin oli vertaisperhetoimintaa kohtaan?
5. Millainen merkitys vertaisperhetoiminnalla on teille vertaisperheenä? Mikä teille on ollut antoisinta vertaisperheenä toimimisessa? Olisitteko itse toivonneet saavanne aikoinaan vertaistukea joltakin vertaisperheeltä?
6. Millainen merkitys teidän mielestänne vertaisperhetoiminnalla on tuettaville perheille?
7. Millaista tukea saatte vertaisperheenä toimimiseen? Onko tukea tarjolla riittävästi? Millaista tukea toivoisitte saavanne?
8. Kuinka laajassa tietoisuudessa uskotte vertaisperhetoiminnan olevan?

9. Onko tietoisuus vertaisperheistä mielestänne riittävää, vai pitäisikö siihen panostaa enemmän?

10. Miten toimivaksi koette vertaisperhetoiminnan? Miten kehittäisitte sitä?

11. Loppusanat? Haluaisitteko vielä kertoa jotain vertaisperheenä toimimisesta, mitä muista kysymyksistä ei tullut ilmi?