



SAVONIA

- AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO

SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

ELÄMÄNLANKA-PROJEK- TIIN OSALLISTUNEIDEN NUORTEN ELÄMÄNPOLKU- JEN KUVAUS

Opinnäytetyö

*"JOTENKIN VAAN ALETTIIN JUTELLA. SAATETTIIN TYKÄTÄ SA-
MOISTA ASIOISTA. HÄNELLÄ ON MYÖS ASPERGER. SE NAU-
RAA KAIKILLE VAKAVILLE ASIOILLE, JOPA KUOLEMALLE."*

TEKIJÄT:

Hanna Lakonen

Raakel Litmanen

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala			
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma			
Työn tekijä(t) Raakel Litmanen ja Hanna Lakonen			
Työn nimi Elämänlanka-projektiin osallistuneiden nuorten elämänpolkujen kuvaus			
Päiväys	5.11.2014	Sivumäärä/Liitteet	74/3
Ohjaaja(t) Lehtori Kaija Niskanen			
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Savon Vammaisasuntosäätiö (SAVAS)			
<p>Tiivistelmä</p> <p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata kahden Elämänlanka-projektiin osallistuneen nuoren elämänpolkuja. Molemmilla nuorilla on neurologinen erityisvaikeus. Tarkoituksena oli koota elämänpoluista kertomukset, joista selviävät Elämänlanka-projektin merkitys nuorten ja heidän vanhempiansa elämään sekä se, miten neurologinen erityisvaikeus on ilmennyt nuorten elämän aikana, mitä eri tuen tarpeita elämän varrella on ollut, mitä kuntoutusmuotoja nuoret ovat saaneet, millaisia voimavaroja perheellä on ollut ja miltä nuoren tulevaisuus näyttää. Kokosimme kummankin nuoren elämänkuluista kertomukset, joista kyseiset asiat selviävät. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa yhteistyökumppaneille siitä, miten kuntoutuskurssitoiminta on vaikuttanut perheiden elämään kuntoutuskurssin jälkeen ja lisätä tietoa nuorten elämänkulusta neurologisen erityisvaikeuden kanssa.</p> <p>Tutkimusmenetelmänä oli tapaustutkimus ja aineistonkeruu suoritettiin teemahaastattelun avulla. Saatu aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä. Syksyllä 2013 haastattelimme kaksi nuorta perheineen, jotka osallistuivat Elämänlanka-projektiin vuosina 2009- 2010.</p> <p>Tutkimuksen tulokset osoittivat, että Elämänlanka-projektilla oli vaikutusta sekä nuorten että heidän vanhempiansa elämään. Elämänlanka-projektin vaikutuksesta nuorten tulevaisuuden suunnitelmat selkeytyivät. Projektilla oli vaikutusta myös nuorten itsenäistymiskehitykseen sekä sosiaalisen kanssakäymisen tukemiseen. Vanhemmat saivat projektista sekä yksilöllistä tukea että vertaistukea.</p> <p>Nuorten neurologinen erityisvaikeus näyttäytyi tutkimustulosten pohjalta sekä fyysisessä että psykososiaalisessa kehityksessä. Haastattelujen perusteella tutkimuksessa selvisi, että nuoret olivat saaneet monipuolisesti kuntoutusta ja vanhemmat kokivat, että nuorten asiat olivat järjestyneet hyvin elämän varrella. Haastatteluista nousi esille se, että vanhempien tukeen olisi voinut panostaa enemmän. Perheiden voimavarat vaihtelivat elämän eri vaiheissa, keskeisimmiksi voimavaroja lisääviksi tekijöiksi perheet nimesivät mm. nuorten saamat tukimuodot ja läheiset ihmiset. Nuorten tulevaisuus näyttää vanhempien mielestä valoisalta ja heillä on suunnitelmia tulevaisuuden varalle.</p> <p>Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää Elämänlanka- projektin vaikutuksien arvioimisessa ja kuntoutuskurssimallin kehittämisessä. Kattavat kertomukset elämänpoluista lisäävät tietoa neurologisen erityisvaikeuden omaavan henkilön elämänkulusta ja siinä ilmenneistä haasteista niin nuoren kuin perheenkin kannalta. Tutkimuksen tulokset voivat auttaa tulevaisuudessa tukimuotojen oikein kohdentamiseen esimerkiksi vanhemmille.</p>			
Avainsanat Autismi, Aspergerin oireyhtymä, kehitysvammaisuus, kuntoutus, syrjäytyminen, Elämänlanka-projekti			

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme of Nursing			
Author(s) Raakel Litmanen ja Hanna Lakonen			
Title of Thesis Description of life paths of adolescents who participated in Elämänlanka-project			
Date	5.11.2014	Pages/Appendices	74/3
Supervisor(s) Lecturer Kaija Niskanen			
Client Organisation /Partners Savon Vammaisasuntosäätiö (SAVAS)			
<p>Abstract</p> <p>The aim of this thesis was to survey the course of life of two adolescents with neurological special difficulties and to scrutinize the significance of the Elämänlanka-projects to adolescents and their parents' lives. The aim was to study how neurological difficulty has occurred during an adolescent's life, what different needs for support have arisen during life, what rehabilitation methods adolescents have been given, what kind of resources families have had and what the adolescents future looks like. The objective of this thesis was to gather stories of youth's lives which include the above mentioned issues and to produce information about the effects of rehabilitation courses on the families' lives after the rehabilitation course.</p> <p>The research method of this thesis was a case study and data collection was performed by a theme interview. The material was analyzed by the content analysis. In the autumn of 2013 we interviewed two adolescents with their families who participated in the Elämänlanka-project during 2009-2010.</p> <p>The results of the thesis demonstrated that the Elämänlanka-project has an influence on the adolescents and their parents' lives. The future plans of the youth started to take shape as a result of the Elämänlanka project. The project also affected adolescents' development to independency and supported social interaction. The parents got individual support and peer support from the Elämänlanka-project.</p> <p>The adolescents' neurological special difficulties appeared both in the physical and psychosocial development. Based on the interviews it became clear that the adolescents had had versatile rehabilitation and the parents experienced that adolescents' things had arranged well during life. In the interviews it became clear that parents should have had more support. Resources of families varied at the different stages of life. The main things which increased resources were adolescents' rehabilitation forms and close people. The future of the youths seemed bright in the eyes of their parents and they have plans for the future.</p> <p>The results of this thesis can be used to evaluate the effects of the Elämänlanka-projects and to develop rehabilitation courses. Comprehensive stories of lives increase knowledge of the youth with neurological special difficulties and challenges in the lives of the youth and their parents. The results can be helpful in the future in targeting right forms of support for example for the parents.</p>			
<p>Keywords Autism, Asperger's syndrome, retardation, rehabilitation, alienation, Elämänlanka-project</p>			

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ	2
1 JOHDANTO	6
2 NEUROLOGISET ERITYISVAIKEUDET	7
2.1 Autismi	7
2.2 Aspergerin oireyhtymä	8
2.3 Kehitysvammaisuus.....	9
3 LAPSUUDEN JA NUORUUDEN KEHITYS JA NEUROLOGINEN ERITYISVAIKEUS	11
3.1 Varhaislapsuus.....	11
3.2 Kouluikä.....	13
3.3 Nuoruus.....	14
3.4 Itsenäistymisen haasteet	16
4 NEUROLOGISEN ERITYISVAIKEUDEN OMAAVAN LAPSEN JA NUOREN KUNTOUTUS.....	18
4.1 Toimintakyky.....	18
4.2 Tuki- ja kuntoutusmuotoja.....	18
4.3 Elämänlanka-projekti.....	20
4.4 Syrjäytymisen ehkäisy	21
5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET.....	22
6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	23
6.1 Työn edellyttämät luvat ja sopimukset.....	24
6.2 Tutkimuksen kohderyhmä ja tutkimuksen eettisyys.....	24
6.3 Tutkimusmenetelmä.....	25
6.4 Tiedonkeruu	26
6.5 Tulosten analysointi	27
7 TULOKSET	31
7.1 Pekan tarina	32
7.1.1 Neurologisen erityisvaikeuden ilmeneminen	32
7.1.2 Keskeiset tuen tarpeet.....	35
7.1.3 Tuki- ja kuntoutusmuodot.....	36
7.1.4 Elämänlanka-projekti.....	41

7.1.5	Voimavarat	42
7.1.6	Tulevaisuus	45
7.1.7	Yhteenveto Pekan elämänpolusta	47
7.2	Matin tarina	48
7.2.1	Neurologisen erityisvaikeuden ilmeneminen	48
7.2.2	Keskeiset tuen tarpeet.....	52
7.2.3	Tuki- ja kuntoutusmuodot.....	52
7.2.4	Elämänlanka- projekti.....	54
7.2.5	Voimavarat	55
7.2.6	Tulevaisuus	55
7.2.7	Yhteenveto Matin elämänpolusta	57
8	POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	58
8.1	Tulosten tarkastelu	58
8.1.1	Neurologisen erityisvaikeuden ilmeneminen ja keskeiset tuen tarpeet.....	58
8.1.2	Vanhemmille suunnattu tuki.....	59
8.1.3	Tuki- ja kuntoutusmuodot.....	60
8.1.4	Elämänlanka-projektin merkitys	61
8.1.5	Voimavarat ja tulevaisuuden näkymät	61
8.2	Tulosten luotettavuus, hyödynnettävyys ja kehittämishaasteet.....	62
8.3	Ammatillinen kasvu ja kehitys	64
	LÄHTEET	65
	LIITTEET	70
	Liite 1. Tutkimuslupahakemus.....	70
	Liite 2. Kirjelmä perheille.....	72
	Liite 3. Haastattelurunko	72

1 JOHDANTO

Opinnäytetyömme käsittelee Elämänlanka-projektiin osallistuneiden kahden nuoren elämänpolkujen seuranta. Elämänlanka-projekti on Savon Vammaisasuntosäätiön (SAVAS) ja Honkalampi-säätiön yhteistyöhanke, jossa kuntoutuskurssitoiminnan avulla tuetaan nuoria, joilla on neurologisia erityisvaikeuksia sekä heidän perheitään. Projektin keskeisimpinä tavoitteina olivat, että nuori hyväksyy oman erityisvaikeutensa, saa edellytyksiä itsenäisempään elämään, toivoa tulevaisuuteen sekä vertaistukea. (Savon Vammaisasuntosäätiö 2013.)

Nuorten varhaiseen kuntouttamiseen on kiinnitettävä yhteiskunnassa huomiota, koska sen avulla nuoren tuen tarpeisiin pystytään tarjoamaan tukea mahdollisimman aikaisessa vaiheessa. Tämä ennaltaehkäisee ongelmien kasaantumista. (Linnakangas & Suikkanen 2004, 110.) Varhainen diagnosointi on erityisen tärkeää, koska silloin henkilö saa mahdollisimman aikaisessa vaiheessa oikeanlaista tukea ja ymmärrystä. Näin pystytään ennaltaehkäisemään tehokkaasti syrjäytymistä yhteiskunnasta. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 187.) Nuorten syrjäytymisen ehkäisy on tärkeää, koska jokainen syrjäytynyt nuori tulee maksamaan yhteiskunnalle noin miljoona euroa ja sen lisäksi epäsuorat kulut ovat vielä suuremmat (Pokki 2010).

Tutkimuksemme tarkoituksena oli selvittää nuorten elämänkulkua ja koota elämänkuluista kattavat kertomukset, joista käyvät ilmi neurologisen erityisvaikeuden ilmeneminen lapsuudessa ja nuoruudessa, keskeiset tuen tarpeet, saadut tuki- ja kuntoutusmuodot, voimavarat elämässä, Elämänlanka -projektin merkitys sekä tulevaisuuden näkymät. Tutkimuksemme tavoitteena oli lisätä tietoa neurologisen erityisvaikeuden omaavan henkilön elämänkulusta ja tuottaa tietoa Elämänlanka-projektille sekä sen rahoittajille ja yhteistyökumppaneille siitä, miten kuntoutuskurssitoiminta on vaikuttanut nuoren ja hänen perheensä elämään kuntoutuksen jälkeen. Toive elämänpolun kartoituksesta tuli Elämänlanka-projektilta, koska projektihenkilöiden kokemuksen perusteella koko elämän kattavia tutkimuksia pitäisi olla enemmän. Emme löytäneet aiempaa samankaltaista tutkittua tietoa aiheesta.

Tutkimusmenetelmänämme oli tapaustutkimus ja tiedonkeruun suoritimme laadullisen haastattelun avulla eli keräsimme teemahaastattelussa tietoa nuorilta sekä heidän vanhemmiltaan. Haastateltavia nuoria sekä perheitä valitsimme tutkimukseemme yhteensä kaksi. Haastattelutilanteeseen kutsuimme nuoren ja hänen perheensä yhtä aikaa, ja näin saimme tietoa elämänpolusta niin nuorelta kuin hänen perheeltäänkin.

Valitsimme tämän aiheen, koska tulevina terveydenhoitajina tulemme luultavasti työssämme kohtaamaan nuoria, joilla on neurologisia erityisvaikeuksia ja alustava tieto neurologisista erityisvaikeuksista ja niiden kuntoutuksesta on arvokasta tulevan, ennaltaehkäisevän työn kannalta.

2 NEUROLOGISET ERITYISVAIKEUDET

Neurologisesta erityisvaikeudesta puhutaan silloin, kun psykoneurologisten toimintojen kehityksessä ilmenee poikkeavuuksia aivoissa, ääreishermostossa, selkäytimessä, autonomisessa hermostossa tai lihaksissa. Neurologinen toimintahäiriö voi olla älyllistä kehitysvammaisuutta, tunne- elämän kehittymättömyyttä, viestinnän vaikeutta, hieno- ja karkeamotoriikan vaikeuksia tai aistien vajaavaisuuksia. (Sillanpää, Airaksinen, Iivanainen, Koivikko, & Saukkonen 1996.) Lastenneurologia tutkii lapsuus- ja nuoruusiän tavanomaista kehitystä, kuten liikkeitä, hienomotoriikkaa, puhetta, älyllistä, emotionaalista ja sosiaalista kehitystä ja niiden poikkeavuuksien arviointia ja seurantaa. Elämänlanka- projektiin osallistuneiden nuorien keskeisiä neurologisia erityisvaikeuksia ovat mm. ADHD, Asperger, kielihäiriöt ja oppimisvaikeudet (Savon Vammaisasuntosäätiö 2012). Keskitymme omassa opinnäytetyössämme erityisesti autismiin, Aspergerin oireyhtymään sekä kehitysvammaisuuteen, koska tutkimukseen osallistuneilla nuorilla on tällaisia erityisvaikeuksia. Käytämme opinnäytetyössämme autismin kirjo -termiä. Autismiin kirjolla tarkoitetaan ryhmää häiriöitä, joihin liittyy kehityksellisten alueiden poikkeava ja viivästynyt kehitys. Termi kattaa sekä Aspergerin oireyhtymän että autismin. (Ozonoff, Dawson & McPartland 2008, 17.)

2.1 Autismi

Autismi luokitellaan laaja-alaisiin kehityshäiriöihin, joille on ominaista jo lapsuudessa havaittavat laaja-alaiset ja vakava-asteiset vajavuudet viestintäkyvyssä ja sosiaalisissa tilanteissa. Autismiin syyt ovat usein tuntemattomia ja ne ovat eri lapsilla todennäköisesti erilaisia. Lapsella, jolla on todettu autismi, on vaikeuksia tulkita muiden ihmisten ajatuksia ja tunteita heidän ilmeistään ja eleistään. Tämän vuoksi autismiin omaava lapsi saattaa vältellä katsekontaktia ja hänen ei-sanallinen viestintänsä (ilmeet, eleet, vartalon asento) on selvästi puutteellinen. Autistiset lapset eivät välttämättä opi koskaan puhumaan tai heidän puheen kehityksensä on hidastunut. Mikäli autistinen lapsi on oppinut puhumaan, hänen käyttämänsä kieli on usein kaavamaisista ja toistavaa ja hänellä on vaikeuksia aloittaa keskustelua. (Huttunen 2013.)

Autismiin oirekuvaan kuuluu tyypillisesti samanaikaisesti esiintyvät sosiaalisen vuorovaikutuksen häiriöt, kommunikaatiohäiriöt, poikkeava sekä rajoittunut käyttäytyminen ja aistien poikkeava toiminta. Muita tavanomaisia erityispiirteitä ovat liiallinen tai alentunut aktiivisuus, inihäiriöt, syömishäiriöt ja itseään vahingoittava käyttäytyminen. Sosiaalisen vuorovaikutuksen häiriö ilmenee kosketuksen välttelynä, lapsi ei esimerkiksi suostu menemään äidin tai isän syliin. Autistinen lapsi vetäytyy yleensä omiin oloihinsa eikä leiki muiden lasten kanssa. Kommunikaatiohäiriöitä esiintyy kaikilla autistisilla henkilöillä ja myös eleiden ja kielen ymmärtäminen tuottaa vaikeuksia. Puolelle autistisista lapsista ei kehity lainkaan puhetaitoa tai se jää hyvin vähäiseksi. Autisteilla saattaa olla rutiininomaisia toimintoja päivittäisissä toiminnoissa, outoja tapoja sekä erittäin poikkeavia leikkejä. Aistien poikkeavalla toiminnalla tarkoitetaan yli- tai aliherkkyttä äänille, kosketukselle, valolle, kivulle, kylmälle yms. ja ne vaihtelevat suuresti yksilöiden välillä. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 99–101.) Autistisen lapsen saattaa olla hankala jakaa tarkkaavaisuuttaan toisen henkilön kanssa samaan kohteeseen, esimerkiksi siirtää katsettaan toisen henkilön osoittamaan suuntaan. Jaetun tarkkaavaisuuden taito on tärkeä osa kielen

ja sosiaalisen vuorovaikutuksen omaksumisen kannalta. Autistisella lapsella saattaa myös olla puutteellinen jäljittelytaito, mikä vaikuttaa myös osaltaan sosiaalisen vuorovaikutuksen kehittymiseen. Autismiin voi liittyä myös haastavaa käyttäytymistä. Käytöksen taustalla saattaa olla yritys viestiä jotakin tai sitten vältellä tai hakea aistikokemuksia. Johdonmukaisuuden puute voi johtaa hämmennykseen sekä stressiin ja johtaa haastavaan käyttäytymiseen. (Avellan & Lepistö 2008, 11, 64.)

Autismin syyt ovat tuntemattomia, mutta perinnöllisten tekijöiden arvellaan vaikuttavan autismin syntyyn. Myös raskaudenaikaiset infektiot ja erilaiset ympäristömyrkyt voivat vaikuttaa autismin kehittymiseen. Autismi ilmenee yleisemmin pojilla kuin tytöillä. (Huttunen 2013.) Autismi diagnosoidaan tyypillisesti noin 2-3 vuoden iässä. Tällöin usein kiinnitetään huomiota puheen ja vuorovaikutustaitojen poikkeavuuteen. (Avellan & Lepistö 2008, 9.) Autismiin erottaminen esimerkiksi kielen kehityksen häiriöstä tai tarkkaavaisuushäiriöstä voi kuitenkin lapsuudessa olla haastavaa, koska ne kaikki voivat esiintyä vuorovaikutuksen vaikeuksina sekä kyvyttömyytenä ottaa kontaktia kanssaihmiisiin (Kerola ym. 2009, 26). Autismiin diagnosoitiin tulisi saada mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, koska varhaiskuntoutuksella autistisen henkilön toimintamahdollisuuden asteita voidaan parantaa. (Kaski ym. 2012, 99).

2.2 Aspergerin oireyhtymä

Aspergerin oireyhtymän omaavilla lapsilla oireina ovat yleensä sosiaalisen päättelykyvyn sekä sosiaalisen kypsyyden viivästyminen ja heidän sosiaaliset taitonsa ovat epätavallisia. Heille on myös vaikeaa luoda ystävyysuhteita ja heitä saatetaan kiusata. Lisäksi heillä voi olla häiriöitä kielellisessä ja ei-kielellisessä viestinnässä, mutta erityisesti keskustelemiseen liittyvissä taidoissa. Lapsilla voi myös olla jokin erityinen kiinnostuksen kohde, johon hän suuntaa aikansa ja ajattelunsa. (Attwood 2012, 11.) Aspergerin oireyhtymä eroaa autismita siten, ettei siinä ole useinkaan merkittävää laaja-alaista älyllistä jälkeenjääneisyyttä ja että kielellinen kehitys alun viivästyisestä huolimatta on usein hyvä (Kaski ym. 2012, 99).

Asperger-henkilöt eivät yleensä merkittävästi eroa fyysisesti muista ihmisistä, mutta erottuvat joukosta kuitenkin sosiaalisen käyttäytymisensä ja puhutapansa takia. Asperger-henkilöillä on puutteita sosiaalisessa kanssakäymisessä, eivätkä lapset esimerkiksi hakeudu toisten lasten seuraan leikkimään, vaan ovat mieluummin omissa oloissaan. Aspergerin oireyhtymään kuuluu myös omien ja toisten tunteiden tunnistamisen vaikeus. Henkilön voi olla vaikeaa ilmaista omia tunteitaan ja tunneilmaisut voivat olla epätavallisia. Tunteet voivat hämmäntää ja niihin liittyvä elekieli on usein puutteellista. (Attwood 2005, 31–35.)

Aspergerin oireyhtymän omaavilla lapsilla on ongelmia muun muassa koulunkäynnissä. Lapsilla voi ilmetä dysleksiaa eli lukemisen erityisvaikeutta, mutta tätä ei esiinny enemmän kuin lapsilla yleensäkään. Hieman dysleksiaa yleisempi on dyskalkulia eli matematiikan erityisvaikeus. Oireyhtymään liittyy vahvasti myös hyperleksia eli lukutaito, joka on lapsen ikätasoon nähden selvästi parempi kuin mitä voitaisiin olettaa tämän älykkyyden perusteella. Käytännössä tämä siis tarkoittaa sitä, että lapsi osaa

lukea kirjoitettua tekstiä täydellisesti ääneen, mutta hänellä saattaa olla ongelmana ymmärtää luke-
maansa. Useimpien lasten lukemis-, kirjoittamis- ja laskutaidot ovat joko erittäin huonoja tai erittäin
hyviä. Koulunkäyntiä saattaa haitata myös kirjoittamisen vaikeus, mutta usein lapsi saattaa olla erittäin
taitava käyttämään tietokonetta. (Attwood 2005, 126–145.)

Lähes kaikilla Asperger-henkilöillä on myös motorisia ongelmia, kuten haparointia ja kömpelyyttä.
Joillakin voi myös ilmetä hankaluuksia tasapainon säilyttämisessä (Gillberg 1999, 72–75). Katsekon-
taktin luominen sosiaalisessa kanssakäymisessä voi myös olla haastavaa. Katsekontakti saattaa häiritä
heidän keskittymistään, eivätkä he usein käsitä silmien viestittävän tietoa henkilön tunteista ja mie-
lentilasta. Aspergerin oireyhtymään voi liittyä myös aistiyliherkkyyttä. Se voi olla herkkyyttä äänille ja
kosketukselle tai se voi liittyä myös makuihin, valon voimakkuuteen ja tuoksuihin. Tärkeää on, että
esimerkiksi kuuloyliherkkyys tiedostetaan ja pyritään vähentämään äkillisiä ääniä. Se vähentää ahdis-
tusta ja auttaa keskittymisessä. Tällainen aistiherkkyys aiheuttaa ihmetystä niin vanhemmissa kuin
itse lapsessa, joka ei ymmärrä miksi muut eivät ole yhtä herkkiä kuin hän. Lapset saattavat olla myös
erittäin valikoivia ruoan suhteen. Ruokaan liittyvä yliherkkyys katoaa usein iän myötä. (Attwood 2005,
63–64, 153–158, 161.) Vaikka Aspergerin oireyhtymän omaavalla onkin vaikeuksia sosiaalisilla alueilla,
suurin osa on erittäin kyvykkäitä valitsemallaan erityistaidon alueella. Asperger-henkilöillä voi olla
myös erityisharrastuksia, joihin useasti liittyy esineiden keräämistä ja luokittelemista tai tiedon ja fak-
tan hankkimista jostain tietystä aiheesta. Yleensä tällainen erityisharrastus on enemmän kuin vain
harrastus ja se voi hallita Asperger-henkilön puhetta tai vapaa-aikaa. (Attwood 2012, 165.)

Aspergerin oireyhtymä kuuluu autistisiin häiriöihin luokiteltaviksi oireyhtymäksi, eikä sen syytä tarkasti
tunneta. Kuitenkin arvellaan, että taustalla on kolme mahdollista aiheuttajaa: perinnölliset tekijät,
synnytyksen yhteydessä tapahtuneet häiriöt tai raskauden aikaiset tulehdukset, jotka jotenkin vaikut-
tavat aivoihin. (Attwood 2005, 169.) Aspergerin oireyhtymää ei välttämättä voida tarkoin diagnosoida
ennen kouluikää, koska oireet voivat olla vähäisiä ensimmäisten ikävuosien aikana (Gillberg 1999, 16.)

2.3 Kehitysvammaisuus

Useimmiten epäily lapsen kehitysvammaisuudesta herää jo ensimmäisten elinvuosien aikana. Jo syn-
tymähetkellä voidaan todeta rakennepoikkeavuuksia. Tällöin voidaan tunnistaa myös selvät riskiryh-
mät, joita ovat mm. pienet keskokset, synnytyksen aikaisesta hapenpuutteesta kärsineet ja ne, joilla
on neurologisia oireita. Kehittyvä keskushermosto voi vaurioitua myös kasvuiällä esimerkiksi keskus-
hermoston infektion tai onnettomuuden seurauksena. Poikkeavaan kehitykseen viittaavia oireita voivat
olla mm. imeväisikäisen katse- tai hymykontaktin puuttuminen tai puutteellinen katseella seuraami-
nen. Myös oudot maneerit, puuttuva kiinnostus ympäristöstä tai liiallinen rauhallisuus voivat viitata
poikkeavaan kehitykseen. Kehitysvammaisuuden epäilyn vahvistuessa lapsi ohjataan lasten neurolo-
gisiin tutkimuksiin. (Kaski ym. 2012, 21–22.)

Älyllisen kehitysvammaisuuden asteita ovat lievä, keskiasteinen, vaikea ja syvä kehitysvamma. Lievä
älyllinen kehitysvammaisuus voi aiheuttaa oppimisvaikeuksia koulussa, keskiasteinen kehitysvamma

aiheuttaa merkittäviä viiveitä lapsen kehityksessä. Useimmat keskiasteisesti kehitysvammaiset selviävät itsenäisesti päivittäisistä toiminnoista, mutta tarvitsevat usein esimerkiksi koulussa erityisopetusta. Vaikea älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa jatkuvan tuen ja ohjauksen tarpeen. Koulunkäynnissä, asumisessa ja työtehtävien suorittamisessa henkilö tarvitsee huomattavia tukitoimia. Syvässä älyllisessä kehitysvammaisuudessa yksilö on usein täysin riippuvainen muista ihmisistä. Kehitysvammaisuuden vaikeusaste määritellään ensisijaisesti sen mukaan missä määrin henkilö tarvitsee tukitoimia. (Kaski ym. 2012, 19–20, 31).

Kehitysvammaisuuteen voi liittyä usein kömpelyyttä sekä karke- että hienomotoriikan alueella, aistiherkkyyttä, kommunikaation vaikeuksia, poikkeavaa kontaktin hakua sekä oppimisvaikeutta (Koi-vikko & Autti-Rämö, 2006). Kehitysvammaisille henkilöillä on keskimäärin suurempi riski mielenterveyden häiriöihin verrattuna muuhun väestöön (Kaski ym. 2012, 103). Epäiltäessä kehitysvammaisuutta lääkäri tutkii aivojen eri osa-alueiden toimintaa ja tarvittaessa määrittelee tarvittavia jatkotutkimuksia. Tiedot kehityksen osa-alueista saadaan lapsen kanssa parhaiten leikkimällä. Diagnoosia varten tarvitaan yleensä laboratorio- ja kuvantamistutkimukset ja psykologin suorittama tutkimus. Kun diagnostiset tutkimukset on tehty, laaditaan kuntoutussuunnitelma jonka tekemiseen osallistuu lääkärin ja psykologin kanssa tarvittaessa muitakin, kuten sosiaalityöntekijä, puheterapeutti, fysioterapeutti ja toimintaterapeutti. (Kaski ym. 2012, 31.)

3 LAPSUUDEN JA NUORUUDEN KEHITYS JA NEUROLOGINEN ERITYISVAIKEUS

Tarkastelemme elämäntulkua lapsuudelle ja nuoruudelle tyyppisten kehitystehtävien avulla. Ikäkaudet olemme jakaneet varhaislapsuuteen (0–6 vuotta), kouluikään (7–12 vuotta) ja nuoruuteen (13–20 vuotta). Kuvaamme kehityksen pääalueita fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen kehityksen alueilta. Olemme kuvanneet alaotsikoiden alle aluksi lapsen normaalin kasvun ja kehityksen, minkä jälkeen kerromme kehityksestä autismin ja Aspergerin oireyhtymän omaavilla nuorilla. Kehitysvammaisuuden rajasimme tämän aihealueen ulkopuolelle, koska halusimme, että lapsen ja nuoren kehityksen kuvaaminen pysyy selkeänä eikä laajene liikaa.

Fyysinen kehitys kattaa fyysisen kasvun sekä motorisen kehityksen. Motorisella kehityksellä tarkoitetaan eri liikkeiden kehitystä ja siihen vaikuttaa keskushermoston, luuston ja lihaksiston kasvu. Perimä asettaa rajoja sen kehitykselle, mutta ympäristöllä ja sen tarjoamilla virikkeillä on suuri vaikutus motoriikan kehittymiselle. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 81.) Psyykinen kehitys kattaa mielensisäiset toiminnot. Perustoimintoja ovat tietoisuus, aistiminen, havaitseminen, muisti, oppiminen sekä tunteet. Monet näistä toiminnoista kehittyvät yksilön vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 31–32.) Tiedot karttuvat eri kehityksellisissä ympäristöissä, kuten koti-, päiväkot-, tai kouluympäristöissä ja niissä vallitsevissa vuorovaikutussuhteissa (Nurmi ym. 2010, 18). Sosiaalisella kehityksellä tarkoitetaan kehittymistä eri ryhmien ja yhteisöjen jäseneksi. Sosiaaliset suhteet kehittyvät jatkuvasti iän myötä. Varhaiset vuorovaikutussuhteet sekä kiintymyssuhteet vaikuttavat myöhemmän elämän ihmissuhteiden muodostumiseen. Psykososiaalisuus tarkoittaa sitä, että sisäinen maailma ja sosiaalinen elämä ovat kietoutuneet toisiinsa. Esimerkiksi moraali ja vastuunotto kehittyvät vuorovaikutustilanteissa, eikä niiden kehitystä voida selittää pelkästään kognitiivisten toimintojen kehittymisellä. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 35–36.)

3.1 Varhaislapsuus

Vauva oppii konttaamaan keskimäärin 8–10 kuukauden iässä ja lähtee kävelemään 12–15 kuukauden iässä. Kävelemään lähtemisen jälkeen karkeamotoriset taidot, kuten juokseminen ja hyppiminen kehittyvät nopeasti. Motoriset perustaidot, kuten hiihtäminen, luistelu ja pyörällä ajo hallitaan keskimäärin viisivuotiaana. Pinsettiote kehittyy noin yhdeksän kuukauden iässä. Kaksivuotiaana lapsi piirtää kynällä kämmenotteella ja kolmevuotiaana pujottelee helmiä lankaan. Neljävuotias osaa käyttää saksa ja viisivuotias piirrellä kirjaimia sekä kirjoittaa nimensä oikealla kynäotteella. (Vilkko-Riihelä & Laine 2005, 45–47.) Psyykkisen kehityksen osa-alueella varhaislapsuudessa aivojen muokkautuvuus ja alttius uusien asioiden omaksumiselle on suurta. Kognitiivisen kehityksen keskeinen tekijä on se, miten lapsi suuntautuu uusiin asioihin. (Nurmi ym. 2010, 18, 25.) Vaikka vauva ei kykene ilmaisemaan itseään kielellisesti, hän viestii havainnoista eleillä, ilmeillä ja seuraamalla katseellaan. Kielen kehityksen myötä lapsi oppii kertomaan toiveistaan ja kykenee kyselemään asioita, jonka seurauksena hän jäsentää ympäristöään paremmin. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 89–90.) Kuusivuotiaana puhe on kielipiltaan oikeaa ja rikasta. Tällöin lapsi on usein omaksunut vuorovaikutuksen perustaidot. (Nurmi ym. 2010, 45.) Lapsen sosiaalisten taitojen kehitykseen vaikuttaa se, miten hän tunnistaa ilmeiden ja

eleiden pohjalta toisten tunteita. Tunneilmaisujen tunnistaminen on tärkeä osa ryhmässä toimimista. (Kronqvist & Pulkkinen 2010, 117–118.) Sosiaaliset taidot kehittyvät nopeasti kolmen ja kuuden ikävuoden välillä. Kielenkehitys mahdollistaa yhä moninaisemmat sosiaaliset tilanteet. (Nurmi ym. 2010, 45.) Leikki on sääntöjen ja sosiaalisten tilanteiden opettelua sekä omien kykyjen harjaannuttamista. Aluksi lapsi leikkii itsekseen ja usein vasta kolmannen ikävuoden aikana osoittaa kiinnostusta toisia lapsia kohtaan leikin tiimoilta. Yhteisleikkeihin lapsi kykenee neljän vuoden ikäisenä. Viisivuotiaasta kiinnostaa leikit, joissa on selkeät säännöt. (Dunderfelt 2011, 78–79.)

Autismin kirjon lapsella saattaa olla vaikeuksia sekä karkea- että hienomotoriikan alueilla. Ensimmäinen merkki motorisesta kömpelyydestä on usein kävelemään lähdön viivästyminen muutamalla kuu-kaudella. Koordinaatio, oman kehon hahmotus, tasapaino ja käsien käyttö voivat olla haastavia osa-alueita. Perusmotoristen taitojen, kuten pyöräilyn opettelu voi olla haastavaa ja hienomotoriikan vaikeudet hankaloittavat kynän käyttöä, kirjoittamista sekä saksien käyttöä. (Attwood 2005, 123–125.) Autismissa kielellisen kehityksen ongelmat havaitaan usein ensin. Joillain lapsilla puhetta ei kehity lainkaan vaan lapsi saattaa vain äännellä. Toisilla lapsilla jonkinlaista puhekieltä voi kehittyä jo leikki-iässä. Puhe kehittyy joka tapauksessa normaalista kielenkehityksestä poikkeavaksi. (Kerola ym. 2009, 25.) Asperger-lapsella kielenkehitys voi olla myöhässä, mutta tavallisesti puhe on sujuvaa viiteen ikävuoteen mennessä. Puhe voi olla kieliopiltaan täysin oikeaa, mutta ongelmia ilmenee usein tietyissä kielellisissä taidoissa, kuten esimerkiksi pragmatiikassa eli keskustelun taidossa. Puheeseen voi liittyä toteamuksia, jotka eivät mitenkään liity tilanteeseen tai keskustelun ylläpitäminen voi olla haastavaa. (Attwood 2005, 79–80.)

Autismin kirjon lapsella tietyt perustaidot saattavat olla puutteellisia. Lapsen voi olla hankala jakaa omaa tarkkaavaisuuttaan toisen ihmisen kanssa samaan kohteeseen, esimerkiksi katsoa toisen ihmisen osoittamaan suuntaan. Tämä taito on tärkeä kielen ja vuorovaikutuksen oppimisessa. Jäljittelytaito on usein myös puutteellinen. Tämä vaikuttaa vuorovaikutuksen kehitykseen sekä oppimiseen, koska lapsi ei opi pelkästään katsomalla ja kuuntelemalla, vaan hän tarvitsee enemmän ohjausta kädestä pitäen. Toiminnanohjauksen puutteellisuus näkyy arjessa vaikeutena tehdä valintoja, siirtyä asiasta toiseen tai hahmottaa syy-seuraussuhteita. Varhaislapsuudesta lähtien lapsen tapa käsitellä tietoa on erilainen. Lapsen on vaikea hahmottaa kokonaisuuksia, koska hän keskittyy enemmän yksityiskohtiin, esimerkiksi leikkiauton pyörät saattavat olla mielenkiintoisemmat kuin itse autolla leikkiminen. (Avellan & Lepistö 2008, 10–12.) Autismin kirjon lapselle leikki voi olla vaikeaa ja lapsen leikkiminen voi vaikuttaa erikoiselta. Hän saattaa asetella leluja jonoon, purkaa leluja ja juuttua leikissä samaan toimintaan. Kuvitteellinen leikki on usein ikäistään nuorempien leikkien tasoista. Mielikuvitusleikit ovat myös haastavia, koska niissä tarvitaan kuvitelmia muiden ihmisten tunteista ja toiminnoista. Autismin kirjon henkilölle toisen ihmisten ajatusten ja mielensisällön ymmärtäminen voi olla haastavaa. (Kerola ym. 2009, 39, 48–49.) Lapsi voi tarkkailla muiden lasten leikkejä vierestä, mutta leikkii itse enemmän yksin. Lapsi voi olla vihainen ja työkeä, jos muut tulevat häiritsemään hänen leikkiään, koska hän viihtyy paremmin yksin. (Attwood 2005, 15–16.)

3.2 Kouluikä

Kouluiän karkeamotoriseen kehitykseen kuuluu lihasten koordinaation paranemista. Tässä iässä lapsi oppii paljon uusia taitoja, kuten uinnin, luistelun sekä hiihtämisen. Hienomotoriikassa tapahtuu suuria muutoksia. Kouluikäiset oppivat käyttämään tietokoneen näppäimistöä sekä lähettämään tekstiviestejä. Kouluikäisten odotetaan osaavan napittaa vaatteita sekä solmia kengännauhoja. Noin 11- 12 vuotiaalla hienomotoriikka on saavuttanut jo lähes aikuisten tason. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 134–135.) Uusia motorisia taitoja tarvitaan myös leikkitalanteissa, koska lasten leikeissä alkavat korostua fyysistä aktiivisuutta vaativat leikit. (Nurmi ym. 2010, 77.) Kouluiässä lapsi kykenee jo erottamaan paremmin mielikuvituksen todellisuudesta. Tarinankerronta kehittyy ja siitä tulee loogisempaa. Kouluiässä lapsen kielellinen tietoisuus kasvaa, kun hän oppii lukemaan ja kirjoittamaan. Keskittymiskyky kehittyy siten, että lapsi kykenee keskittymään asioihin entistä pitkäjänteisemmin. Lapsen odotetaan noudattavan annettuja sääntöjä ja pikkuhiljaa myös tekemään annettuja tehtäviä itsenäisesti. Kehittynyt psyykinen itsesäätelykyky auttaa oppimisessa sekä motivoi ottamaan selvää uusista asioista. Itsesäätely kehittyy kouluiässä myös siten, että lapsi oppii säätelämään entistä paremmin tunteitaan. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 136–140.) Usein jo kymmeneen ikävuoteen mennessä lapsi on oppinut eri strategioita säädellä tunteitaan. Hän voi käyttää hyväkseen eri ongelmanratkaisutaitoja, hakea sosiaalista tukea muilta sekä suuntaamaan ajatteluaan uudelleen. (Nurmi ym. 2010, 106.) Keskeinen kehitystehtävä kouluiässä on oppiminen. Lapsen kyky itse suunnitella ja ohjata toimintaansa, tavat selviytyä vaikeista tilanteista sekä oppimiseen liittyvät tunteet vaikuttavat oppimisen tuloksiin. Tarkkaavaisuus on oppimisen kannalta tärkeä tekijä. Kouluiässä kehittyy nopeasti kyky ylläpitää tarkkaavaisuutta silloinkin kun mielenkiinto on vähäinen sekä jättää huomioimatta epäolennaisia seikkoja. (Nurmi ym. 2010, 98–99.)

Toverisuhteiden merkitys korostuu kouluikään tultaessa. Lapsi alkaa kaivata ikätovereidensa seuraa, etenkin samaa sukupuolta olevia. Vertaissuhteissa lapsi omaksuu tyypillisiä käyttäytymistapoja omalle sukupuolelleen ja oppii sekä toiminnallisia, että sosiaalisia taitoja. Toiminnalliset taidot liittyvät fyysisiin suorituksiin, tietoihin sekä itsenäisyyteen ja sosiaaliset taidot kattavat sekä vuorovaikutustaidot, että havainnot sosiaalisista tilanteista ja toisten tunteista. (Nurmi ym. 2010, 109.) Ystävyys tukee minäkäsitystä, antaa virikkeitä sekä opettaa läheisyyttä ja luottamusta. Sosiaalisten taitojen merkitys korostuu kouluikään siirryttäessä ja lapset, joilla on sosiaalisten taitojen puutteita, joutuvat usein syrjään ryhmästä. Syrjiminen on suuri riski kehitykselle. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 154–157.) Harrastukset ovat yksi kehitystä tukeva voimavara. Ne kehittävät sosiaalisia taitoja, toiminnallisuutta ja vahvistavat pystyvyyden tunnetta sekä suojelevat yksinäisyydeltä ja suuntautumiselta epäsosiaaliseen toimintaan. (Nurmi ym. 2010, 111.)

Autismin kirjon lapsi saattaa vaikuttaa hyvin kömpelöltä kävellessään tai juostessaan. Henkilö ei välttämättä heiluta käsiään askelten tahtiin. Tämä johtuu ylä- ja alaraajojen koordinaation puuttumisesta ja voi olla niin huomiota herättävää, että muut nuoret alkavat huomautella asiasta. Tästä voi seurata haluttomuutta osallistua koulun liikuntatunneille tai muihin juoksemista vaativiin asioihin. Pallon heittäminen ja kopin ottaminen on usein myös haastavaa koordinaatiovaikeuksien vuoksi, mikä voi johtaa

suosituista leikeistä syrjään vetäytymiseen. Myös kädentaitoja vaativat pukeutuminen, kengännauhojen sitominen ja ruokailuvälineiden käyttäminen voivat olla vaikeita osa-alueita hallita. Käsiala voi olla epäselvää, jolloin koululainen voi olla haluton kirjoittamaan tekstiä käsin. (Attwood 2005, 123–125.) Aspergerin oireyhtymän oireet ovat usein esillä selkeimmillään koulun alettua. Vaikeudet näkyvät selvimmillään ryhmätöissä, sosiaalisissa tilanteissa ja yhteisleikeissä. Koulussa lapsi saattaa turhautua nopeasti, jos hän osaa jo lukea ja laskea. Asperger-lapsella saattaa olla kouluun mennessään jo paljon teoreettisia taitoja, mutta vaikka kouluaineet sujuisivatkin hyvin, tarvitsee lapsi paljon tukea ongelmanratkaisuun, elämäntaitojen oppimiseen sekä sosiaalisiin tilanteisiin. Asperger-lapsi tarvitsee luultavasti enemmän ohjausta arjenhallintaan kuin muut lapset. (Kerola ym. 2009, 182–183.) Sekä autisteilla, että Asperger-lapsilla esiintyy suuria haasteita toisten tunteiden tunnistamisessa sekä omien tunteiden hallinnassa. Asperger-lapset puhuvat usein sujuvasti, mutta puhe voi olla dominoivaa siten, ettei henkilö anna toiselle osapuolelle tilaa puhua. He saattavat myös ymmärtää toisen henkilön puheen kirjaimellisesti. Autistiset lapset saattavat kouluiässä puhua hyvin vähän tai eivät välttämättä lainkaan. (Ozonoff ym. 2008, 18–20.) Autistisen lapsen voi olla vaikea käyttää puhetta tunneilmaisuun. Tämä näkyy käyttäytymisessä siten, että kun ei pysty kielellisesti sanomaan miltä tuntuu, käyttää muita keinoja, kuten huutamista ja raivoamista. (Kerola ym. 2009, 60.)

Asperger-lapsella sosiaalinen käyttäytyminen voi olla hyvin silmiinpistävää. Lapsella voi olla kyvyttömyyttä vuorovaikutukseen saman ikäisten kanssa, vaikeuksia ymmärtää vuorovaikutuksen viestejä ja kontaktit muihin henkilöihin voivat olla lapselle yhdentekeviä. Lapsen eleet voivat olla rajoittuneet, kehonkieli kankeaa, kasvojen ilmeet niukkoja, hänellä voi olla erikoinen tuijotteleva katse tai hän ei ota katsekontaktia toiseen henkilöön lainkaan. Haasteita sosiaaliseen kanssakäymiseen tuo myös vaikeus ymmärtää toisten tunteita. Lapselle voi myös olla yhdentekevää hankkia kaveripiirin suosimia leluja ja vaatteita. Koulussa lapsi saattaa vetäytyä olemaan yksin ja puhua itsekseen tai lukea kiinnostavaa kirjallisuutta. Asperger-lapsi saattaa hakeutua ennemmin aikuisten kuin omanikäistensä seuraan, koska aikuiset tietävät enemmän ja ovat kiinnostavampaa seuraa. Aikuiset myös mukautuvat paremmin lapsen puutteelliseen sosiaaliseen osaamiseen. Kouluiässä lapsi saattaa herätä tietoisuuteen omasta eristäytyneisyydestään ja motivoitua sosiaaliseen kanssakäymiseen omanikäisten kanssa. Silloin lapsi saattaa huomata, että hänen kykynsä sosiaalisiin tilanteisiin on kehittymätön, kun muut lapset torjuvat hänet. Tämä on sekä lapselle, että vanhemmille voimia vievää. (Attwood 2005, 31–35.) Autistisella lapsella vuorovaikutusta voivat haitata poikkeavat piirteet käyttäytymisessä, kuten omaperäinen ääntely, käsien ja esineiden heiluttaminen, tavaroiden järjestelyyn jumiutuminen ja samojen liikkeiden toistaminen. Nämä asiat saattavat olla yhteydessä turvallisuuden tunteen hakemiseen. Autistinen lapsi saattaa vaikuttaa olevan omissa maailmoissaan ja välttää katsomista toiseen ihmiseen päin. (Kerola ym. 2009, 25.)

3.3 Nuoruus

Nuoruusajan fyysiseen kehitykseen kuuluu aikuiseksi kasvaminen ja sukukypsyyden saavuttaminen. Varhaisnuoruudessa biologiset muutokset ovat suurimmassa murroksessa ja tästä syystä tätä aikakautta kutsutaan murrosiäksi. Oman kehon muuttuminen ja heräävä seksuaalisuus voivat tuntua nuoresta hämmentävältä. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 166–168.) Nuoruusikä voidaan jakaa kolmeen

vaiheeseen, joita kaikkia yhdistää jonkinlainen kriisi. Varhaisvaihetta leimaa ihmissuhteiden kriisi ja sille on tyypillistä protestointi vanhempia vastaan sekä uudet ystävyysuhteen. Keskivaiheeseen ajoittuu yleensä identiteettikriisi, jolloin selkiinnytään minäkuva, kokeillaan omia rajoja sekä samaistutaan ja ihastutaan. Nuoruuden loppuvaiheessa on ideologinen kriisi, jolloin pohditaan omaa asemaa maailmassa ja aloitetaan mahdollisesti itsenäistä elämää. (Dunderfelt 2011, 84–85.) Nuoruuteen kuuluu asioiden kyseenalaistamista ja kriittisyyttä. Tämä kertoo siitä, että nuori rakentaa aktiivisesti omaa ajatusmaailmaansa ja harjoittelee itsenäistä ajattelua. Nuoruudessa kehittyvät abstrakti ajattelu ja hypoteettinen päättely, eli yksilö kykenee arvioimaan sitä, mitkä asiat johtavat mihinkin. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 169–171.) Nuoruudessa suunnittelu- ja päätöksentekotaidot kehittyvät ja kiinnostus omaa tulevaisuutta kohtaan kasvaa. Tällä on merkitystä siksi, että nuoruudessa tehdään tulevaisuuteen vaikuttavia ratkaisuja, jotka liittyvät mm. ammatinvalintaan ja ihmissuhteisiin. Myös moraalit kehittyvät siten, että ymmärretään aikaisempaa paremmin toisten näkökulmia asioihin. (Nurmi ym. 2010, 128–129.)

Robert Havighurstin teorian mukaan nuoruuden keskeisiä kehitystehtäviä ovat mm. kypsemmän suhteen saavuttaminen molempiin sukupuoliin, oman kehon hyväksyminen, tunne-elämän itsenäisyyden saavuttaminen, taloudellisen vastuun ottaminen sekä sosiaalisesti vastuulliseen käyttäytymiseen pääseminen. Kehitystehtävistä selviytyminen mahdollistaa yksilön siirtymisen seuraavaan elämänvaiheeseen. (Dunderfelt 2011, 85.)

Nuori viettää aikaansa pääsääntöisesti kahdessa sosiaalisessa ympäristössä, perheessä ja kaveripiirissä. Suhde vanhempiin muuttuu usein siten, että nuori saa enemmän itsenäisyyttä ja hän viettää aikaansa yhä enemmän kavereiden kanssa. Nuoruuteen siirryttäessä lapsen ja vanhemman vuorovaikutus muuttuu usein vanhemman ohjauksesta yhteiseen neuvotteluun ja päätöksentekoon. (Nurmi ym. 2010, 130, 145.) Konfliktit vanhemman ja nuoren välillä usein lisääntyvät, koska tunteet vanhempia kohtaan muuttuvat ristiriitaisiksi. Itsenäistymisen lisäksi nuoruuden keskeinen kehitystehtävä on liittyminen vastavuoroiseen ihmissuhteeseen. Ystävyysuhteet ovat ikään kuin harjoittelua tulevia ihmissuhteita varten. Ystävyysuhteissa voi syntyä myös paineita käyttäytyä määrättyllä tavalla. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 181–185.)

Aspergerin oireyhtymän omaavalla itsenäistymisen perustaidot kuten itsestään huolehtiminen, ruoanlaitto, siivoaminen, vaatteiden vaihto tai suihkussa käyminen saattavat tuntua tarpeettomilta ja niitä on hankala järjestää itse. Laskujen maksaminen, asioiden hoitaminen ja itsenäinen liikkuminen eri kulkuvälineillä voi olla myös vaikeaa. Henkilö saattaa myös kartella viimeiseen asti sosiaalisia kontakteja, jolloin syrjäytymisen vaara on suuri. Henkilölle on saattanut kehittyä elämän varrella vahva symbioottinen suhde esimerkiksi vanhempiinsa, joka vaikuttaa myös itsenäistymiskehitykseen. (Kerola ym. 2009, 184–185.) Osa autismin kirjon henkilöistä saattaa tulla toimeen ilman ulkopuolista tukea aikuisena, mutta suurin osa tarvitsee tukea sekä asumisessa että opiskelussa ja työssä. Itsenäistymisen valmiuteen vaikuttavat kyky kommunikoida, kyky suunnitella asioita ja sosiaaliset taidot. Paljon merkitystä on sillä, osaako henkilö itse kertoa omista tarpeistaan joko sanoin tai kuvin ja pystyykö henkilö hoitamaan asioitaan vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Asioiden suunnittelu ja organisointi

voivat olla autismin kirjon henkilölle haastavia itsenäistymisen osa-alueita. Itsenäistyminen ja vanhemmista irrottautuminen ovat paljolti kiinni siitä onko henkilö saanut elämänvarrella tukea opiskella taitoja, kuten työn tekemistä, sosiaalista vuorovaikutusta ja vapaa-ajan viettoa. Autismin kirjon nuoren sosiaaliset suhteet saattavat rajoittua hyvin pitkälti omaan perheeseen. Ystäviä ei välttämättä ole, mikä voi olla nuorelle harmillista. Autismin kirjon nuoret saattavat ystävyyttä keskenään, mutta tällöinkin sosiaalinen kontakti voi rajoittua pelkästään esimerkiksi kouluympäristöön, eikä vapaa-ajalle. (Kerola ym. 2009, 195–197, 205.)

3.4 Itsenäistymisen haasteet

Nuoruuteen kuuluu olennaisena osana itsenäistyminen ja aikuistuminen. Onnistumisen kokemukset oman ikäisten tasoista haasteista vahvistaa nuoren itsetuntoa. Tuen avulla itsenäistyminen ja siihen liittyvistä asioista selviytyminen voi olla nuorelle helpompaa. Elämönhallinnan taitoja kehittämällä yksilö pystyy ottamaan aikaisempaa enemmän vastuuta omasta elämästään ja tuen tarpeet vähenevät. Arjen sujuminen helpottuu, kun nuori sisäistää erilaisia itsenäistymisen taitoja ja voimavaroja vapautuu muualle, kuten opiskeluun ja työelämään. Perheiden valmius nuoren itsenäistymiseen voi vaihdella, riippuen siitä milloin lapsi on saanut diagnoosin ja miten se on perheessä sisäistetty. Itsenäistymiseen vaikuttaa myös yhteiskunnan osalta saatu tuki ja sen pituus. (Myllykoski, Melamies & Kangas 2004, 77–78.) Nyky-yhteiskunnan monimutkaistuessa selviämiseen vaaditaan pitkälle kehittyneitä taitoja sekä koulutusta (Dufva & Koivunen 2012, 227).

Osa autistisista ja Aspergerin oireyhtymän omaavista henkilöistä saattaa tulla toimeen ilman muiden tukea aikuisuudessakin. He saattavat asua yksin, perustaa perheen ja huolehtia työssäkäynnistään. Suurin osa tarvitsee kuitenkin jonkin asteista tukea niin asumisessa, opiskelussa kuin työssäkin. Kommunikaatio vaikuttaa merkittävästi itsenäistymisen valmiuksiin. Itsenäiseen toimintaan tarvitaan myös kykyä suunnitella toimiaan. Autismin kirjon henkilön voi olla vaikea hallita ja rakentaa aikataulua tai työjärjestystä. Itsenäisyyteen päästään parhaiten rutiinien avulla eli on tärkeää ohjata henkilöä laatimaan itse päiväjärjestyksenä ja laatimaan toimintajärjestyksiä kalenteriinsa ja esimerkiksi kauppalistoja. Tällä tavoin henkilö voi tuntea onnistuvan omien asioidensa hoidossa ja voivansa vaikuttaa niihin. (Kerola ym. 2009, 195–196.)

Suuri siirtymävaihe ja muutos jokaiselle nuorelle ja perheelle on kotoa pois muuttaminen. Autismin kirjon aikuinen asuu usein vanhempiensa kanssa. Tuettu asuminen on yksi vaihtoehto itsenäistymisen edistämiseksi. Ihanteellinen asumismuoto on sellainen, joka on toteutettu autismin kirjon aikuisen tarpeet huomioon ottaen. Työntekijöitä tulisi olla riittävästi ja heidän tulisi ottaa huomioon autismin kirjioon kuuluvia erityisvaikeuksia. Työ ja asuminen voivat liittyä toisiinsa, jos henkilöllä on mahdollista työskennellä asuinympäristössä. (Kerola ym. 2009, 197.) Autismin kirjon aikuisen työ tulisi suunnitella yksilöllisesti. Työnhaussa ei tulisi tyytyä pelkästään työkeskuksiin ja suojatyöpaikkoihin, vaan tarkastella muitakin vaihtoehtoja, kuten tuettua työtä tai tuettua oppisopimusta. Tärkeää on löytää työtä mihin henkilöllä itsellään on motivaatiota ja kiinnostusta. Konkreettinen, arkielämän taitoihin valmentava työ, kuten tiskaus, leipominen tai siivous ovat henkilön tulevaisuutta ajatellen hyviä työmahdol-

lisuuksia. Myös vapaa-ajan viettoa tulee harjoitella. Vapaa-aika voi olla autismin kirjon henkilölle haastavaa aikaa, koska se on yleensä organisoimatonta ja tekemisen keksiminen vaatii mielikuvitusta. Vapaa-ajan viettoa tulee ohjata useiden toistojen ja harjoitusten kautta. (Kerola ym. 2009, 201–204.)

4 NEUROLOGISEN ERITYISVAIKEUDEN OMAAVAN LAPSEN JA NUOREN KUNTOUTUS

4.1 Toimintakyky

Toimintakyvyllä tarkoitetaan ihmisen kykyä suoriutua jokapäiväisistä tehtävistä kotona, työssä ja vapaa-ajalla. Toimintakyky jaetaan usein fyysiseen ja psyykkiseen ulottuvuuteen. Fyysinen toimintakyky tarkoittaa esimerkiksi lihaskuntoa ja liikkeiden hallintakykyä. Psyykkinen toimintakyky jaotellaan taas kognitiivisiin kykyihin, psyykkisiin voimavaroihin ja niiden kestävytyteen. Myös sosiaalista toimintakykyä mitataan, joskin sitä ei voida tarkastella erillään siitä ympäristöstä jossa toiminta tapahtuu, joten yleisesti ottaen puhutaan sosiaalisista edellytyksistä. Toimintakyvyn arviointi on perustana kuntoutuksen suunnittelulle ja arvioinnille. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 92–93.) Sosiaalinen toimintakyky ilmenee ihmissuhteissa ja osallisuudessa yhteisön elämään. Sitä säätelevät vahvasti kirjoittamattomat odotukset muiden ihmisten osalta. Hyvä sosiaalinen toimintakyky vaatii sekä tunne-elämän että kognitiivisia taitoja. Erityisen tärkeitä ovat kyky asettua toisen asemaan sekä empatia. Puutteelliset vuorovaikutustaidot voivat lisätä yksinäisyyttä. Yksinäisyys ei välttämättä ole tällöin fyysistä, vaan yksilön kokemus läheissuhteiden puuttumisesta. (Nurmi ym. 2009, 190–248.) Olennainen osa on ymmärtää, että ihmisen toimintakyky on kokonaisuus ja tiedostaa se, että jokainen osa-alue on riippuvainen toisistaan, koska keho, mieli ja sosiaalinen ympäristö vuorovaikuttavat toistensa kanssa jatkuvasti. (Kettunen, Kähäri-Wiik, Vuori-Kemilä & Ihalainen 2009, 9.)

Maailman terveysjärjestö WHO julkaisi vuonna 2001 ICF-mallin (International classification of functioning, disability and health), joka on suomeksi toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Suomessa luokitus on otettu käyttöön vuonna 2004. Tämän luokituksen tarkoituksena on selvittää sitä, että pelkkä ihmisen sairaus tai vamma ei kerro todellisesta toimintakyvystä tai terveydentilasta. Näiden seikkojen sijaan pitäisi korostaa niitä taitoja, vahvuuksia, toimintaa sekä mahdollisuuksia, joita on vielä jäljellä. (Kettunen ym. 2009, 9.) Toimintaympäristöihin kuuluu fyysisen ympäristön lisäksi myös psykososiaalinen ympäristö. Fyysinen ympäristö tarkoittaa sekä luonnollista että ympärille rakennettua ympäristöä. Nykyään ympäristöiltä edellytetään esteettömyyttä eli sitä, että toimintaympäristö on kaikille sen käyttäjille turvallinen, toimiva ja johdonmukainen. Psykososiaalinen ympäristö kattaa oikeastaan koko yhteiskunnan ja sen asettamat rajoitukset ja mahdollisuudet, mutta tärkein on yksittäisen henkilön kohdalla hänen toimintaympäristössään olevat ihmiset. Vuorovaikutuksella toisten ihmisten kanssa on suuri merkitys ihmisen toimintakyvylle. Toimintakyky liittyy merkittävästi arkielämässä toimimiseen ja sitä arvioidaan silloin, kun määritellään hoidon ja kuntoutuksen tarvetta. (Kettunen ym. 2009, 11–13, 20–23.)

4.2 Tuki- ja kuntoutusmuotoja

Autismin kirjon kuntoutuksessa huomioitavia tekijöitä on monia, mutta sen täytyy lähteä erityistarpeista ja niiden huomioimisesta. Tärkeä tekijä on kuntoutuksen integroiminen ympäröivään maailmaan. Käsiteltävä asia voidaan liittää henkilön arkeen ja tuoda esille asian merkitys juuri hänelle. Kuntoutuksen on myös perustuttava yksilölliseen kuntoutussuunnitelmaan. Sen tavoitteet on kytkettävä henkilön konkreettisiin taitoihin, jotka edistävät itsenäistä toimintakykyä. Konkreettinen taito on

myös tunteiden säätelyn oppiminen. Tavoitteiden tulisi olla myös mahdollisia ja henkilölle mielekkäitä. Toimintakykyä kasvatetaan taito kerrallaan ja oppiminen vaatii aikaa sekä harjoittelua. (Partanen 2010, 50–51.) Toimintakykyä voidaan lisätä ympäristöä muokkaamalla ja apuvälineitä tarjoamalla. Autismin kirjon kuntoutuksessa ympäristöä muokataan ennakoitavammaksi ja selkeämmäksi. Lisäksi henkilölle voidaan opettaa vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä. Näillä keinoilla voidaan vaikuttaa henkilön omatoimisuuteen. Ympäristön mukauttamista voi olla opiskelupaikan löytäminen, jossa huomioidaan erityisvaikeudet ja sopeutuminen helpottuu. Ympäristöstä saadun tuen avulla lisätään mahdollisuuksia selviytyä itsenäisemmin eri tilanteista. (Partanen 2010, 45–46.)

Kasvatuksellinen kuntoutus on laaja käsite, joka sisältää erilaisia tukimuotoja. Se voi tarkoittaa esimerkiksi erityisiä tukitoimia päivähoitossa tai koulussa. Päivähoitossa ja peruskoulussa tukitoimien järjestämisen lähtökohtia ovat opetusryhmän sekä kunkin oppilaan henkilökohtaiset vahvuudet ja ilmenevät tuen tarpeet. Korkeakouluopinnoissa taas pystytään usein tarjoamaan yksilöllisiä järjestelyjä, jotka eivät koske koko opetusryhmää. Pieni ryhmäkoko, tuki avustajalta, erilaiset erityisopetuksen menetelmät ja oppimista tukevat apuvälineet voivat auttaa merkittävästi koulunkäynnissä. Erityisen tärkeää on tuen jatkumisen varmistaminen siirtymävaiheissa, kuten siirtymisessä päivähoitosta kouluun. (Dufva & Koivunen 2012, 100.) Kasvatuksellinen kuntoutus on koko elämänmittaista ja se käsittää kaikki henkilön toimintaympäristöt, kuten päiväkodin, koulun ja kodin. Se on tärkein autismin kirjon kuntoutuksen muodoista. Vanhemmat ovat tärkein osa kasvatuksellista kuntoutusta ja he tekevät sitä yhteistyössä ammattihenkilöiden kanssa. Se perustuu yhteisiin toimintamalleihin ja vaatii järjestelyjä niin kotona, kuin muissa toimintaympäristöissä. Kotona se voi olla esimerkiksi päiväjärjestys, kuvakommunikointi ja omatoimisuusharjoitukset. Koulujärjestelyissä yksilöllinen opetussuunnitelma ja avustajan mahdollisuus ovat kasvatuksellista kuntoutusta parhaimmillaan. (Kerola ym. 2009, 213–222.) Usein esimerkiksi koulun alkuvaiheessa autistinen lapsi saattaa tarvita henkilökohtaista avustajaa tai ohjaajaa, joka ohjaa häntä johdonmukaisesti ja ammattitaitoisesti. Kommunikoinnin hankaluuksien vuoksi lapsi saattaa tarvita henkilökohtaista avustajaa kaikkina kouluvuosinaan. (Kerola ym. 2009, 221.) Avustajan päätehtäviä ovat muun muassa sosiaalisiin tilanteiden kannustus, tunteissa opastaminen, motoriikan tukeminen ja tukiopetuksen antaminen oppimisvaikeuksissa. (Attwood 2005, 206.) Kasvatukselliseen kuntoutukseen autismin yhteydessä kuuluvat mm. tuettu kommunikointi, ympäristön järjestäminen, ongelmakäyttäytymisen pohdinta ammattihenkilöiden, perheen ja muun lähipiiriin yhteistoimintana. (Kaski ym. 2012, 101).

Toimintaterapiassa vahvistetaan suoriutumista, toimintakykyä ja osallisuutta. Menetelmät terapiaan valitaan asiakkaan tarpeiden sekä yhdessä asetettujen kuntoutustavoitteiden pohjalta. Konkreettista arjenhallintaa voidaan parantaa opettelemalla aikataulutusta, ympäristössä olevien ärsykkeiden rajaamista ja raha-asioiden hallintaa. Itsetunnon vahvistaminen onnistumisen kokemusten kautta ja myönteisen minäkuvan vahvistaminen on tärkeää niin toimintaterapiassa kuin kaikissa muissakin terapioidissa. Aistitiedon käsittelyyn ja jäsentämiseen liittyen on käytössä sensorisen integraation terapiamenetelmä. Hieno- ja karkeamotoristen taitojen ongelmia ja aistitiedon käsittelyn häiriöitä, kuten tuntoaistiylherkkyyttä sekä liikunnallisten taitojen hankaluutta, voidaan kuntouttaa tällä menetelmällä. (Dufva & Koivunen 2012, 102–103.)

Kehitysvammaisen lapsen kuntoutuksen pitää tukea meneillä olevaa kehitystä ja sitä ei pidä rajata erilliseksi kasvatuksesta ja opetuksesta. Kuntoutuksesta tulee muodostaa kokonaisuus, joka liittyy olennaisesti kehitysvammaisen henkilön arkeen. Kehitysvammaisen henkilön kuntoutus riippuu oireistosta ja siitä millä osa-alueella tuen tarpeet esiintyvät, ilmenevätkö ne esimerkiksi kommunikaatiossa, motorikassa tai aistitoiminnassa. Kehitysvammaisen henkilön kuntoutusta suunniteltaessa pitää ottaa huomioon kokonaisuus eikä pelkästään keskittyä oireisiin ja liitännäisvammoihin, koska se saattaa johtaa kuntoutuksen ylimitoittamiseen. (Koivikko & Autti-Rämö 2006.)

Autismikuntoutuksessa lapsen vanhemmilla on suuri vastuu. Mitä nuorempi lapsi, sitä suurempi vaikutus vanhemmilla on. Ei voida kuitenkaan olettaa, että vanhemmat tutustuisivat täysin itsenäisesti autismikuntoutukseen, vaan vastuu vanhempien tiedonsaannista on neuvolalla, lastenlääkäreillä ja ammattihenkilöillä, jotka antavat tietoa vammaisuudesta. Vanhemmat ovat kasvatuksellisen kuntoutuksen pääasiallinen kantava voima, koska lapsen ja vanhempien välinen suhde on elämänmittainen. Sen tulee kuitenkin perustua yhteistyölle eri toimijoiden kesken. (Kerola ym. 2009, 217, 233.) Autismin kirjon häiriön lasten vanhemmille on erittäin tärkeää tavata muita perheitä, joilla ilmenee samoja kokemuksia. Näin vanhemmat huomaavat etteivät he ole yksin. (Attwood 2005, 205.) Vanhemmilla on aina ensisijainen rooli lapsen kehityksen tukijoina. Neurologisen erityisvaikeuden omaavan lapsen tai nuoren kasvatusta voi olla hyvinkin haastavaa ja viedä vanhempien voimavaroja. Hyvinvoivat vanhemmat vaikuttavat myönteisesti myös lapsen hyvinvointiin, joten vanhempien voimavaroihin pitää kiinnittää huomiota. Vertaistuki sekä erilaiset kuntoutukselliset tukimuodot voivat olla keinoja voimavarojen lisäämiseen. (Dufva & Koivunen 2012, 177–178.) Vuonna 2012 USA:ssa tehdyn tutkimuksen mukaan autismin kirjon lasten vanhemmilla on suurempi riski stressille ja mielenterveysongelmille kuin terveiden lasten vanhemmilla. Tutkimukseen osallistui 149 vanhempaa, joiden lapsella esiintyi autismin kirjon häiriö. Tutkimus suoritettiin internetkyselyn avulla. Tutkimuksen tuloksina ilmeni, että erilaisiin tukiryhmiin osallistuminen vähentää vanhempien riskitekijöitä saada stressiä tai mielenterveysongelmia. Vanhemmat hakevat tukiryhmistä ennemmin emotionaalista tukea, kuin välttämättä tietoa sairaudesta. Tuloksissa ilmeni myös, että keskittyminen vanhempien yksilöllisiin tarpeisiin johtaisi parempiin tukitoimiin, kuin se että kaikille tarjottaisiin saman mallin mukaisia tukitoimia. Tällä tavoin myös yhteiskunnan resursseja voitaisiin käyttää tehokkaammin hyödyksi. (Clifford & Minnes 2012.)

4.3 Elämänlanka-projekti

Elämänlanka-projekti on Savon Vammaisasuntosäätiön (SAVAS) ja Honkalampi-säätiön yhteistyöhanke. Savon Vammaisasuntosäätiö on perustettu vuonna 1989. Se ylläpitää ja rakentaa erityisryhmien erilaisiin tarpeisiin vastaavia palvelukoteja ja toimintakeskuksia Savossa. Palveluasuminen ja päivätoiminta muodostavat palvelutoiminnan keskeisen sisällön. Asiakkaita tuetaan täysivaltaiseen ja arvokkaaseen elämään yksilöllisistä tarpeista ja mahdollisuuksista lähtien. Siellä korostetaan ihmisten omia voimavaroja ja vahvuuksia sekä niiden hyödyntämistä omassa elämässään. Peruspilareina on henkilöstön korkea ja hyvä ammattitaito, palvelutoiminnan laadunhallinta ja kehittäminen sekä myös palvelutoiminnan joustavuus. Onnistuneeseen toimintaan kuuluu hyvä ja pitkäjänteinen taloudenhoito sekä kilpailukykyiset hinnat kunnille ja asukkaille. (Savon Vammaisasuntosäätiö 2012.) Honkalampi-säätiö on vuonna 1991 perustettu sosiaalipalvelujen tuottaja ja kehittäjä. Sen tarkoituksena on edistää

muun muassa vammaisten asumis- ja toimintamahdollisuuksia ja tukea ja järjestää kuntoutusta. (Honkalampi-säätiö 2012.)

Elämänlanka-projekti alkoi vuonna 2008 ja kesti vuoteen 2013 ja sitä rahoitti raha- automaattiyhdistys (RAY). Projektin toiminta-alueena oli Itä-Suomi. Kurssikokonaisuuteen osallistui 6-8 nuorta perheineen ja kukin kurssikokonaisuus kesti noin vuoden. Kokonaisuuteen kuului ryhmäjaksoja, kotikäyntejä sekä verkostotapaamisia. Projektin lähtökohtana oli kuntoutuksellinen työote, jonka avulla nuoren fyysistä-, psyykkistä- ja sosiaalista toimintakykyä pyrittiin pitämään yllä. Projektilla pyrittiin vahvistamaan mm. avoimuutta, itsenäisyyttä, arkielämän taitoja sekä sosiaalisia taitoja. Nuoren perhe pyrittiin pitämään tiiviisti mukana koko kuntoutusjakson ajan. Kuntoutuskurssimalli toiminnan avulla pyrittiin siirtämään kurssilla käynnistyneitä prosesseja nuorten ja perheiden arkeen. Konkreettisia hyötyjä olivat mm: sosiaalisten taitojen vahvistuminen, itsenäistymisen tukeminen, aggressioiden hallinta, itsetunnon ja itsevarmuuden vahvistuminen, arkielämän taitojen vahvistaminen sekä vertaistuki. (Savon Vammais-asuntosäätiö 2012.)

4.4 Syrjäytymisen ehkäisy

Syrjäytyminen on moniulotteinen käsite. Se on prosessi, jossa elämähallinnasta siirrytään kohti syrjäytymistä ja se kokoaa yhteen erilaisia sosiaalisia ongelmia. Syrjäytymistä voidaan tarkastella kolmen eri tekijän kannalta. Taloudellisiin resursseihin kuuluvat perheen mahdollisuudet tukea nuorta ja nuoren mahdollisuudet osallistua työntekoon. Taloudelliset resurssit ovat kytköksissä palkkatyöhön, joten nuorten pitkäaikaistyöttömyys voi johtaa syrjäytymisvaaraan. Työttömyys merkitsee yhteiskunnassamme poikkeusta tavoiteltavasta elämäntavasta, joten se voi heikentää perhesuhteita, terveyttä sekä muita yhteisöllisiä siteitä. Sosiaalisten resurssien vajuus eli sosiaalisten suhteiden ulkopuolelle jääminen aiheuttaa vakavan syrjäytymisriskin. Jotta nuori voisi sulautua yhteiskuntaan, hänellä tulisi olla riittävä sosiaalinen verkosto. Siteiden vähyyys tai heikko laatu voi tarkoittaa sitä, että yksilö on syrjäytymisvaarassa. Myös vaikutusmahdollisuuksista voi joutua poissuljetuksi. Nuorten kohdalla omien etujen valvominen ja asioihin vaikuttaminen voi olla vähäistä. Ilmiö voi liittyä tiedon ja motivaation puutteeseen. Syrjäytyneille onkin ominaista kiinnostuneisuuden puute, vetäytyminen päätöksenteosta sekä poliittinen passiivisuus. (Aaltonen 2003, 360–362.)

Psykologian professori Jan-Erik Nurmen katsauksen mukaan Suomessa on noin 25 000- 40 000 15-24-vuotiasta nuorta, jotka eivät ole koulussa eivätkä työelämässä. Syrjäytymisen taustalla ovat useimmiten vanhempien alhainen koulutustaso ja yksinhuoltajuus sekä nuoren oppimisvaikeudet. Syrjäytymisen mekanisme on katsauksessa tarkasteltu noidankehänä, jonka tekijöitä ovat kielteinen ajattelu, heikko motivaatio ja huono koulumenestys. Nurmen mukaan keskeisiä syrjäytymistä ennaltaehkäiseviä periaatteita ovat nuoren itsetunnon tukeminen, myönteisen ajattelun vahvistaminen, koulutussuunnitelmien laatiminen ja uratavoitteiden suunnittelu. (Nurmi 2011.) Luotettavan tiedon saaminen syrjäytymistä selittävästä tekijöistä on haastavaa, koska syrjäytyneet nuoret jäävät usein seurantatutkimusten ulkopuolelle. Peruskoulun jälkeen koulutuksen ja työelämän ulkopuolelle jäämisellä on yhteys heikompaan työmarkkina-asemaan ja alhaiseen tulotasoon. Syrjäytymisen taustalla on erilaisia psykologisia mekanismeja. Oppimisvaikeudet ja tehtävistä saatu kielteinen palaute antavat pohjan

kielteisille mielikuville oppimista kohtaan. Tämä johtaa siihen, että uusissa tilanteissa ovat mukana heikko oppimismotivaatio ja epäonnistumisen pelko. Oppilas ei näistä syistä keskity tehtäviinsä ja suuntaa huomionsa muualle, mikä taas lisää epäonnistumisen todennäköisyyttä. Epäonnistumiset vähentävät motivaatiota ja lisäävät nuoren kokemaa epäonnistumisen pelkoa. Nuoren ajattelu, motivaatio, toiminta ja koulumenestys muodostavat siis syrjäytymistä lisäävän noidankehän. (Nurmi 2011.) Syrjäytyminen on todellinen uhka niin nuorelle, hänen perheelleen kuin yhteiskunnalle. Yksi syrjäytynyt nuori maksaa yhteiskunnalle noin miljoona euroa vuodessa, siksi on tärkeää painottaa viranomaisyhteistyössä ennaltaehkäisevää toimintaa. (Pokki 2010.)

Syrjäytymiseen voidaan puuttua esimerkiksi koulussa, ammatinvalinnan ohjauksessa sekä erilaisissa kuntoutusmuodoissa, kuten työpajoissa. Ensimmäinen vaihe puuttumisessa on nuoren tilanteen kartoitus. Selvitetään onko nuorella oppimisvaikeuksia, mielenterveyden ongelmia, tarvittavia aikuiskontakteja, koulutussuunnitelmia sekä myös se millaisia kaverisuhteita hänellä on. Toinen vaihe on itse syrjäytymiseen puuttuminen. Se pitää sisällään erilaisia työpajoja, kuntoutuskursseja sekä koulutusta. Toimien avulla opetellaan uusia toimintamalleja tekemällä konkreettisia asioita, pyritään vahvistamaan myönteistä käsitystä itsestä tarjoamalla onnistumisen kokemuksia, opetellaan sosiaalisia taitoja ja opetellaan vastoinkäymisiin varautumista. Näiden asioiden lisäksi nuorten kanssa tulisi miettiä vaihtoehtoja tulevaisuuden varalle ja auttaa nuorta asettamaan tavoitteita koulutukseen sekä ammatinvalintaan liittyen. Näiden toimien avulla pyritään integroimaan nuoria yhteiskuntaan pidemmällä tähtäimellä. (Nurmi 2011.)

Autismin kirjon henkilöllä puutteet sosiaalisissa taidoissa voivat johtaa eristäytymiseen, joka heikentää elämän aktiivisuutta sekä aiheuttaa ahdistusta ja masennusta. Ystävyysuhteiden vähäisyys tai puuttuminen rajoittaa entisestään sosiaalisten tilanteiden harjoittelua. Aspergerin oireyhtymän omaava henkilö saattaa kehittää jo lapsesta lähtien erinäisiä korvaavia keinoja huomatessaan, että on erilainen kuin muut. Henkilö voi kääntyä sisäänpäin, uppoutua fantasiamaailmaan ja kehittää näin itse oman todellisuutensa, syyttää toisia ihmisiä hankaluuksista tai alkaa matkia muiden toimintamalleja, esimerkiksi menestyneiden ihmisten puhetyyliä. Henkilön kielteinen asenne itseään kohtaan, ahdistus ja pelko tulevaisuutta kohtaan ovat ahdistavia sekä henkilölle itselleen, että lähipiirille. Valitettavan useita autismin kirjon henkilöitä kiusataan, mikä vaikuttaa negatiivisesti itsetuntoon. Varhainen diagnosointi on keino vaikuttaa syrjäytymisen ennaltaehkäisyyn. Tällöin henkilö saa mahdollisimman aikaisin ymmärrystä ja oikeanlaista tukea. Sosiaalisten taitojen opettelu varhaisesta lapsuudesta lähtien pienentää syrjäytymisen mahdollisuutta. Sosiaalisia valmiuksia kasvattaa mm. sosiaalisten taitojen ryhmät, rooliharjoittelu sekä leikkitaitojen harjoittelu. Myös omien tunteiden sekä toisten tunteiden tunnistamisen harjoittelu helpottaa sosiaalista kanssakäymistä. Autismin kirjon henkilöillä on usein myös hyvin intensiivisiä mielenkiinnonkohteita, mikä saattaa syrjäyttää henkilön normaalista arjesta. Esimerkiksi tietokoneella olo saattaa kestää koko päivän, jolloin itsestä huolehtiminen unohtuu. Tähän apuna käytetään selkeitä päiväjärjestyksiä. Varhain alkaneella konkreettisella ohjauksella ja tuella pystytään vaikuttamaan siihen, ettei autismin kirjon henkilö jää syrjäytymisvaaraan, vaan pystyy aikuisena osallistumaan työelämään, jatko-opintoihin tai muuhun päivätoimintaan. (Kerola ym. 2009, 186–188.)

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää kahden neurologisen erityisvaikeuden omaavan nuoren elämänpolkuja ja koota elämänpoluista kattavat kertomukset, joista käy ilmi neurologisen erityisvaikeuden ilmeneminen lapsuudessa ja nuoruudessa, keskeiset tuen tarpeet, saadut tuki- ja kuntoutusmuodot, perheen voimavarat elämänvarrella, Elämänlanka- projektin merkitys nuorelle ja perheelle sekä tulevaisuuden näkymät. Opinnäytetyömme tavoitteena oli lisätä tietoa neurologisen erityisvaikeuden omaavan henkilön elämänculusta ja tuottaa tietoa Elämänlanka-projektille sekä sen rahoittajille ja yhteistyökumppaneille siitä, miten kuntoutuskurssitoiminta on vaikuttanut nuoren ja hänen perheensä elämään kuntoutuksen jälkeen.

Tutkimuskysymyksiämme ovat:

- Miten neurologinen erityisvaikeus on ilmennyt elämän aikana?
- Mitä voimavaroja perheellä on ollut elämän varrella?
- Millaisia ovat olleet keskeiset tuen tarpeet perheen näkökulmasta?
- Millaista tukea on saatu nuoren eri ikävaiheissa?
- Mikä merkitys Elämänlanka-projektilla on ollut perheen elämään?
- Miltä nuoren tulevaisuus näyttää?

Syksyllä 2012 kiinnostuimme tekemään tutkimuksen Elämänlanka-projektille, kun Savon Vammaisasuntosäätiön tarjoamia opinnäytetyön aiheita esiteltiin koulullamme. Samana syksynä otimme yhteyttä Savon Vammaisasuntosäätiön Marjo Hodjuun, joka toimi projektipäällikkönä Elämänlanka-projektissa. Suunnittelimme mistä lähdetään liikkeelle ja mitä toimeksiantaja haluaa meiltä opinnäytetyömme suhteen. Kun olimme sopineet miten prosessi lähtee käyntiin, laadimme aihekuvauksen tutkimustamme varten sekä aloitimme teorian tiedon etsimisen. Olimme säännöllisesti yhteydessä Marjo Hodjuun opinnäytetyömme tutkimussuunnitelmaprosessin aikana ja hän kommentoi säännöllisesti tutkimuksemme etenemistä. Alkukeväästä 2013 pidimme palaverin, johon osallistui myös Marjo Hodjun lisäksi kehittämispäällikkö Kirsi Ruutala ja ohjaava opettajamme Kaija Niskanen. Palaverissa kävimme läpi jo mahdollisia perheitä, jotka saattaisivat osallistua tutkimukseen sekä myös sitä, miten eteenpäin edettäisiin. Sovimme yhden tapaamisen vielä ennen sovittua työsuunnitelman esityspäivää koululla, jossa ideoimme yhdessä ohjaajiemme kanssa teemahaastattelun eri teemoja. Tutkimussuunnitelman esitimme koulullamme opinnäytetyöseminaarissa 17.5.2013, jossa olivat paikalla ohjaava opettajamme Kaija Niskanen sekä opponijamme. Tutkimussuunnitelmamme hyväksyttiin ja kesällä 2013 keräsimme lisätietoa teoriaosuuteen sekä valmistauduimme haastatteluihin. Haastattelut suoritimme elokuussa 2013.

Olimme säännöllisesti yhteydessä toimeksiantajan kanssa syksyllä 2013 ja alkuvuodesta 2014. Marjo Hodju siirtyi muihin tehtäviin ja opinnäytetyöprosessissamme on tämän jälkeen ollut mukana Kirsi Ruutala, joka kommentoi työtämme sen eri vaiheissa. Opinnäytetyömme oli tarkoitus alun perin valmistua vuoden 2013 loppuun mennessä, mutta aikataulun mentyä liian tiukaksi, saimme toimeksiantajalta lisäaikaa opinnäytetyöllemme.

6.1 Työn edellyttämät luvat ja sopimukset

Opinnäytetyötämme varten tarvitsimme ohjaus- ja hankkeistamissopimuksen, jossa sovittiin ohjauksesta ohjaushenkilöstön sekä toimeksiantajan kanssa. Ohjaus- ja hankkeistamissopimuksen solmimme 13.3.2013 toimeksiantajamme sekä ohjaavan opettajamme kanssa. Ohjaus- ja hankkeistamissopimuksessa on myös opponijien tiedot.

Savon Vammaisasuntosäätiöltä haimme tutkimuslupaa heidän omalla lomakkeellaan. (Liite 1.) Tutkimuslupahakemukseen kuvasimme aiheemme, tutkimusmenetelmämme sekä aineiston keruukaikamme. Tutkimuslupahakemuksessa sitouduimme myös pitämään salassa kaikki tutkimukseen tarvittavat tiedot ja materiaalit. Tutkimuslupahakemukseen laitoimme liitteeksi tutkimussuunnitelmamme ja postitimme sen kirjeenä Savon Vammaisasuntosäätiön kehittämissyksikköön Kirsi Ruutalalle. Tutkimusluvan saimme 9.4.2013.

6.2 Tutkimuksen kohderyhmä ja tutkimuksen eettisyys

Tämän tutkimuksen kohderyhmänä olivat Elämänlanka-projektin I- ja II-kuntoutuskurssille osallistuneet kaksi nuorta perheineen. Toivomus nuorten valitsemiseksi juuri näistä ensimmäisistä Elämänlanka-projektin kuntoutuskursseille osallistuneista perheistä tuli projektin vastuuhenkilöiltä. Kuntoutuskurssit toteutettiin vuosien 2009 ja 2010 aikana. Perheet valittiin näistä ensimmäisistä kuntoutuskurssikokonaisuuksista, koska niiden toteutumisesta on kulunut pisin aika. Näin pystyimme selvittämään sen, miten kurssitoiminnasta saadut opit ja hyödyt ovat säilyneet nuoren elämässä monta vuotta Elämänlanka-projektiin osallistumisen jälkeen. Projektipäällikkö Marjo Hodju lähetti sähköpostia kaikille ensimmäiselle ja toiselle kuntoutuskurssille osallistuneille perheille ja kyseli heidän halukkuuttaan osallistua tutkimukseemme. Liitteenä sähköpostissa oli laatimamme saatekirje perheille. (Liite 2.) Myöntäviä vastauksia saimme kaksi. Valitsimme nämä nuoret perheineen automaattisesti tutkimuksemme tiedonantajiksi.

Tutkimusetiikka käsittää sen, millaista on eettisesti hyvä ja luotettava tutkimus. Sinällään ei ole olemassa erillistä tutkimusetiikkaa, koska tutkijoita ja tutkijayhteisöjä koskevat samat eettiset kysymykset kuin muutakin yhteiskuntaa. Tutkimusaineistoa kerättäessä on aina kiinnitettävä huomiota tutkittavien ihmisten kohteluun ja oikeuksiin. Näitä on säädetty monissa eettisissä koodeissa ja tutkimustoimintaa koskevissa laeissa. Pääasia on se, että tutkittavia ihmisiä kohdellaan rehellisesti ja kunnioittavasti. Osana kunnioitusta on se, että tutkittavilta ihmisiltä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumiseen. Suostuminen tutkimukseen vaatii tutkittavien informoinnin etukäteen mahdollisimman monipuolisesti sekä siten, että heidän oikeuksistaan ja velvollisuuksistaan tiedotetaan rehellisesti ja totuudenmukaisesti. Tutkittaville pitää antaa myös mahdollisuus kieltäytyä tutkimuksesta tai jättää se kesken. Tärkeää on myös taata tutkittaville anonymiteetti eli se että heidän henkilöllisyyttään ei paljasteta missään tutkimuksen vaiheessa. (Leino-Kilpi & Välimäki 2008, 362, 367.)

Tutkimuksessamme kerroimme perheille tarkoin mitä olemme tekemässä ja miksi. Kerroimme myös, että he voivat halutessaan jättäytyä pois tutkimuksesta, mikäli heistä siltä tuntuu. Tärkeää tutkimuksessamme oli myös luvata perheille, että he ovat täysin anonyymejä, mutta kertoa myös se, että heidät voidaan tunnistaa tekstistä elämäkertomuksen pohjalta. Pyysimme heiltä suostumuksen tutkimukseen. Elämänpolkuihin olemme vaihtaneet nuorten nimet, jotta heitä ei tunnisteta. Painotimme sitä, että me olemme salassapitovelvollisia ja että tutkimusaineisto ei päädy ulkopuolisten käsiin. Haastatteluista saadun aineiston säilytimme salasanan takana tietokoneella. Olimme yhteydessä nuorten vanhempiin sähköpostitse ja saimme nuorten äideiltä tarvitsemamme alustavat tiedot nuorista ennen haastatteluja. Tutkimukseen osallistuneet nuoret ovat molemmat poikia. Toinen heistä on keskiasteisesti kehitysvammainen ja autistinen nuori mies, jolla on puheentuottamisen vaikeus. Hän asuu tällä hetkellä ryhmäkodissa. Nimesimme hänet opinnäytetyöhömme Pekaksi. Toinen on nuori mies, jolla on diagnosoitu Aspergerin oireyhtymä. Hän asuu tällä hetkellä vanhempiensa kanssa. Hänet nimesimme Matiksi.

Valitsimme tutkimusmenetelmäksi laadullisen tutkimuksen menetelmistä tapaustutkimuksen. Teimme tapaustutkimuksen kahden neurologisen erityisvaikeuden omaavan nuoren elämänpoluista.

Tapaustutkimus sisältää erilaisia tutkimusmenetelmiä. Tapaustutkimus käsittelee monimutkaisia ja pitkään jatkuneita ilmiöitä, joten sille on ominaista vastata kysymyksiin miksi ja miten. Sen päämääränä on lisätä tietoa ja ymmärrystä tutkitusta tapauksesta ja sen olosuhteista, jonka lopputuloksena tapauksesta tuli sellainen kuin se on. (Laine, Bamberg & Jokinen 2007, 9–10.) Tapaustutkimukseen sopii myös erittäin hyvin teemahaastattelu jos kyseessä on tunteita herättävä aihe, koska silloin vuorovaikutus korostuu keskusteluissa ja tutkija pystyy lähestymään vaikeita asioita. Tapaustutkimuksessa ei pyritä tilastolliseen yleistämiseen vaan tapauksen kokonaisvaltaiseen ymmärtämiseen. (Laine ym. 2007, 66–73.) Tapaustutkimuksen käyttö tutkimusmenetelmänä oli perusteltua, koska tarkoituksenamme oli saada yksityiskohtainen kuvaus kahden nuoren elämästä. Tutkijoina ajatimme, että elämä on niin moniulotteinen ja ainutlaatuinen kokonaisuus, että sen tutkimiseen tarvitaan tutkimusmenetelmä, joka antaa mahdollisuuden aihealueen yksityiskohtaiseen ja laajaan tarkasteluun. Tutkimuksemme tapauksia olivat nuorten elämänpolut ja niitä pyrimme tulkitsemaan ja kuvaamaan mahdollisimman syvällisesti laatimiimme kertomuksiin. Tutkimuksemme pyrki vastaamaan kysymyksen: ”Mitä nuoren elämässä on tapahtunut?” asetettujen tutkimuskysymysten kautta. Mielestämme tutkimusmenetelmäksi sopi ehdottomasti parhaiten tapaustutkimus, koska sen sisällä pystyy käyttämään erilaisia tiedonkeruumenetelmiä kuten teemahaastattelua ja sen avulla pyritään aiheen kokonaisvaltaiseen ymmärtämiseen.

6.4 Tiedonkeruu

Valitsimme tiedonkeruumenetelmäksi teemahaastattelun. Teemahaastattelussa edetään tiettyjen teemojen mukaan, jotka on valittu etukäteen. Teemahaastattelu korostaa ihmisten omia tulkintoja asioista sekä heidän niille antamia merkityksiä. Teemahaastattelussa ei kuitenkaan voi kysyä ihan mitä tahansa kysymyksiä, vaan siinä pyritään löytämään vastauksia tarkoituksen tai tutkimustehtävän mukaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 77.) Teemahaastattelulla kerätty aineisto on yleensä runsas. Haastatteluaineisto kirjoitetaan tekstiksi ja kirjoitetaan puhtaaksi eli litteroidaan. Litterointi voidaan tehdä joko teema-alueista tai haastateltavan puheesta. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 135, 138.)

Valitsimme teemahaastattelun tutkimuksemme tiedonkeruumenetelmäksi, koska tarkoituksenamme oli saada selville nuorten elämänpolut nuorten ja heidän vanhempiansa kuvaamana. Elämänpolkujen seuranta on aiheena laaja, joten jaoimme haastattelukysymykset selkeisiin teemoihin, jotka pohjautuivat tutkimuskysymyksiimme. Ajattelimme teemahaastattelun valinnan olevan hyvä ratkaisu, koska haastattelun edetessä on mahdollisuus esittää lisäkysymyksiä asetettuihin teemoihin. Teemahaastatteluiden teemat jaoimme seuraavasti:

- Neurologisen erityisvaikeuden esiintyminen lapsuudessa ja nuoruudessa
- Perheiden voimavarat erilaisissa elämäntilanteissa
- Keskeiset tuen tarpeet eri ikävaiheissa
- Tutkimuodot eri ikävaiheissa

- Elämänlanka-projektin merkitys nuoren ja perheen elämään
- Tulevaisuuden näkymät nuoren ja perheen elämässä

Teemahaastattelun laatuun voidaan vaikuttaa suunnittelemalla hyvä haastattelurunko ja valmistautumalla haastatteluihin miettimällä teemoihin sopivia lisäkysymyksiä etukäteen. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 184.) Haastattelurungon laatimisessa käytimme hyväksemme teoritietoa neurologisten erityisvaikeuksien ilmenemisestä eri ikävaiheissa ja muodostimme alustavat haastattelukysymykset esitietojen pohjalta. Opinnäytetyöpalaverissa mietimme yhdessä ohjaavan opettajan sekä toimeksiantajan kanssa teemoja ja haastattelukysymyksiä. Tämä on lisännyt teemojen luotettavuutta, koska teoritietoa läpikäymällä ja yhteistyökumppanin kanssa keskustelemalla olemme osanneet paremmin kohdistaa haastattelukysymykset oikeisiin asioihin. Teemamme kietoutuivat tiiviisti neurologisen erityisvaikeuden ympärille. Pyrkimyksenä oli saada mahdollisimman laaja kuva nuoren elämästä teemojen avulla. Pääteemojen alle laadimme suuntaa antavat haastattelukysymykset, joita laajensimme ja tarkensimme haastattelun edetessä. Haastattelurunko on liitteenä. (Liite 3.) Haastatteluihin valmistauduimme käymällä läpi haastattelurunkoa ja miettimällä sitä täydentäviä kysymyksiä. Lähetimme perheille saatekirjeen ja teemahaastattelurungon, jotta he voisivat valmistautua omalta osaltaan haastatteluun etukäteen. Koimme tämän hyväksi ja perheet olivatkin hyvin valmistautuneita haastattelutilanteeseen.

Toteutimme haastattelumme elokuussa 2013 nuorten kotona, joka on luonnollisin ympäristö heidän kannaltaan. Mukanamme oli nauhuri ja haastattelurunko. Haastattelussa olivat mukana yhtä aikaa sekä nuori, että hänen vanhempansa. Haastattelutilanteet olivat hyvin erilaisia. Matin haastattelussa oli läsnä koko perhe ja nuori kyseli ja kertoi asioistaan vuolaasti. Pekan haastattelussa paikalla oli nuoren äiti ja nuori itse oli osan ajasta muualla. Paikalla ollessaan nuori puhui vain yksittäisiä sanoja puheentuottamisen vaikeuden vuoksi, joten pääasiallinen tiedonantaja oli nuoren äiti. Etenimme haastattelussa haastattelurungon mukaan ja esitimme täydentäviä kysymyksiä tarvittaessa. Kummatkin haastattelijat osallistuivat kysymysten esittämiseen. Haastattelutilanteet olivat rentoja ja rauhallisia. Teemahaastattelussa teemojen käsittelyjärjestyksellä ei ole välttämättä väliä, mutta vaarana on, että haastateltavan henkilön kertomukset johdattelivat haastattelua liikaa. Haastattelussa on tärkeää, että sen rakenne on haastattelijan hallinnassa. (Tilastokeskus 2006.) Kummatkin haastattelijat pyrkivät pitämään huolen siitä, että haastattelu etenisi haastattelurungon mukaisesti, jotta saisimme vastaukset tutkimuskysymyksiimme. Välillä keskustelu kuitenkin karkasi varsinaisen asian ulkopuolelle kummassakin haastattelussa.

Litteroitua aineistoa tuli yhteensä molemmista haastatteluista 35 A4-sivua. Toisesta haastattelusta saimme enemmän materiaalia, koska nuoren äiti oli valmistautunut huolellisesti haastatteluun tekemällä muistiinpanoja ja käynyt läpi nuoren vanhoja hoitokertomuksia. Molemmat haastattelut kestivät noin kaksi tuntia. Kirjoitimme nauhurin tallentaman puheen puhtaaksi tietokoneelle haastatteluiden jälkeen.

Analysoimme haastatteluista saadun materiaalin induktiivisen sisällönanalyysin avulla. Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisissa tutkimuksissa. Induktiivisessa sisällönanalyysissä analyysiyksiköt poimitaan aineistosta tutkimuksen tehtävänasettelun ja tarkoituksen mukaisesti. Pääajatuksena on se, että analyysiyksiköt eivät ole etukäteen harkittuja tai sovittuja. Analyysin odotetaan olevan aineistolähtöistä, joten aikaisemmillä kokemuksilla, tiedoilla tai teorioilla tutkittavasta tapauksesta ei pitäisi olla mitään tekemistä analyysin lopputuloksen tai toteuttamisen kanssa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91, 95.)

Sisällönanalyysi koostui kahdeksasta eri vaiheesta, jossa aineistoa pelkistettiin ja pilkottiin osiin. Siirsimme aluksi saadun aineiston nauhureilta tietokoneelle, minkä jälkeen ensimmäisessä vaiheessa nauhoitettu haastattelu kirjoitettiin auki sana sanalta eli litteroitiin. Toinen vaihe sisälsi haastattelun lukemista useaan otteeseen ja perehtymistä sen sisältöön. Aineistoa voidaan pelkistää esimerkiksi siten, että litteroidusta aineistosta etsitään tutkimustehtäviä kuvaavia ilmaisuja ja alleviivataan ne erivärisillä kynillä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109). Kolmannessa vaiheessa etsimme erillisiä ilmauksia haastattelusta ja alleviivasimme ne erivärisillä kynillä. Tässä vaiheessa jätimme tekstistä epäolennaisen tiedon pois, kuten esimerkiksi aihealueen ulkopuoliset asiat. Neljäs vaihe sisälsi alleviivattujen erillisten ilmausten listaamisen ja niiden pelkistämisen. Pelkistämässä etsimme tutkimuskysymysten mukaisia ilmaisuja, jonka jälkeen viidennessä vaiheessa etsimme samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia pelkistetyistä ilmaisuista. Tämän jälkeen yhdistelimme pelkistettyjä ilmauksia ja muodostimme niistä alaluokkia. Alaluokat ryhmiteltiin erilaisiksi yläluokiksi ja viimeiseksi yläluokista koottiin pääluokkia, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiimme.

Teemahaastattelumme kysymykset oli rajattu tutkimuskysymystemme mukaan. Sisällönanalyysista muodostuneet pääluokat rakentuivat pääasiassa näiden teemojen mukaisesti. Kuviossa 1 ja kuviossa 2 on esimerkkejä tekemistämme sisällönanalyysitulukoista, joista käyvät ilmi alkuperäinen ilmaus, pelkistetty ilmaus, alaluokka, yläluokka ja pääluokka. Pääluokkia muodostui yhteensä seitsemän. Pääluokkia ovat fyysinen kehitys, psykososiaalinen kehitys, keskeiset tuen tarpeet, voimavarat, tuki- ja kuntoutusmuodot, Elämänlanka-projekti ja tulevaisuus.

KUVIO 1. Esimerkkejä Pekan tarinan sisällönanalyysistä.

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
"Sitten se lähti vuos ja 9kk viimein kävelemään."	Kävelemään lähti 1v 9kk	Karkeamotoriikan haasteet	Fyysisen kehityksen haasteet	Fyysinen kehitys
"Kommunikointi oli 3-vuotiaaksi asti semmosta ilmeillä, eleillä,osoittelulla	Kommunikointi ilmeillä, eleillä, osoittelulla ja	Kommunikoinnissa esiintyneet haasteet	Psykososiaalisen kehityksen haasteet	Psykososiaalinen kehitys

ja ääntelyllä, että sanoja ei tuu.”	ääntelyllä 3vuoti-aaksi			
”Perheessä kun on ollut vain yksi aikuinen.”	Perheessä yksi aikuinen	Perheen tuen tarpeet	Keskeiset tuen tarpeet elämänvarrella	Keskeiset tuen tarpeet
”Tää oli semmonen voimia vievä asia. Ja ylipäätään se miettiminen et millon tehny kakan ja minkä veran on tullu ja miten pitäs toimia, se oli tosi rasittavaa.”	Ummetusongelma vei äidin voimia	Voimavaroja vähentävät tekijät	Perheen voimavarat elämänvarrella	Voimavarat
”Sehän (sensorisen integraation toimintaterapia) oli just näihin aistipuolen asioihin ja kesti pari vuotta.”	Sensorisen integraation toimintaterapia aistipuolen asioihin	Terapioiden antama tuki	Elämänvarrella saadut tuki- ja kuntoutusmuodot	Tuki- ja kuntoutusmuodot
”Mä ootin et mä saisin tukea siihen omaan päätökseen ja tietysti sitä vertaistukee.”	Tukea äidin päätökseen ja vertaistukea äidille	Odotukset Elämänlanka-projektia kohtaan	Elämänlanka-projektin vaikutus elämään	Elämänlanka-projekti
”Mä en usko että Pekan elämässä mitään isoja muutoksia enää tapahtuu.”	Ei enää isoja muutoksia elämässä	Asiat joihin tulevaisuudessa luottaa	Tulevaisuuden näkymät	Tulevaisuus

KUVIO 2. Esimerkkejä Matin tarinan sisällönanalyysistä.

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
---------------------	--------------------	-----------	-----------	-----------

"Se piirtäminen oli hankalaa, siitä ei tullut sanalla sanottuna yhtään mitään"	Piirtäminen hankalaa	Hienomotoriikan haasteet	Fyysisen kehityksen haasteet	Fyysinen kehitys
"Hän ei puhumalla kysynyt halusiko joku leikkiä, vaan kävi silmättävällä tyrkkäämässä."	Kontaktin haku työnäisemällä	Sosiaalisen kanssakäynnin haasteet	Psykososiaalisen kehityksen haasteet	Psykososiaalinen kehitys
"Olen mieltänyt tämän tunteiden ilmaisun ja sitten tämän käyttäytymisen sosiaalisissa tilanteissa, sosiaalisen käytöksen oppimisen ja muiden kanssa olemisen. Ne on suurimmat haasteet olleet joka ikävaiheessa."	Sosiaaliset tilanteet ja tunteiden ilmaisu keskeisimmät haasteet	Tuen tarpeet sosiaalisessa kanssakäymisessä	Keskeiset tuen tarpeet elämänvarrella	Keskeiset tuen tarpeet
"Silloin kun alkoi tulla näitä läksyjä paljon ja minä kun tulin ilta- vuorosta ja sitten kun oli läksyt tekemättä, niin silloin tuntui että kohta pimahtaa."	Läksyjen lisääntymisen uuvutti äitiä töiden ohessa	Voimavaroja vähentävät tekijät	Keskeiset voimavarat	Voimavarat
"Siitäkin (toimintaterapia) oli Matille paljon hyötyä, opeteltiin sitä toiseksi tulevista."	Tunteiden hallinnan tukeminen	Toimintaterapian antama tuki	Keskeiset tuki- ja kuntoutusmuodot elämänvarrella	Tuki- ja kuntoutusmuodot
"Oli mukava kuulla muiden vanhempien kokemuksia."	Muiden kokemusten kuuleminen	Projektin hyödyt vanhemmille	Elämänlanka-projektin vaikutukset	Elämänlanka-projekti
"Ensi keväänä yritetään hakea uusiin koulutuspaikkoihin."	Koulutuspaikkoihin haku	Tulevaisuuden suunnitelmat	Tulevaisuuden näkymät perheen silmin	Tulevaisuus

7 TULOKSET

Tutkimustulokset jaottelimme kertomukseen pääluokkien mukaan, jotka ovat neurologisen erityisvaikeuden ilmeneminen, keskeiset tuen tarpeet, tuki- ja kuntoutusmuodot, Elämälanka-projekti, voima-

varat ja tulevaisuus. Tulosten taustalla kulkevat Pekan ja Matin tarinat, joissa olemme pyrkineet saamaan ymmärrystä heidän elämänsä ja perheiden kokemuksista. Kertomuksien perään olemme laatineet tarinoista yhteenvetona kuviot, jotka havainnollistavat elämänsä ja niistä nousseiden keskeisten asioiden avulla.

7.1 Pekan tarina

Astelemme ryhmäkotiin, jossa haastateltavamme Pekka asuu. Alustavien tietojen mukaan tiedämme, että Pekka on autistinen ja keskiasteisesti kehitysvammainen nuori mies. Pekan äiti ottaa meidät iloisesti vastaan ja kertoo, että Pekka on lähdössä juuri puheterapeutin kanssa kirjastoon. Pekka puhuu vain yksittäisiä sanoja, joten hänen äitinsä toimii päätiedonantajana tutkimuksessamme. Ryhmäkodissa on kotoinen tunnelma ja kaikki tervehtivät iloisesti. Pekka odottaa huoneessaan hymyillen. Hän ilahtuu todenteolla, kun annamme hänelle tuliaisena suklaalevyn. Pekka on pääosan haastattelustamme kirjastossa, mutta tulee kuitenkin kesken haastattelun takaisin ja istuu tuttavallisesti suoraan meidän haastattelijoiden keskelle hymyillen. Äidin ja Pekan suhde on haastattelutilanteessa silminnähden lämmin.

7.1.1 Neurologisen erityisvaikeuden ilmeneminen

Pekka syntyi keväällä 1993 täysin terveenä. Raskausaika oli normaali, kuten myös synnytys. Äidin mukaan Pekka oli niellyt lapsivettä synnytyksessä, jonka takia tämä joutui olemaan vauvateholla hetken aikaa, mutta mitään muuta poikkeavaa synnytyksen yhteydessä ei ilmennyt. Pekka syntyi perheeseen jossa oli äiti, isä ja neljä vuotta vanhempi isovelji. Pekka oli äidin kertoman mukaan äärettömän helppo vauva, nukkui yönsä hyvin kolmen kuukauden ikäisestä lähtien ja oli rauhallinen lapsi.

”Kaikki sano, että sä pääset ihan liian helpolla, nyt tuntuu että en oo kyllä päässy.” – Äiti

Viiden kuukauden ikäisenä Pekka kääntyi ympäri ja kuuden kuukauden ikäisenä hän yritti jo liikkua sekä pyöri paikallaan. Vuoden ikään asti Pekka ryömi ainoastaan taaksepäin ja konttaamaan hän lähti noin vuoden ikäisenä. Vuoden ja kahden kuukauden iässä hän nousi seisomaan puita vasten, mutta kävelemään hän ei lähtenyt. Äiti ei ensin osannut epäillä mitään vakavampaa, koska Pekan isovelikin oli lähtenyt kävelemään vasta yli vuoden ikäisenä. Viimein, vuoden ja yhdeksän kuukauden iässä Pekka lähti kävelemään. Pekka oli lapsena arka liikkumaan ja hieman kömpelö. Vartalonhallinta tuotti Pekalle vaikeuksia.

Polkupyörällä ajoa äiti ja Pekka harjoittelivat Pekan ollessa kouluikäinen, mutta Pekalla ei ollut minäkäänlaista halua opetella sitä, joten kahden kesän jälkeen he päättivät lopettaa harjoittelun. Hiihtämään hän oppi, mutta luistelu ei koskaan sujunut tasapaino-ongelmien vuoksi. Uiminen on ollut Pekalle mieleistä.

”Kaks kesää sitä yritettiin tyyltiin, että minä pakotan lapseni ajamaan polkupyörällä ja toinen huutaa kun päätt leikattas ja sitten minä sanoin että eihän tässä oo mitään järkee, sitten se jäi siihen.” – Äiti

Askartelu ei ollut mielekästä Pekalle, koska hänellä oli yliherkät kädet ja hän arasteli käsiensä käyttöä. Hän ei yleisestikään pitänyt asioista, joissa täytyi käyttää käsiä. Kädenote oli hento ja kynäotteena sivellinote. Tästä syystä myös kirjoittaminen oli hankalaa, eikä Pekka ole koskaan kirjoittanut paljoa. Kouluun mennessä käsien yliherkkyys oli vähentynyt.

”Hirveen vähän kirjottaa, se kynäote on semmonen hyvin hento. Kirjottaa kyllä yksittäisiä sanoja. Oman nimen kirjottaa kaikkiin synttärkortteihin.” – Äiti

Fyysisessä kehityksessä ilmeni haasteita myös siisteyskasvatuksessa. Kolmevuotiaana Pekalla oli vielä vaipat käytössä ja pissa tuli satunnaisesti pottaan. Viiden vuoden ikäisenä pissa tuli säännöllisesti pottaan ja vaippa oli käytössä vain ulkoillessa. Ulostamisessa alkoi kuitenkin ilmetä ongelmia. Uloste tuli edelleen vaippaan ja ilmeni ajoittaista ummetusta. Pekan ummetusongelma paheni noin kuusivuotiaana, kun äiti yritti opettaa häntä olemaan ilman vaippaa. Pekka alkoi pantata ulostetta ja ummetus oli tuohon aikaan jatkuvaa. Yhdeksänvuotiaana uloste tuli pönttöön kovan harjoittelun tuloksena, mutta tahrimista esiintyi. Pekalla on edelleen vaipat käytössä, eikä hän tunne tarvetta mennä vessaan. Uloste tulee pönttöön, kun huolehditaan siitä, että hän menee istumaan vessaan.

Murrosiän fyysinen kehitys oli normaalia ja Pekalla alkoi ilmetä myös seksuaalisia tarpeita tuolloin.

Nykyään Pekan kehonhallinta ja tasapaino on parantunut sekä karkeamotorinen kestävyys lisääntynyt.

Puheilmaisuus on ollut suuri haaste Pekalle koko elämän ajan. Kommunikointi tapahtui kolmevuotiaaksi asti pelkästään ilmeiden, eleiden, osoittelun ja ääntelyn kautta. Sanoja ei tullut. Kommunikoinnin hankaluuden vuoksi Pekka usein turhautui ja sai kiukunpuuskia, koska ei saanut sanottua sanaa ääneen.

”Pekalla on aina ollut kommunikointi hankalaa, kun ei oo niitä sanoja ja vaikka oiskin, niin ei saa sanottua. Hirveesti niitä kiukunpuuskia, kun yrittää jotain sanoja ja ympäristö ei ymmärrä.” – Äiti

Neljävuotiaana Pekka sanoi kaksisanaisia lauseita ja hänen puheilmaisunsa todettiin olevan hieman yli kaksivuotiaan tasolla ja puheen ymmärtämiskyvyn kaksi ja puolivuotiaan tasolla. 7-vuotiaana puheessa ilmeni sekä hyviä, että huonoja jaksoja. Tuolloin puheen ymmärtämiskyky oli hieman alle neljävuotiaan tasolla ja puheen imaisuus kaksi ja puolivuotiaan tasolla. Äänteistössä oli epäkypsyyttä ja puheessa ilmeni myös änkytystä. 10-vuotiaana hän puhui lausetasoista puhetta, joka sisälsi ajoittain voimakasta änkytystä. Kielelliset taidot olivat tuolloin kuusivuotiaan tasolla. Pekka ei ole koskaan jutellut asioistaan, vaan on yrittänyt aina vastata kysymyksiin siten, ettei hänen tarvitsisi puhua enempää. Keskustelualoitteet ovat edelleen vähäisiä ja hän puhuu lähinnä yksittäisiä sanoja. Kommunikointia helpotti merkittävästi tukiviittomien omaksuminen kolmevuotiaana.

Pekalla ei ole koskaan ollut kaveritarvetta. Lapsena hän leikki pääasiassa yksin, eikä vuorovaikutteista leikkiä toisten lasten kanssa ollut. Koulussa hän vetäytyi olemaan yksin. Hän kyllä lähti peleihin mukaan, jos joku häntä sinne haki, mutta ei itse hakeutunut toisten lasten seuraan. Kavereilla ei ole tänä päivänääkään juuri merkitystä Pekalle.

"Pekkahan on semmonen, joka vetäytyy yksin olemaan ja on aina ollut. Pekalla ei semmosta kaveritarvetta ole, herkästi haluaa olla aina yksin." – Äiti

Kuusivuotiaana Pekan toiminnassa ilmeni selkeästi autistisia piirteitä. Hän saattoi jumiutua katsomaan jotain, jolloin häneen sai kontaktin vain voimakkaalla herättelyllä. Hänellä ilmeni myös erityisiä kiinnostuksen kohteita, joita olivat mm. pyörivä liike, mattojen raidat sekä valot ja varjot. Hän saattoi seurata pitkiäkin aikoja edestä täytettävän pesukoneen pyörimistä, jopa ongelmaksi asti. Myös rutiinien tärkeys tuli tuolloin esille. Hänelle oli tärkeää, että asiat tehtiin aina samassa järjestyksessä ja rutiineista poikkeaminen saattoi aiheuttaa kaaoksen. Hänellä ilmeni myös stereotyyppistä käyttäytymistä, kuten käsien räpyttelyä, vartalon kääntämistä vasemmalle ja varpaille nousua.

Omatoimisuus ja oman toiminnan ohjaus sekä myös toimintojen alusta loppuun saattaminen ovat olleet haastavia osa-alueita Pekalle. Asiasta toiseen siirtyminen on ollut hankalaa. Koulunkäynnissä tehtävien tekeminen on ollut vaikeaa. Pekka ei ole kyennyt itsenäisesti tekemään tehtäviä ja läksyjä, vaan on tarvinnut aina aikuisen auttamaan.

"Niin, sitten kun meni taas siihen viereen seisomaan niin se tehtävien tekeminen jatku ja sit se taas loppu." – Äiti

Kahdeksanvuotiaana hän tunnisti värit, kirjoitti nimensä ja hahmotti joitakin kirjaimia. 12-vuotiaana hän tunsu kellosta puoli- ja tasatunnit. Hän oppi myös lukemaan äidiltä huomaamatta. Äiti sai koulusta kuulla, että Pekka osasi lukea, vaikka hän ei ollut sitä kotona näyttänyt. Koulussa Pekan lempiaine oli musiikki. Hän piti myös biologiasta ja maantiedosta. Hän osaa nykyään lukea, mutta ei tee sitä ääneen.

Tunteiden tunnistaminen on myös ollut Pekalle haastavaa. Hän on lapsesta lähtien kuvitellut, ettei negatiivisia tunteita saa olla olemassa.

"Pekka niinkun jostain syystä kuvittelee, ettei negatiivisia tunteita saa olla olemassa. Kun on ne tunnekuvat: iloinen, surullinen, ikävissään. Niin on tilanne mikä hyvänsä, se näyttää sitä korttia et iloinen." – Äiti

Pekalla oli jo pienestä pitäen ilmennyt turhautumista ja kiukunpuuskia lähinnä kommunikaatiovaikeuksiin liittyen. Myös asiasta toiseen siirtyminen on saattanut aiheuttaa kiukunpuuskan. 11-vuotiaana alkoivat kuitenkin varsinaiset raivokohtaukset, joiden äiti epäilee liittyvän omien tunteiden tunnistamisen ja ilmaisun vaikeuteen.

"Mä oon aatellu sen olevan silleen, että Pekka aina pyrkii olemaan iloinen ja miellyttämään. Ja kun tiedetään, että kaikilla ihmisillä on joskus huono olo, ja kun hän ei sitä millään tavalla tuo julki. Kun se pitkään pitää kaikki tunteet sisällä, niin sitten ne pamahtaa ja tulee raivokohtaus." – Äiti

13-vuotiaana raivokohtaukset muuttuivat entistä rajuimmiksi. Hän kiroili, huusi, heitteli tavaroita, paiskoi ovia ja lopulta pyrki lyömään, potkimaan ja repimään.

"Kaikki kirosanat, alatyylin sanat tulee niin selvästi, ettei voi uskoa että hänellä on jokin puheentuottamisen vaikeus." – Äiti

18–19-vuotiaana Pekalla oli kaksi hankalaa jaksoa, joihin liittyi poissaolo-kohtauksia, väsymystä, psykoottisia piirteitä sekä paljon raivokohtauksia. Toisen hankalan jakson selitti ruokatorven tulehdus ja siihen liittyvä ahdistuksen tunne ja stressin puutteellinen käsittely. Toiselle hankalalle jaksolle ei ole löytynyt selkeää syytä, koska Pekka ei ole itse osannut kertoa mikä häntä vaivaa. Pekalla kuitenkin arveltiin olevan kipua jossain, koska tilanne helpottui kun hänelle annettiin kipulääkettä.

”Sehän se hankaluus on kun Pekka ei osaa itse sanoa, että minne sattuu tai että mikä on vialla.” – Äiti

Äidillä ja Pekalla on aina ollut hyvin läheinen suhde. Äiti on ainoa ihminen, jota Pekka on sanonut ikävöivänsä. Isoveljensä perään hän myös kysyy ja kun he tapaavat, on Pekka riemuissaan. Äiti on kasvatuksessaan korostanut veljesten luonnollisen suhteen kehittymistä, mikä onkin tapahtunut.

”Kun tuli tää vaihe, että mä en voinu enää mennä Pekan kanssa uimahalliin, et Pekkaa ei voinu enää viedä naisten puolelle, niin kaikki sanoivat että miksei se isovelji käytä sitä uimassa. Minä sanoin, että kun ei se halua ja se ei ole sen asia, enkä mä rupee pakottamaan, vaan mä annan niitten suhteen kehittyä luonnollisesti.” – Äiti

Isäänsä Pekalla on etäiset välit, eikä hän ole koskaan osannut ikävöidä toisella paikkakunnalla asuvaa isäänsä.

”Et millä tavalla se käsittää sen isän, et se on mies joka silloin tällön tulee.” – Äiti

Pekka ei ole koskaan ilmentänyt itsenäistymisen merkkejä. Hän tarvitsee edelleen paljon apua päivittäisissä toimissa, mutta omatoimisuus on lisääntynyt siten, että hän osaa itse syödä ja pukea vaatteet, jos ne on aseteltu valmiiksi. Apua hän tarvitsee hygieniasta huolehtimiseen, vessakäyntien yhteydessä, ulkona liikkumisessa ja asioinnissa. Hän hyväksyy kaikkien avun, eikä vierasta uusia ihmisiä. Nykyään Pekan käytös kuormittavissakin tilanteissa on jäsentynyt, eivätkä asiasta toiseen siirtymiset aiheuta kaaosta.

Vaikka psykososiaalisessa kehityksessä on ilmennyt monia haasteita, Pekan vahvuuksina ovat kuitenkin myönteinen suhtautuminen ja luottamus kanssaihmiin. Hän seuraa hyvin tarkasti toisten ihmisten tunnetiloja ja ilmeitä. Hän on myös aina ollut kontaktissa toisten ihmisten kanssa, vaikka puheilmaisu onkin ollut haasteellista. Hän ottaa katsekontaktin ja on vuorovaikutuksessaan iloinen ja positiivinen. Hänen empatiakykynsä on elämänvarrella kehittynyt ja itsetuntonsa parantunut. Hän pitää erityisen paljon eläimistä ja on suuri Popedan fani.

”Mitä Pekka lainasi kirjastosta?” – Haastattelija

”Popeda, Pate Mustajärvi.” – Pekka

7.1.2 Keskeiset tuen tarpeet

Äiti nimeää keskeisimmiksi tuen tarpeiksi puheen tuottamisen ongelmat, ummetusongelmat, arjen aikataulutuksen ja rutiinit, raivokohtaukset ja sen että perheessä on ollut vain yksi aikuinen.

Puheen kehitys on ollut ikätasoon nähden jäljessä jokaisessa kehitysvaiheessa. Erityisesti puheen tuottaminen on ollut hankalaa Pekalle. Ummetusongelma alkoi kuusivuotiaana ja äiti taisteli siisteyskasvatuksen kanssa monta vuotta, joka vei voimia. Arjen aikataulut ja rutiinit ovat olleet Pekalle tärkeitä. Arjen aikataulujen ja päiväjärjestysten miettiminen ja järjestäminen on sitonut äitiä ja ajoittain ajanut uupumukseen. Pekan raivokohtaukset ovat olleet myös yksi tuen tarpeista. Ne alkoivat kiukunpuuskina jo kolmevuotiaasta lähtien ja kehittyivät myöhemmin yhä rajummiksi. Pekka käyttäytyi aggressiivisesti ja raivokohtausten yhteydessä ilmeni jopa psykoottisia piirteitä. Äiti on vastannut yksin kahden lapsen kasvatuksesta ja tuntenut sen ajoittain todella raskaaksi. Äidin jaksaminen oli yksi suurimmista tuen tarpeista varsinkin Pekan ollessa lapsi, jolloin perheen tukiverkosto oli pieni.

”Nyt kun mä aattelen, aikaa ihan sieltä alusta lähtien, niin en mä itsekään ymmärrä miten jaksoin. Et kai se oli sitä, et mikä muu vaihtoehto mulla olis ollu. Joku ”viisas” mun lähipiiristä sano, että ”no voithan sä laittaa sen pojan laitokseen”, mut ei se ole vaihtoehto.” – Äiti

7.1.3 Tuki- ja kuntoutusmuodot

Kehitysviiveen, toistuvien korvatulehdusten ja limaisen yskän vuoksi Pekka sai lähetteen lastenneurologian tutkimusosastolle ollessaan kaksivuotias, mutta he saivat ajan sinne vasta Pekan ollessa kolmevuotias. He menivät tutkimuksiin keväällä 1996 ja siellä Pekkaa tutkittiin kaksi viikkoa, jonka jälkeen hänellä diagnosoitiin kehitysvamma. Syksyllä 1996 avohuollonohjaaja otti yhteyttä ensimmäisen kerran ja tuli kotikäynnille perheen luokse.

”Vaikka mä tiesin, että kaikki tapahtuu myöhässä ja muuta, se sana kehitysvamma, siis pelkkä se sana, oli kauhea järkytys.” – Äiti

”Alkuvaiheessa olisi tarvinnut keskusteluapua ja tukea muutenkin, mutta sitä ei tarjottu eikä osattu itse etsiä.” – Äiti

Päiväkotiin Pekka meni kaksivuotiaana puolipäiväisesti kuntoutuksellisista syistä lastenlääkärin lähetteellä.

Kommunikaatiovaikeuksiin aloitettiin puheterapia ja tukiviittomien opetus heti diagnoosin saamisen jälkeen. Pekka omaksui tukiviittomia nopeasti, koska hänellä oli tuolloin voimakas matkimisvaihe. Viittomien kotiopetusta järjestettiin myös äidille ja isoveljelle viittomankielen opettajan toimesta.

”Pekalla oli kauhee matkimisvaihe silloin, se omaksu niitä viittomia tosi nopeasti, sit kun se oppi ne viittomat, niin ihan kun joku lukko olis auennut kun tuli sana siihen rinnalle.” – Äiti

Viittomia opetettiin koulussa ja hoitopaikassa Pekan ollessa yhdeksänvuotias. Puheterapiassa Pekka kävi säännöllisesti 3-vuotiaasta 16-vuotiaaksi asti. Pekka sai käyttöönsä myös puhevammaisten tulkkipalvelun, kun hän oli 17-vuotias. Puhetulkki auttaa Pekkaa asioinnissa kerran viikossa, he käyvät yhdessä mm. kaupassa ja kirjastossa.

”Mitä te teette puhetulkin kanssa?” – Haastattelija

”Kirjastossa ja kaupassa.” – Pekka

Pekalla oli pidennetty oppivelvollisuus 11 vuotta, joka alkoi kuusivuotiaana koululaisten päiväkodissa. Siellä hän oli kaksi ensimmäistä kouluvuotta ja kahdeksanvuotiaana siirtyi tuntiopetukseen. Hänellä ei ollut kouluaikana henkilökohtaista avustajaa, vaan luokassa oli yksi ylimääräinen aikuinen avustamassa. Hänellä oli käytössä HOJKS, eli koulunkäyntiä mukautettiin Pekan tarpeiden mukaan.

”Peruskoulu sujui kaiken kaikkiaan ihan hyvin. Pekkahan on omanlaisensa ja sitä mentiin sen mukaan mikä millonkin tuntu tärkeältä. Pekka kyllä vaati sillä tavalla paljon, että vaikka joku tehtävien teko, jos siitä aikuinen väistyi, niin se loppu se tehtävien teko.” – Äiti

Äiti on tyytyväinen yhteistyöhön päiväkodin ja koulun kanssa. Pekalle rutiinit olivat tärkeitä ja yhteinen linja auttoi pitämään kiinni tutuista rutiineista. Päiväkodista perhe sai käyttöön kuvallisen päiväjärjestyksen, jolla oli suuri apu arjenhallintaan. Tehtävien tekeminen oli Pekalle haastavaa. Hän ei kyennyt tekemään tehtäviä itsenäisesti ja läksyjien teko kotona oli erityisen hankalaa. Yläasteella silloinen opettaja päätti, ettei Pekalle tarvitsisi antaa läksyjä kotiin, koska niistä oli enemmän rasitetta kuin hyötyä. Kirjoittamisen apuna Pekalla oli koulussa käytössä rannepaino sekä kolmiovärikynät. Peruskoulun jälkeen Pekka pääsi opiskelemaan ammattiopistoon, mutta opinnot keskeytyivät hänen ollessaan 19-vuotias.

”Se oli ihan kauheaa, se oli ihan hirveetä että mejän piti tehdä niitä tehtäviä kun toinen ei halunnu, sitä ei kiinnostanu, ehkä se johtu siitäkin tohon autismiin liittyen, että Pekka mielti sen että se oli koulu, koulussa tehtiin tehtäviä eikä kotona. Se opettaja yläasteella sitten sano, ettei niitä läksyjä tarvii antaa. Siihen loppu se meidän läksynteko.” – Äiti

Pekka on ollut myös useissa kuntoutuksellisissa terapioiden. Sensorisen integraation terapiaan hän pääsi kuusivuotiaana. Terapia kesti kaksi vuotta ja sillä pyrittiin vaikuttamaan aistitoimintoihin. Sen ansiosta Pekka oppi kestämään paremmin keinumista, pyörimistä, kovia ääniä ja erilaisten materiaalien käsittelyä. Hän kävi myös toiminta- ja ratsastusterapiassa 10-vuotiaasta 13-vuotiaaksi asti. Ratsastusterapia oli erityisen mielekästä Pekalle, koska hän pitää kovasti eläimistä. Sen kautta hän oppi hallitsemaan kehoaan ja tunteitaan paremmin. Musiikkiterapia alkoi, kun Pekka oli 14vuotias ja hän käy siinä edelleen. Se on kehittänyt Pekkaa sekä tunnistamaan, että hallitsemaan omia tunteitaan.

Pekka on saanut vaipat ilmaiseksi terveyskeskuksesta kolme ja puolivuotiaasta lähtien. Äiti oli ostanut vaippoja omakustanteisesti puolivuotta, ennen kuin kuuli mahdollisuudesta saada niitä ilmaiseksi. Kuusivuotiaana alkaneeseen ummetusongelmaan saatiin apua tyhjennysjaksoista sairaalassa. Pekan ummetusongelma oli kuitenkin niin paha, että äiti joutui laittamaan lisäksi kotona peräruiskeita Pekalle

kahden vuoden ajan. Aluksi se tapahtui useaan kertaan viikossa. Tässä apuna toimi Pekan silloin kymmenenvuotias isovelji, koska Pekkaa täytyi pitää kiinni peräruisketta laittaessa. Äiti olisi kaivannut tukea kotiin ummetusongelman yhteydessä, mutta sitä ei tarjottu.

”Miettikää pienelle lapselle, joka pistää totta kai vastaan niin paljon kun ikinä voi. Mä en saanu siihen mitään apua. Siis siihen tarvittiin kaks ihmistä, toisen täytyy pitää kiinni ja toisen laittaa se peräruiske. Kymmenvuotiaan isoveljen piti olla apuna!” – Äiti

Vaalijala on ollut Pekan keskeisimpiä tukipaikkoja elämänvarrella. Se on paikka, joka tarjoaa kuntoutusta lähinnä kehitysvammaisille henkilöille. Pekan kuntoutusvastuu oli siellä 4-vuotiaasta 8-vuotiaaksi ja taas 17-vuotiaasta lähtien. Sen kautta kuntoutusmuotoja kohdennettiin Pekan tarpeisiin. Kuntoutusvastuu siirtyi Pekan ollessa 8-vuotias kasvatus- ja perheneuvolaan. Ensimmäinen kuntoutusjakso Vaalijalassa oli kymmenenvuotiaana yhden kuukauden ajan, jonka aikana hänelle diagnosoitiin kehitysvamman lisäksi myös autismi.

”Kuusivuotiaana sitä alettiin enemmän tutkimaan, sit siinä oli hirvee se et kun Pekka ei täytä näitä autismin kriteereitä, kun se on kontaktissa koko ajan. Se oli sitä maailman aikaa, kun autismista ei ehkä tiedetty niin paljoa, et aateltiin että kaikki autistiset on sellasia että ne ei oo missään kontaktissa. Et ne olis täysin omissa maailmoissa, mut kymmenenvuotiaana se diagnoosi ihan virallisesti tuli.” – Äiti

11-vuotiaana kuntoutusjaksoja oli Vaalijalassa vuodessa yksi viikko ja 12-vuotiaana kaksi viikkoa kaksi kertaa vuodessa. Vaalijalasta järjestyi myös hoitoapujaksoja tarvittaessa. Raivokohtauksiin liittyen Pekka oli siellä myös akuuttijaksoilla 17-19-vuotiaana ja siellä aloitettiin raivokohtauksiin lääkitys, kun Pekka oli 16-vuotias. Tänäkin päivänä hänellä on mahdollisuus käydä Vaalijalan jaksoilla.

Perhe sai myös erilaisia hoitoapuja. 6vuotiaana Pekka pääsi vuorohoitokotiin muutaman tunnin silloin tällöin ja 7-vuotiaana samaiseen paikkaan yhden yön kuukaudessa. Kotiin he saivat hoitajan koulupäivien jälkeen vuodeksi kun Pekka oli 10-vuotias, mikä auttoi arjenhallintaa. Pekalle löytyi aina tarvittaessa hoitopaikka melko vaivatta, mutta ongelmaksi muodostui isoveljen kesäloman hoitopaikka, kun hän oli 10-vuotias ja äiti lähti töihin. He saivat isoveljelle sosiaalitoimen kautta Pelastakaa lapset ry:n kesäperheen. Perheen äiti ehdotti, että äiti hakisi heistä tukiperheen isoveljelle ja niin tapahtuikin. Isoveli pääsi tukiperheeseen kerran kuussa viikonlopuksi ja kesäisin kahdeksi viikoksi siihen saakka, kun täytti 16 vuotta. Pekka pääsi myös tukiperheen luo silloin tällöin täyttäessään kahdeksan. Välillä pojat olivat siellä vuoroviikonloppuina, jolloin äidillä oli mahdollisuus viettää aikaa myös isoveljen kanssa ja välillä he olivat siellä yhtä aikaa, jolloin äiti sai levätä.

Pekalla on ollut elämänvarrella myös erilaisia avustajia. Kolmevuotiaana hän sai päiväkotiin henkilökohtaisen avustajan ja myös mennessään opiskelemaan ammattiopistoon 17-vuotiaana. Vapaa-ajan avustajan Pekka sai käyttöön 13-vuotiaana 2 tuntia 2 kertaa kuukaudessa, sekä 20-vuotiaana 10 tuntia kuussa. Vapaa-ajan avustaja on edelleen käytössä ja tukee Pekan vapaa-ajan toimintoja.

”Just tän vapaa-ajan avustajan siihen halusin, että pääsee muuallekin missä ikäiset käy ja ettei aina olis äiti mukana.” – Äiti

Pekka on saanut myös tukea kuljetuspalveluiden muodossa. Yhdeksänvuotiaana hänelle myönnettiin kuljetusta vuorohoitopaikasta kotiin 8 matkaa kuukaudessa sekä 12-vuotiaasta lähtien vammaispuhelinmukaista kuljetuspalvelua. Tämä auttoi arjenhallinnassa, kun äidin ei tarvinnut huolehtia kuljetuksista.

17-vuotiaana Pekka muutti ryhmäkotiin, jossa oli yhteensä 14 muuta asukasta. Ryhmäkodissa on ympäri vuorokauden henkilökuntaa paikalla. Avohuollon ohjaaja antoi hänelle muuttovalmennusta ja he kävivät yhdessä läpi itsenäiseen elämään liittyviä asioita. Muuttovalmennuksessa hänelle kerrottiin asioista suullisesti ja käytettiin myös kuvia kertomisen tukena. Hän kävi tutustumassa tiloihin päiväselvällä ja oli myös yksittäisiä öitä ryhmäkodissa ennen varsinaista muuttoa. Uuteen kotiin muutto sujui aluksi hyvin, olihan Pekka ollut jo aiemminkin öitä äidistä erossa. Hän ei kuitenkaan ollut sisäistänyt, että ryhmäkoti olisi hänen pysyvä kotinsa ja kun äiti tuli käymään, niin Pekka luuli äidin hakevan hänet kotiin.

”Me sovittiin, että Pekka ei tule käymään minun luona vaan minä tulen käymään ryhmäkodissa, joka kerta kun minä tulen niin aina se sano että ”kottiin”. Minähän olin sitten vähintään yhtä ahdistunu ja joka kerta ku lähin, niin itkin koko kotimatkan” – Äiti

Pekka oli ahdistunut ja kotiutuminen uuteen paikkaan oli hankalaa. Äiti ja asuntolan henkilökunta olivat sopineet, ettei Pekka kävisi hetkeen entisessä kodissaan, jotta kotiutuminen uuteen paikkaan onnistuisi paremmin. Äiti alkoi kuitenkin miettiä, että ehkä Pekka saattoi ajatella lapsuudenkodin jollain tavalla hävinneen. Hän veikin Pekan käymään päiväselvällä entisessä kodissa ja äidin mukaan se auttoi asiaa.

”Siitä se sitten niinkun lähti. Sit meni jonkun aikaa ja me oltiin jossain retkellä, niin siellä Pekka sano ”kottiin” ja silloin se eka kertaa tarkotti tätä uutta kotia. Mä aattelin että jes!” – Äiti

Asuntolaan muuton jälkeen äidin ja Pekan suhde muuttui, kun äidiltä jäi arkielämän pyörittäminen pois ja hän ei kokenut itseään enää hoitajaksi vaan äidiksi.

”Se oli ihana tunne kun mä tajusin, et nyt mä saan olla äiti, mä en oo enää hoitaja vaan mä oon äiti.” – Äiti

Ryhmäkotiin muuttaminen sai Pekan puhumaan enemmän ja Pekka nimeää ryhmäkodista kaksi ihmistä kavereikseen.

”Me elettiin semmoisessa symbioosissa Pekan kanssa. Mähän näin aina Pekan ilmeestä mitä se oli vailla ja munhan olis pitänyt olla sillai että mä en oo niinkun tietävinäni, olisin vaatinut sitä puhumaan, mut kuka jaksaa oikeasti siinä arkielämässä sillei.”-Äiti

”Sit kun täällä ryhmäkodissa oli vieraampia ihmisiä, jotka ei osannu tulkita, niin sen oli pakko puhua.” – Äiti

Samoihin aikoihin kun Pekka muutti kotoa pois, hänellä alkoivat jatko-opinnot ammattiopistossa, jotka kuitenkin keskeytyivät hänen ollessaan 19-vuotias. Opintojen keskeytymisen jälkeen hän aloitti päivätoiminnan saman ryhmäkodin yhteydessä, missä hän asui. Päivätoimintaryhmässä ulkoillaan joka päivä, opetellaan rahankäyttöä, maalataan ja tehdään taidetta sekä välillä heille järjestetään diskoja-kin.

Avohuollon ohjaaja on ollut keskeinen tukien kohdentaja perheen elämässä. Hänen kauttaan saatiin tieto perhekursseista, vuorohoitokodista ja Elämänlanka-projektista. Hän antoi Pekalle muuttovalmennusta ja tarvittaessa autokyytejä terapiaan silloin, kun äidillä ei ollut autoa käytössä.

Perheelle kohdennettuja tukia ovat olleet erilaiset perhekurssit. Äiti ja pojat osallistuivat Nuorten perheiden tapaamiseen Pekan ollessa 4-vuotias. He osallistuivat myös Autististen kouluikäisten lasten kursseille kaksi kertaa, Pekan ollessa 8-vuotias ja 10-vuotias. Äiti ja Pekka ottivat osaa kahdestaan myös murrosikäisten autististen nuorten perhekurssille, kun Pekka oli 14-vuotias. Kursseilta he saivat vertaistukea. Äiti ja isovelji kävivät kahdestaan tuetulla perhelomalla vuonna 2005.

”Keitä teitä sitten siellä nuorten perheiden tapaamisessa oli?” – Haastattelija

”Minä, Pekka ja isovelji. Isoveljellekin se oli iso juttu, että ei se pikkuveli ookaan niinku muitten pikkuveljet, se jäi mieleen semmosena hyvänä asiana.” – Äiti

Äiti kärsi Pekan elämänvarrella useista masennusjaksoista, joihin hän sai tukea psykiatrian poliklinikalta vuosina 1998-2001. Hän osallistui myös ”Pinna tiukalla”- kurssille vuonna 2000.

Äiti on saanut myös rahallista avustusta Pekan hoitoon liittyen. Hoitotukea hän alkoi saada Pekan ollessa kolmevuotias ja korotettua hoitotukea Pekan täyttäessä kahdeksan. Omaishoidon tukea hänelle myönnettiin kolme vuotta, vuosina 2004- 2006. Sen jälkeen sitä ei myönnetty, vaikka äiti sitä hakikin. Tuolloin äidille myönnettiin myös palveluseteleitä, joita hän käytti mm. siivousapuun.

”Mä sitä muutamaan otteeseen hain ja aina tuli kielteinen päätös. Mä sanoinkin, et ihme parantuminen tapahtui meidän perheessä, että mun lapsi ei ollutkaan enää millään tavalla erityinen.” – Äiti

Äiti haki kuljetuspalvelua Pekalle vuorohoitopaikasta kotiin Pekan ollessa 8-vuotias, mutta sitä ei tuolloin myönnetty. Ratsastusterapia loppui Pekan ollessa 13-vuotias, eikä sitä enää myönnetty seuraavana vuonna, vaikka äiti sitä hakikin. Myös lastensuojelusta tuli kielteinen päätös ratsastusharrastuksen tukemisesta, kun Pekka oli 15-vuotias.

Äitiä on myös tukimuotoihin liittyen mietityttänyt jotkin asiat. Häntä ihmetyttää se, miten kehitysviiveen tutkimuksiin pääsy kesti niin kauan aikaa. Pekka sai lähetteen tutkimuksiin kaksivuotiaana, mutta pääsi tutkimuksiin vasta kolmevuotiaana. Hänen mielestään informointi ilmaisista vaipoista oli puutteellista ja hän ostikin niitä puoli vuotta turhaan omakustanteisesti. Ummetusongelman yhteydessä hän olisi kipeästi kaivannut apua kotiin peräruiskeiden laittoon, mutta apuja ei tarjottu. Hänen mielestään on ihmeellistä, että kymmenenvuotiaan isoveljen on täytynyt avustaa peräruiskeiden laitossa, kun muuta apua ei ole ollut tarjolla. Hän mieltää myös avustusten ja tukitoimien saamisen ajoittain

hankalana ja kokee, että hänen on itse pitänyt osata vaatia niitä joskus hyvin voimakkaastikin. Avustuksiin liittyen hän kokee, ettei hänen työpanostaan Pekan elämässä ole osattu arvostaa rahallisesti tarpeeksi. Äiti myös kokee, että hänellä olisi ollut jopa tarvetta Avekki-koulutukselle Pekan ollessa 13-vuotias, kun raivokohtaukset olivat voimakkaita.

Kaiken kaikkiaan äiti on tyytyväinen siihen, miten Pekan asiat ovat elämänvarrella hoituneet. Äiti on tyytyväinen myös siihen, miten isoveljen asiat ovat järjestyneet.

”Pekalla on nyt jos tätä tilannetta aatellaan, niin aika älyttömän hyvin asiat.” – Äiti

Äiti mieltää kuitenkin, että hänen oma tukemisensa on jäänyt puutteelliseksi varsinkin Pekan elämän ensimmäisinä vuosina.

”Se alkuvaihe mulle on jäänyt mieleen, että siihen olis tarvinnu enemmän tukea.” – Äiti

7.1.4 Elämänlanka-projekti

Vuonna 2008 Pekan isovelji muutti pois kotoa ja lähti opiskelemaan. Samalla äidille heräsi ajatus myös Pekan kotoa pois muuttamisesta. Raivokohtaukset olivat tuolloin lähes hallitsemattomia ja äidistä tuntui, ettei hän enää välttämättä pärjää Pekalle fyysisesti. Hän keskusteli avohuollonohjaajan kanssa Pekan kotoa pois muuttamisesta ja tiedusteli mitä tukimuotoja tähän asiaan olisi tarjolla. Avohuollonohjaaja otti esille Elämänlanka-projektin, jonka jälkeen äiti soitti Marjo Hodjulle joka toimi Elämänlanka-projektin projektipäällikkönä. Sitä kautta he pääsivät mukaan vuonna 2009 alkaneeseen kurssikokonaisuuteen.

”Se oli kyllä just niin kreivin aikaan, mä olin just käyny kaikki asumisyksiköt läpi, sitä ennen nää kouluvaihtoehdot läpi ja se oli just meidän perheelle niin ajankohtasta.” – Äiti

Ennen projektin alkamista äitiä arvelutti aluksi se, että muut perheet olivat niin eri elämän-tilanteissa. Muille perheille ei ollut vielä ajankohtaista lapsen kotoa irtautuminen ja heidän kohdallaan se oli juuri tapahtumassa, mutta silti hän koki saaneensa vertaistukea muilta vanhemmilta.

Äiti odotti Elämänlanka-projektilta tukea omaan päätökseensä Pekan lapsuuden kodista irtaantumiseen. Hän odotti myös vaihtelua ja Pekalle uusia kokemuksia sekä vertaistukea itselleen. Kursseilla äiti huomasi, että Pekka pärjää hyvin vieraampienkin ihmisten kanssa kun heillä on tieto siitä, mitä Pekka tarvitsee. Äitiä helpotti tieto siitä, että vieraatkin ihmiset osaavat hoitaa hänen poikaansa. Projektin myötä Pekka sai paljon uusia kokemuksia, jotka poikkesivat normaalista arkielämästä. Äiti oli hyvin tyytyväinen erityisesti projektipäälliköltä saamaansa tukeen. Marjo Hodju osallistui Pekan henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevaan suunnitteluun (HOJKS) sekä palvelusuunnitelman tekoon ja toi niihin uusia näkökulmia. Hän vieraili myös äidin luona henkilökohtaisesti jolloin he saivat keskustella Pekkaan liittyvistä asioista. Kun Pekalla oli hankalia aikoja, Marjo Hodju oli perheen tukena. Äidillä oli tunne, että Marjoon saattoi aina ottaa yhteyttä tilanteen vaatiessa. Äiti sai vahvistusta ja tukea päätökselleen Pekan kotoa pois muuttamisessa.

”Totta kai sitä äitinä aattelee, et Pekka on 17 ja mä oon tunkemassa sitä pois kotoo, et mä oon kauhee ihminen.” – Äiti

Äiti olisi toivonut projektilta kuitenkin enemmän tapaamisia. Kurssikokonaisuus sisälsi neljä viikonloppua, joista kaksi oli Pekan omia ja kaksi äidin ja Pekan yhteisiä. Jälkikäteen ajateltuna projektilla oli suuri merkitys perheen elämään. Pekan kohdalla kurssin konkreettisia vaikutuksia on vaikea arvioida, koska Pekka on edelleenkin hyvin riippuvainen muiden ihmisten avusta. Pekka koki kurssilla onnistumisen tunteita, joka kasvatti itseluottamusta ja hän tuli hyväksytyksi omana itsenään. Konkreettinen vaikutus projektilla Pekan elämään oli se, että äiti sai varmistuksen päätökselleen Pekan kotoa irtaantumisesta.

”En mä tiedä jäikö sieltä tavallaan kauheesti konkreettista käteen, todennäköisesti ilman sitä projektia Pekka asuis asuntolassa ja tilanne ois tämä, mutta siihen hetkeen se merkitys oli tosi iso.” – Äiti

Äidille projekti opetti luottamusta siihen, että muutkin ihmiset osaavat hoitaa Pekkaa eikä häntä välttämättä tarvita joka käänteessä. Hän luottaa siihen, että asiat hoituvat eikä hän puutu kuin suurimpiin päätöksiin.

”Ja sit ku me oltiin siellä discossa sillon viimesenä viikonloppuna ja minä sanoin Pekalle, että lähetäänkö tanssimaan, niin se ei enää lähteny äidin kanssa. Se halus mennä sinne kavereitten ja ohjaajien kanssa. Sillon mä aattelin, että no niin, nyt se on tapahtunu.” – Äiti

7.1.5 Voimavarat

Pekan vanhemmat erosivat Pekan ollessa yksivuotias. Pojat jäivät äidin luo asumaan ja poikien hoitaminen yksin oli ajoittain raskasta.

Äidin mukaan hänen elämänsä helpottui kun Pekka lähti puolipäiväisesti päiväkotiin ollessa kaksivuotias, samaan aikaan isovelji lähti eskouluun. Äiti koki, että hän sai hetken omaa aikaa ja se tuki hänen jaksamistaan.

”Siinä vaiheessa elämä vähän helpottui, kun oli omaa aikaa se puolipäivää.” – Äiti

Kun Pekka sai kehitysvammadiagnoosin kolmevuotiaana, se oli järkytys koko suvulle. Kaikki järkyttyivät siitä niin kovasti, että kukaan ei käynyt Pekan äidin luona eikä kukaan ottanut häneen yhteyttä. Diagnoosi saatiin toukokuussa vuonna 1996, tuolloin perheellä ei juuri ollut minkäänlaista tukiverkostoa ja äiti olisi kaivannut siihen aikaan enemmän tukea. Isäänsä pojat tapasivat keskimäärin joka toinen viikonloppu.

”Siinä kävi sillä tavalla, että kaikki järkyttyi jotenkin niin, vähän sama reaktio kun joltain kuolee läheinen. Kukaan ei tule käymään, kukaan ei ota yhteyttä. Mä muistan sen kesän, kun mä olin tavallaan koko kesän yksin sen asian kanssa.” – Äiti

Poikien isä muutti toiselle paikkakunnalle kun Pekka oli kolmevuotias ja heidän väliset tapaamisensa harvenivat entisestään. Isä kävi matkatöissä ja välillä saattoi olla useita kuukausia niin, että he eivät tavanneet isäänsä.

”Muistan vaan ton ajan silleen raskaana, ku olin vähän niinku ihan yksin.” – Äiti

Diagnoosin saamisen jälkeen äiti oli ostanut Pekalle vaippoja puolivuotta omakustanteisesti, jonka jälkeen hän sai tietää että hänellä olisi ollut oikeus saada vaippoja ilmaiseksi. Äidistä oli hyvin turhauttavaa, ettei kukaan ollut informoinut häntä tällaisesta mahdollisuudesta.

”Aika turhauttavalta tuntui, koska pitääkö ihmisen sellaisessa tilanteessa ruveta kyselymään että mitä minulle nyt kuuluu. Jostain siitä satuin kuulemaan, että semmostakin on ja tämmöstäkin on. Toivottavasti ne asiat on tänäpäivänä vähän paremmin.” – Äiti

Kun Pekka oli viisivuotias, äiti oli uupunut ja hänellä oli toistuvia masennusjaksoja. Hän kävi psykiatrian poliklinikalla keskustelemassa tilanteestaan. Äiti nimeää tärkeäksi voimavarakseen tässä tilanteessa sen, että hänen täytyi laittaa Pekka ja tämän isovelji joka aamu päiväkotiin ja kouluun. Päivisin äidillä oli aikaa levätä ja kerätä voimiaan. Äiti pystyi keskustelemaan omasta väsymyksestään Pekan isoveljen kanssa. Tähän aikaan äidillä ei ollut juuri ketään kuka olisi huolehtinut lapsista, jos hän olisi halunnut viettää omaa aikaa. Lähipiiristä hänen oma äitinsä oli tuolloin vielä työelämässä ja poikien tädillä oma perhe huolehdittavanaan.

”Mulle oli semmonen henkireikä, että ne oli siellä päiväkodissa ja koulussa. Se oli hyvä, että mun piti aamulla nousta ja laittaa ne taipaleelle. Mulla oli se päivä aikaa levätä ja nukkua. Nukkua enemmänkin alkuun. Isoveli sit vaistos, että äiti on hirveen väsynyt. Kyl mä siitä sille puhuinkin. Kyl me siitä sit selvittiin.” – Äiti

”Mentiin päivä ja vuos ja asia kerrallaan, asiat muuttu ja välillä minä uuvahdin ja välillä minä sitten lepäsin ja sitten taas jatkettiin.” – Äiti

Pekan ollessa kuusivuotias alkoi ummetusongelma, joka vei äidin voimavaroja merkittävästi. Äidin täytyi laittaa Pekalle peräruiske aluksi useamman kerran viikossa ja myöhemmin kerran viikossa yhteensä kahden vuoden ajan. Peräruiskeen laittoon tarvittiin kaksi ihmistä, joista toinen laittaa ruiskeen ja toinen pitää kiinni Pekasta. Tässä toimi apuna Pekan silloin 10-vuotias isovelji. Kun Pekka oli kahdeksanvuotias, äiti istui hänen kanssaan vessassa joka ilta vähintään tunnin, jonka aikana Pekka teki tarpeensa äidin ollessa tukena. Edelleen Pekan täytyi kuitenkin käydä sairaalassa tyhjennysjaksoilla kerran viikossa, koska suoli ei tyhjentynyt kokonaan. Äiti kokee, että olisi ehdottomasti tarvinnut kotiin apua ummetusongelman yhteydessä.

”Tää oli semmonen älyttömän voimia vievä asia. Ja ylipäättään se miettiminen et millon on tehny kakan ja minkä verran on tullu ja miten pitäis toimia, se oli tosi rasittavaa.” – Äiti

Äiti mieltää, että ensimmäinen merkittävä asia, jolla hänen jaksamistaan on tuettu, on Pekan vuoro-
hoitopaikkaan pääseminen kuusivuotiaana. Äiti sai Pekan hoidossa ollessa kerättyä voimia ja levättyä.

Tuolloin Pekan ummetusongelma oli merkittävä voimavaroja vähentävä tekijä. Myös Pekan Vaalijalan kuntoutusjaksot tukivat äidin jaksamista.

Äiti meni töihin Pekan ollessa seitsemänvuotias. Tällöin kuvioihin tuli mukaan isoveljen kesäperhe, josta tuli myöhemmin tukiperhe ja kantava voimavara heidän elämässään. Heistä muodostui perheenä hyviä ystäviä ja tukiperheen poikakin kävi heillä kyläilemässä. Isoveljen murrosiän aikaan äidistä oli helpottavaa, että hän saattoi soittaa tukiperheen isälle ja keskustella kasvatusasioista. Pekka vietti myös aikaa tukiperheessä välillä isoveljen kanssa samaan aikaan, jolloin äiti sai levähtyä ja kerättyä voimia. Pojat saivat tukiperheen isästä kaipaamansa miehenmallin, koska suhde omaan isään oli etäin. Äiti arvelee, että ilman tukiperhettä asiat elämässä eivät olisi menneet yhtä hyvin, kuin ne ovat menneet.

”Jälkikäteen aateltuna se oli meille semmonen pelastus. Sit se että kun otettiin pojan kanssa yhteen kun oli se kauhee murrosikä ja aina mä soitin sille perheen isälle että: ”nyt sano miehen sana tolle pojalle!” ” – Äiti

Pekan ollessa kahdeksanvuotias äiti jäi pitkälle sairauslomalle. Asioiden hoito, arjen aikataulutus ja rutiinit sekä terapia- ja hoitokuljetusten järjestäminen uuvuttivat äidin totaalisesti. Äiti sai keskustelua apua psykiatrian poliklinikalta.

Äiti on käynyt pääasiassa koko Pekan elämän ajan vuorotöissä, lukuun ottamatta uupumisvaiheita. Arki on ollut hyvin aikataulutettua töiden ja Pekan tarpeiden vuoksi, mistä syystä äiti ei ole ehtinyt itse harrastamaan mitään. Hänen voimavarojaan ovat olleet hyvät ystävät, joille on voinut puhua sekä Kehitysvammaisten tukiliitossa oleminen. Sieltä hän on saanut paljon tietoa sekä vertaistukea.

Tukien saaminen on ollut myös ajoittain hankalaa ja äiti on joutunut taistelemaan niistä, mikä on ollut turhauttavaa ja voimia vievää.

”Tää tukiperhe ja tää tilapäishoito näitten Vaalijalan jaksojen lisäksi, niin sitä mä osasin sitten jo vaatia, et niistä piti ihan jo tapella. Että siis tyyliin ”Minä tarviin sen tai toi poika on ihan oikeesti siellä Vaalijalassa kokonaan!” – Äiti

”Se oli niin, et joku sano, että mitä se raha merkkää. Se oli semmonen henkinen juttu, että mä saisin edes pienen korvauksen (omaishoidon tuki) tästä työstä mitä mä teen, mitä muut vanhemmat ei tee.” – Äiti

Äiti kuvasi pudonneensa tyhjän päälle Pekan muutettua ryhmäkotiin kolme vuotta sitten. Hän ei ole vielä kukaan kunnolla tottunut ajatukseen siitä, ettei Pekka ole enää kotona. Ensimmäisen vuoden hän vain nukkui töiden jälkeen kaikki illat.

”Mä putosin tavallaan tyhjän päälle, joku vertas sitä siihen kun jää eläkkeelle. Et mitä mä nyt teen. Et kyl mä nyt jotakin muutakin teen kun nukun, mutta se tietty tyhjiö on vieläkin. Et en mä sitä oo kokonaan pystynyt käyttämään tai täyttää sitä, et mitä mä teen.” – Äiti

Tärkein asia, mikä äiti on auttanut jaksamaan, on tieto siitä että hänen poikansa tarvitsevat häntä.

”Siis varmaan se kun mä tiesin että noi pojat tarvii mua, siis jotenkin se ajatus siitä että ei mulla oo varaa ja ehkä mä oon sitten luonteeltaniki sellanen että en anna periks kovin herkästi.” – Äiti

7.1.6 Tulevaisuus

Äiti luottaa siihen, että Pekan arki ja hyvä hoito järjestyvät ryhmäkodissa. Hän luottaa henkilökuntaan ja heillä on ollut hyvä yhteistyösuhde koko ajan. Äidillä on kuitenkin vielä paljon käytännön järjestelyitä Pekan elämään liittyen, joita hän hoitaa.

”Onhan se varmaan niin, että moni aattelee että kun Pekka asuu asuntolassa, et mä saan tuolla muualla huolettomana liihotella, ei se mee niin.” – Äiti

Äidin täytyy myös jatkossa huolehtia Pekan kuntoutukseen liittyvistä asioista, esimerkiksi siitä mihin asti musiikkiterapia on voimassa ja milloin sitä järjestetään. Äidin vastuulla ovat myös Pekan rahaasiat. Äitiä mietityttää myös Pekan elämänvarrella ilmenneet hankalat jaksot. Hankalan jakson sattumassa, vastuu on edelleen viimekädessä äidillä.

”Kun on niitä hankalampia aikoja, niin tulee se tunne, että pitäskö mun olla koko ajan paikalla vai mitä mun pitäis tehdä ja semmonen epävarmuus et miten mun pitäis toimia.” – Äiti

Vaikka äiti on oppinut antamaan vastuuta muille Pekan elämään liittyvissä asioissa, hän joutuu vielä tästä eteenpäinkin hoitamaan paljon Pekan asioita. Kaikki tukitoimet on myönnetty määrääjäksi, joten äiti joutuu aina hakemaan ja perustelemaan uudelleen tukitoimien tarvetta. Mutta hän kertoo, että hakemusten täyttäminen hoituu nykyään rutiinilla.

Äidillä on myös huoli siitä kuka ottaa vastuun ja miten Pekka pärjää, sitten kun äiti ei enää pysty huolehtimaan asioista. Hän arvelee, että vastuu siirtyy tulevaisuudessa Pekan isoveljelle.

”Sitä äitinä kun on tämmönen höpsö, niin miettii sitä aikaa kun minä ite vanhenen, et minä oon aatellu sitä et kenestä minä koulutan seuraajani, et onko se sit isovelji ja todennäkösesti onkin isovelji. Et jonkun pitää olla Pekan elämässä sillä tavalla mukana, et jolla on se homma hankassa.” – Äiti

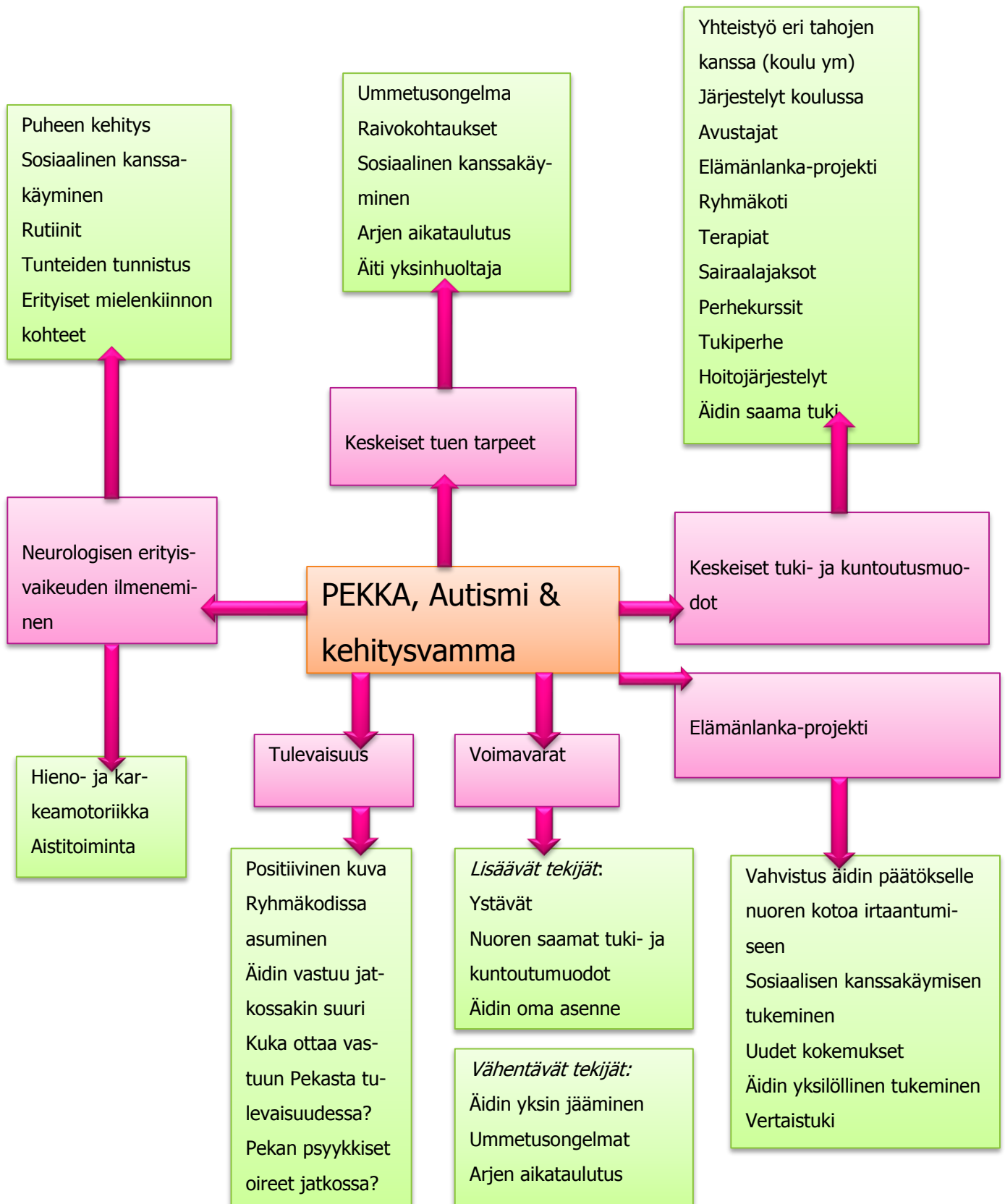
Äiti on tyytyväinen Pekan asumisjärjestelyyn eikä usko, että Pekan elämässä tapahtuu enää suuria muutoksia. Ryhmäkodissa asuu pääosin iäkkäämpää väkeä ja äiti toivoisi, että tulevaisuudessa ryhmäkotiin muuttaisi Pekalle ikätovereita. Äiti käy säännöllisesti vierailmassa Pekan luona ja Pekka vastavuoroisesti äitinsä luona joko päiväselään tai yökylässä. Pekka tapaa isoveljeään pääosin äitinsä luona, koska isovelji arastelee hieman ryhmäkodissa vierailua. Arjen pyöryksen jäätyä pois, Pekka ja

äiti voivat tehdä kahdestaan mieluisia asioita. Pekka tapaa satunnaisesti isäänsä. Isä hakee Pekan yleensä kotipaikkakunnalleen tai he tapaavat isän äidin luona. Tapaamiset tapahtuvat suurimmaksi osaksi päiväsaikaan.

“Pekalla on nyt hyvä koti missä asua, käypi päivätoiminnassa, et ainut on sitten noi psyykkiset pulmat. Että jos tulee niitä huonoja aikoja niin eihän kukaan sinne ton päänsisälle pääse.” –Äiti

7.1.7 Yhteenveto Pekan elämänpolusta

Kuviossa 3 on havainnollistettu Pekan elämänpolkuja. Violetit palkit kuvaavat pääteemojamme ja vihreät palkit kertovat keskeiset vastaukset niihin Pekan kohdalla.



KUVIO 3. Pekan tarinan kuvio.

7.2 Matin tarina

Ajamme autolla Matin kodin pihaan, jossa haastattelu on tarkoitus pitää. Alustavien tietojen mukaan tiedämme, että Matti on nuori mies, jolla on Aspergerin oireyhtymä. Meidät ottavat iloisesti vastaan Matin äiti, isä ja mummo. Matti ei ole vielä saapunut kotiin päivätoiminnasta. Kahvit juotuamme aloit-
telemme jo haastattelua, kun Matti saapuu kotiin. Matti ei ota meihin katsekontaktia, mutta tervehtii kädestä pitäen ja kyselee tarkkaan taustojamme. Annamme hänelle tuliaiseksi suklaalevyn, josta hän kiittää. Matti puhuu haastattelun aikana vuolaasti ja kertoo meille paljon tietoa elämästään. Välillä perheen vanhemmat jopa joutuvat keskeyttämään Matin, koska hän puhuu niin paljon. Haastatteluti-
lanne on rento ja mukava. Äiti, isä ja Matti toimivat tasapuolisesti tutkimuksemme tiedonantajina haastattelussamme.

7.2.1 Neurologisen erityisvaikeuden ilmeneminen

Matti syntyi vuonna 1994 perheeseen, johon kuului isä ja äiti sekä samassa taloudessa asuva mummo. Synnytys oli ensisynnytykseksi nopea ja sujui hyvin, ainoastaan lievää hapenpuutetta epäiltiin lapsella sen yhteydessä ilmenneen.

Matti kehittyi vauvalle normaaliin tapaan, ryömien vauhdikkaasti ikätasoaan vastaavasti. Kävelemään hän lähti vuoden ja kuukauden ikäisenä. Tasapaino oli normaali ja hän hakeu-
tui itse liikkumaan aktiivisesti.

”Osasi ainakin juosta tiuhaan tahtiin tuonne kylälle päin kun kerran karkasi. Karkasi nimittäin kylälle päin, ei ollut kun muutaman vuoden ikäinen.” – Isä

Myöhemmin alkoi ilmetä vaikeuksia hienomotoriikan alueella. Pallon kiinniottaminen tuotti vaikeuksia, eivätkä sulkapallon ja pesäpallon pelaaminen tahtoneet onnistua. Kynäotteen hallinnassa ilmeni myös vaikeuksia, minkä vuoksi piirtäminen ja kirjoittaminen oli kankeaa. Matti oli jo pitkällä koulussa kun kynäote jollain tavalla löytyi.

”Niin se piirtäminen oli, siitä ei tullut sanalla sanottuna yhtään mitään.” – Äiti

Myös karkeamotoriikan alueella ilmeni vaikeuksia ja kömpelyyttä. Polkupyörällä ajon oppiminen ilman apupyöriä kesti kauan ja motoriset perustaidot olivat kouluiässä kankeita. Luistelu oli erityisen haas-
tavaa, mutta se onnistui kuitenkin potkurin avustuksella. Ryhmäpelit ovat olleet vaikeita, koska Matilla ei ole ollut ns. ”pelisilmää”. Yksilölajit ovat taas onnistuneet paremmin.

”Jalkapallossakin kysyy, että millonka on minun vuoro potkaista.” – Isä

Aistitoimintaan liittyviä hankaluuksia on myös ilmennyt elämänvarrella. Matilla on kuuloyliherkkyys, minkä vuoksi hänen on ollut vaikeaa olla paikoissa, joissa on kovia ääniä. Esimerkiksi koulussa puu-
työpuoli on ollut liian kovaääninen koneiden voimakkaiden äänien vuoksi. Hän on ollut myös kouluun mennessään hyvin yksiruokainen, mikä on luultavimmin johtunut makuyliherkkydestä.

Liikuntamuodoista hiihtäminen ja lenkkeily ovat olleet Matille mieleisiä aktiviteetteja. Nykyään myös pyörällä ajaminen onnistuu ja hän pyöräilee pitkiäkin matkoja mielellään. Hienomotoriikan alueella

Matilla on ollut myös monia vahvuusalueita. Jo ennen kouluikää hän osasi käyttää näppärästi laskukoneita sekä tietokonetta. Pianon soiton hän aloitti kolmannella luokalla ja nykyään soittaa pianoa sujuvasti. Hänellä on vahvuutenaan absoluuttinen sävelkorva, joka tukee pianon soittamista merkittävästi.

"Mullekin se sanoo aina, että hei sinähän laulat E- mollista, sinun pitäisi laulaa B- mollista. Kävi opettajallekin neuvomassa jonkin kappaleen, että hei nyt sinä soitit väärin tuon kohdan. Sitten kun Mummo oli nukuttanut Mattia ja oli ollut joku lastenlaulukirja, niin tämä oli sanonut, että mummo miksi sinä et laula noita alennuksia. Siihen loppui lastenlaulukirjojen käyttö, kun niin tarkaksi menee." – Äiti

Murrosiän fyysinen kehitys on ollut normaalia ja tapahtunut ikätasoa vastaavasti. Matti tottui nopeasti murrosiän tuomiin muutoksiin, kuten äänen madaltumiseen ja parrankasvuun.

"Ehkä äiti se Asperger ei ihmisissä paljon muutoksia tee. Mulla ainakin oli murrosikä normaali. Äänenmurroskin minulla oli." – Matti

Fyysisenä sairautena Matilla on todettu Epilepsia, kun hän oli kahdeksanvuotias. Epilepsia on tällä hetkellä hoitotasapainossa.

Matin ollessa lapsi, muut lapset alkoivat ihmetellä Matin poikkeavaa tapaa hakea kontaktia ihmisiin tönäisemällä. Hän ei hakenut kontaktia puhumalla, vaan tyrkkäämällä. Puhe seurasi vasta myöhemmin, kun hän tutustui henkilöön.

"Kontaktin luominen oli lähinnä tyrkkimistä ja nykäisi jostain sopivasta kohti, että katso minua. Muut lapset eivät sitä ymmärtäneet." – Äiti

Matti leikki lapsena pääasiassa yksinään. Hän hakeutui enemmän vanhempien ihmisten seuraan, kuin omanikäistensä.

"Yleensäkin vanhempiin naisiin ja ihmisiin tuli tuttavuus helpommin, kun meilläkin mummo on ollut tässä kokoajan. Heidän juttusilleen meni herkemmin kuin lasten." – Äiti

Puheen kehitys eteni normaalisti ja Matti on puhunut pienestä pitäen korrektaa kirjakieltä. Ensimmäiset sanat tulivat vuoden iässä ja ensimmäinen kokonainen lause puolitoista vuotiaana.

Matti tunnisti kirjaimet, numerot ja kellonajat jo viisivuotiaana. Hän osasi lukea jo ennen kuin muut lapset edes tunnistivat kirjaimia.

"Sinä opit ne numerot ja kirjaimet niin kun toiset menivät pahvilaatikon läpi leikeissään, niin tämä jäi lukemaan mitä siinä pahvilaatikossa lukee ja juuttui siihen, että montako kiloa tässä on ollut tavaraa ja mitä se on sisältänyt." – Äiti

Hän tunnisti digitaaliset kellonajat jo viisivuotiaana ja seurasi niitä tarkkaan.

"Päiväkodissa piti laittaa mikron kellonaika pois päältä, kun tämä kävi joka viides minuutti katsomassa paljonko se oli. Niin ja oli hirveän tarkka niistä ajoista. Jos sovittiin, että minä tulen kolmelta hakemaan ja minä tulin vähääkään ennen sitä, niin sinä sanoit että pah, se on kolme vailla." – Äiti

Matti oli myös erityisen lahjakas matemaattisesti jo pienenä. Ensimmäisellä luokalla hän laski miljardeihin päässään ja hänellä oli erittäin nopea päässäälaskutaito.

"Ensimmäisellä luokalla laski jo miljardeihin asti päässään ja sitten kysyi ihmisiltä syntymäaikoja ja laski milloin henkilö on 103 vuotta vanha. Se sanoi aina, että sitten mennään taivaan kotiin kun ollaan 103 vuotta vanhoja." – Äiti

"Avustajat joutuivat aina laskemaan Matin päässäälaskut laskimella, kun vastaukset olivat satojatuhausia ja hän laski ne jotenkin päässään. Kerrankin kun vakuutusmies kävi, niin tämä lasketti sillä laskuja. Hyvä kun osasi laskimella laskea se vakuutusmies niitä." – Isä

Koulunkäyntiä tukevia vahvuuksia Matilla olivat lukemisen hallinta jo ennen kouluikää, matemaattinen lahjakkuus sekä erityisen hyvä muisti. Matti piti kouluaineista erityisesti musiikista ja käsitöistä. Koulussa Matti osasi itse tehdä matematiikan tehtävät, mutta lukuaineissa oli paljon avustettavaa. Niissä oli paljon vaikeita käsitteitä, joita Matin oli hankalaa ymmärtää. Myös vastausten etsiminen kysymyksiin oli vaikeaa. Koulunkäyntiä hankaloitti myös suuri ja epäselvä käsiala. Kaunokirjoitus oli erityisen hankalaa ja hän onkin aina kirjoittanut pääasiassa tikkukirjaimilla. Kirjoittaminen oli myös hyvin hidasta.

"Monesti peruskouluaikaan mä ihmettelin semmmosta kun rivit loppui kesken ja kun mä sellaista äidiltä kysyin, niin se vastasi että ei ne kirjantekijät välttämättä tiedä ,että niin isokäsialaisia on kuin minä." – Matti

Hänellä ei ole koskaan ollut varsinaista kaveritarvetta, vaan hän on pääasiassa viihtynyt yksinään. Koulussa hän viihtyi avustajansa sekä opettajiensa kanssa, omanikäistensä seuraan hän ei hakeutunut.

"Peruskoulussa ei paljon mitään suhteita ollut minulla. Silloin, kun ei ollut niitä kavereita, niin ei se kurjalta tuntunut." – Matti

Toisten ihmisten tunteiden tunnistaminen on ollut Matille vaikeaa jo pienestä lähtien. Hän on ajatellut, että jos ihminen on eri mieltä asiasta, hän on vihainen. Hän myös luuli, että jos hän vastaa koulussa väärin, opettaja suuttuu hänelle. Tunteitaan hän on kuitenkin ilmaissut, mm. osoittamalla kiintymystä vanhempiaan kohtaan.

Ala-asteella Matilla ilmeni hetkellinen mutismi. Hänellä oli ns. "kuiskauspäiviä" ennen varsinaisia puhumattomia päiviä, jolloin hän ei sanonut mitään ääneen. Kuiskauspäivät tarkoittivat päiviä, jolloin Matti puhui pelkästään kuiskaamalla.

"Joku sairaalakeikkakin oli kerran, niin ei siellä koko päivänä puhunut mitään. Sitten jos oli kirkossa joku koululaiskirkko ja siellä sanottiin, että kirkossa ollaan hiljaa, niin tämä ei puhunut koko päivänä mitään." – Isä

Matilla oli myös ala-asteella jaksoja, jolloin hänen piti tietyllä tavalla käynnistää puhe aamuisin.

"Silloin oli semmoinen asia, että minun piti tietyllä tavalla käynnistää puhe joka aamu. Siihen oli varmaan aika hassuja tapoja, esimerkiksi äidin tai mummon koskettaminen." – Matti

Myös arjenhallinta on ollut Matille ajoittain haastavaa. Hänellä on ollut vaikeuksia toiminnan organisoimisessa. Esimerkiksi pukeutuminen, riisuutuminen ja päivittäisten toimintojen, kuten kotitöiden teko, on ollut hankalaa.

"Johtuikohan se siitä, että minä en ehkä suostunut tekemään tai en muistanut tehdä niitä?" – Matti

"Ehkä et muistanut missä järjestyksessä asiat pitäisi tehdä." – Äiti

Matilla on elämänaikana ollut useita erityisiä kiinnostuksenkohteita. Ennen kouluikää hän oli kiinnostunut digitaalisista kellonajoista ja suurista numeroista. Kouluikäisenä häntä alkoivat kiinnostaa erityisesti kartat ja reitit sekä hieman myöhemmin kunta- ja osakuntaliitokset. Hän muistaa osoitteet hyvin tarkasti ulkoa sekä kaikki Suomen kuntaliitoksissa tapahtuneet muutokset.

"Muistihan tällä pojalla on ihan uskomaton. Se muistaa kaikki osoitteet ulkoa. Jokaikaisen matkan osoitteet muistaa ulkoa." – Isä

Murrosiässä Matille alkoi selkeästi kehittyä oma tahto ja hän uskalsi sanoa vastaan, mistä vanhemmat olivat hyvillään. Murrosiällä tyypillisiä hermostumisia tuli aika-ajoin. 19-vuotiaana Matti kertoi vanhemmilleen ensimmäisen kerran, ettei haluaisi lähteä heidän kanssaan jokakesäiselle matkalle. Murrosiässä tulleet ristiriidat on perheessä aina selvitetty puhumalla.

"Puhumalla ollaan saatu asiat selviksi. Jos on ollut joku asia, joka on askarruttanut, hän on kysynyt ja asiasta on keskusteltu. Sitten kun asiat ymmärtää, on helpompi ottaa kantaa asioihin." – Äiti

"Itsenäistymisestä tuli semmoinen asia mieleen, että kesällä sanoit ensimmäisen kerran, ettei lähtisi meidän kanssa enää reissuun. Minusta se oli hyvä pointti." – Äiti

Sosiaaliin tilanteisiin liittyen Matilla on ollut vaikeuksia ottaa katsekontaktia kanssapuhujaan. Tänä päivänä katsekontaktin luominen varsinkin vieraampiin ihmisiin on haastavaa.

"Sinä äiti sanoit että toinen on Raakel Litmanen. Entäs toinen? Hanna Lakonen. Äiti sinun näkökulmastasi katsottuna kumpi on vasen ja kumpi oikea?" – Matti

"Sinun täytyy itse katsoa. Hän ei tahdo oikein katsoa silmiin puhuttaessa." – Äiti

Matti viihtyy edelleen enemmän vanhempien ihmisten seurassa, kuin omanikäistensä. Hän kertoi, ettei kotipaikkakunnalla oikein ole omanikäisiä kavereita.

”Lähinnä aikuisia on Matilla ollut kavereina.” – Äiti

”Joo niin, lapsia ei taida olla nyt yhtään. Nuoria tai suunnilleen minun ikäisiä ei taida täällä olla.” – Matti

7.2.2 Keskeiset tuen tarpeet

Keskeiset tuen tarpeet Matin elämän varrella liittyvät juuri psykososiaaliseen kehitykseen. Perhe nimeää keskeisiksi haasteiksi poikkeavan käyttäytymisen sosiaalisissa tilanteissa sekä tunteiden tunnistamisen.

”Minä olen mieltänyt kaikista eniten tämän tunteiden tunnistamisen ja sitten käyttäytymisen sosiaalisissa tilanteissa, sosiaalisen käytöksen oppiminen ja muiden kanssa oleminen. Ne ovat ne suurimmat haasteet olleet joka ikävaiheessa.” – Äiti

7.2.3 Tuki- ja kuntoutusmuodot

Yksivuotiaana Matti lähti perhepäivähoitoon ja neljävuotiaana kummitätinsä kerhoon kerran viikossa. Hän viihtyi pääasiassa yksin, eikä hakeutunut leikkiin toisten lasten kanssa.

Neljävuotiaana Matti oli vanhempiensa kanssa karsastuspoliklinikalla, jossa hänen näköään tutkittiin. Tuolloin kiinnitettiin huomiota siihen, kun Matti ei suostunut näöntarkastuksen yhteydessä näyttämään käsitaululta merkkejä, joita normaalisti sen ikäinen pyynnöstä näyttäisi. Karsastuspoliklinikalta hän sai lähetteen lastenneurologiselle osastolle tutkimusjaksolle. Siellä Matilla todettiin kehitysviivästyminen, jota ei osattu diagnosoida tarkemmin, vaan ajateltiin sen olevan lievä kehitysvamma. Kehitysvammapoliklinikalla kiinnitettiin huomiota Matin kykyyn lukea, laskea ja tunnistaa kellonajat jo kuusivuotiaana, kun normaalisti kehitysvammaiset eivät tuntisi edes vielä kirjaimia. Sieltä he saivat Aspergerin oireyhtymän seulontatestin, josta Matti sai suuret pisteet sekä kotoa, että päiväkodista. Aspergerin oireyhtymä diagnosoitiin Matin ollessa kuusivuotias.

”Enkai minä ole kehitysvammainen? Miksi minusta semmoinen kehitysvammadiagnoosi tehtiin?” – Matti

”Nokun Asperger- diagnoosi on niin pienenä hankala tehdä. Sitten alettiin kiinnittää huomiota siihen, kun sinä olit semmonen pikkuvanha, joka laski miljoonalukuja ja osasi lukea kun muut vasta opetteli kirjaimia.” – Äiti

Lääkäri kirjasi vanhempien kanssa yhteistuumin lausuntoonsa, että avustaja on koulussa Matille välttämätön.

”Siitä koulunkäynnistä ei olisi tullut mitään ilman avustajaa.” – Äiti

Viisivuotiaana hän meni päiväkotiin, jossa hän leikki pääasiassa yksinleikkejä. Hänellä oli yksittäinen kaverisuhde, mutta sekin päättyi kun he joutuivat eri ryhmiin.

Matilla on ollut pidennetty oppivelvollisuus, joka kesti 11- vuotta. Hän aloitti oppivelvollisuutensa kuusivuotiaana esikoulussa, josta siirtyi normaaliin tuntiopetukseen seitsemänvuotiaana. Henkilökohtainen avustaja oli Matilla koulussa apuna ensimmäiseltä luokalta kymmenenteen luokkaan. Avustajat vaihtuivat koulu- uran aikana. Avustajan kanssa Matti teki tehtäviä, läksyjä ja opetteli kokeisiin. Avustaja tuki häntä myös motorisessa kehityksessä. He opettelivat pallonkuljetusta ja sählyn pelaamista yhdessä, pyöräilivät yhdessä ja kävivät retkillä. Henkilökohtainen avustaja tuki myös Matin pianoharrastusta. He soittivat pianoa nelikätisesti ja esiintyivät useissa juhlissa yhdessä. Avustajan ansiosta Matti pääsi pois yksiruokaisuudesta ja oppi syömään monipuolista ruokaa, kun avustaja käytti apunaan palkitsemismenetelmää. Avustaja toimi myös koulun alussa vastaamisapuna, kun Matti ei uskaltanut itse vastata tunnilla. Yläkoulussa Matti kuitenkin jo osasi itse viitata ja vastata.

”Avustajalla on ollut suuri rooli, vaikka ovatkin vaihtuneet. Se on auttanut kehityksessä monella tavalla.” – Äiti

Koulun kanssa perheellä on ollut aina hyvä yhteistyösuhde. Matilla on ollut joka vuosi HOJK:s palaveri, jossa on räätälöity Matin tuen tarpeet huomioon ottaen oma ohjelma. Kuuloyliherkkyyden vuoksi Matti oli pääasiassa tekstiilitöissä, koska puutyöpuoli oli liian kovaääninen. Viidennellä luokalla Matille hankittiin yhteistuumin kouluun kannettava tietokone, koska kirjoittaminen oli niin hidasta. Perhe sai myös pienen avustuksen koululta kopiokustannuksiin.

”Se teki kirjoitustehtävät koulussa sillä ja toi ne tikulla kotiin ja sitten täällä kirjoitti sitten asiat tikulta ylös. Se on ollut selvää jo alusta lähtien, että sillä tavalla luettiin läksyt.” – Isä

Hänellä oli koulu-aikaan läksynlukutunteja sekä yhdeksännellä luokalla tukitunteja. Tukitunneilla Matti luki avustajan kanssa kokeisiin ja teki tehtäviä sekä läksyjä. Jos jotain ongelmia koulunkäynnissä ilmeni, niihin puututtiin koulusta heti ja Matin ohjelmaa muutettiin siten, että asiat helpottuivat.

Aspergerin oireyhtymään liittyen Matti ja vanhemmat kävivät Autismi- ja aspergerliiton perhekurssilla Matin ollessa kahdeksanvuotias. Sieltä he saivat arjen toimintoja helpottavia vinkkejä, kuten ohjeistuksen tehtävälisterien tekoon. Tehtävälisteroissa käytettiin hyväksi Matin kiinnostuneisuutta numeroihin. Hänelle tehtiin pukeutumis-, riisuutumisen- ja iltatyölistat, joiden avulla saatiin merkittävä helpotus päivittäisten toimintojen sujumiseen.

”Sitä ei ollut tullut aikaisemmin eteen. Pukeutuminen alkoi sujumaan kun laitettiin, että 1: ota se, 2:ota tuo. Se helpotti huomattavasti.” – Isä

Kommunikaation vaikeuksiin Matilla oli yhden syksyn kestävä paritoimintaterapia, kun hän oli kymmenvuotias. Toimintaterapiassa pyrittiin kehittämään sosiaalisia taitoja sekä tunteiden tunnistamista sekä ilmaisua. Matti itse piti toimintaterapiahetkistä ja kaipasi niitä, kun ne loppuivat.

”Sitä oli toisen Asperger- pojan kanssa. Siitä oli hänelle paljon hyötyä, opeteltiin sitä toiseksi tulemistakin.” – Äiti

Matilla oli käytössä myös kymmenennellä luokalla tukihenkilö 18 tuntia kuukaudessa. Hänen kanssaan Matti teki vapaa-ajalla retkiä, pyöräili ja sai apuja koulutehtävien tekoon.

Peruskoulun jälkeen Matti lähti opiskelemaan ammattiopistoon toiselle paikkakunnalle. Koulu kesti kaksi vuotta ja sen ajan Matti asui asuntolassa koulun yhteydessä. Ammattiopistossa opeteltiin arjen hallinnan taitoja, kuten kotitaloutta, siivousta sekä käsitöiden ja puutöiden tekemistä. He tutustuivat koulussa myös erilaisiin jatkokoulutuspaikkoihin ja olivat työelämävalmennusjaksoilla. Ammattiopistossa Matti oppi siivoamaan, tekemään ruokaa, pesemään pyykkiä, hoitamaan itse apteekkiasiansa, maksamaan verkkopankissa laskunsa ja varaamaan itse junaliput netistä. Ammattiopiston kautta hänelle heräsi myös kiinnostus atk- koulutuksesta. Ammattiopisto edisti hyvin Matin itsenäistymiskehitystä, kun hän asui asuntolassa ja huomasi osaavansa olla erossa vanhemmistaan. Matti tutustui myös ikäisiinsä nuoriin ja ystävystyi erityisesti erään pojan kanssa.

”Jotenkin vaan alettiin jutella. Saatettiin tykätä samoista asioista. Hänellä on myös Asperger. Se nauraa kaikille vakaville asioille, jopa kuolemalle.” – Matti

Matti haki koulutuspaikkoihin ammattiopiston jälkeen, mutta sillä kertaa ei päässyt sisälle mihinkään kouluun. Hän sai kuitenkin paikan päivätoimintaryhmään, jossa hän käy arkisin. Hän liikkuu päivätoimintaryhmään itsenäisesti pyörällä ja hänestä ryhmä tarjoaa hyviä liikunnallisia harrastuksia. Päivätoimintaryhmä pitää myös yllä Matin sosiaalisia suhteita. Tukien kohdentamiseen liittyen palvelusuunnitelmaa on päivitetty vuosittain.

Perhe kävi epilepsian ensitietopäivillä, kun Matilla todettiin epilepsia kahdeksanvuotiaana. Sieltä he saivat tietoa epilepsiaan liittyen.

7.2.4 Elämänlanka- projekti

Perhe tutustui projektiin Internetin kautta ja he pääsivät toiseen alkaneeseen ryhmään. Matti oli tuolloin 15-vuotias ja vanhemmat kaipasivat neuvoja tulevaisuuden suunnitteluun peruskoulun jälkeen. He kaipasivat myös itselleen vertaistukea.

Perhe koki Elämänlanka- projektin erittäin hyödylliseksi ja se sattui heidän elämässään hyvään ajankohtaan. He saivat projektista uutta tietoa tukimuodoista ja Matti lähtikin opiskelemaan projektin kautta esille tulleeseen ammattiopistoon. Vanhempien mukaan projektiin osallistuminen tuki myös erityisesti Matin itsenäistymiskehitystä, kun hän oppi olemaan muutaman yön erossa vanhemmistaan.

”Sieltä se suunta elämälle alkoi selviämään.” – Äiti

Matti tutustui myös moniin erilaisiin nuoriin. Hän oli ryhmässä ainoa, jolla oli Aspergerin oireyhtymä ja hän rauhoitti omalla persoonallaan muuta ryhmää. Hän myös huomasi pystyvänsä keskustelemaan toisille nuorille ja viettämään aikaa heidän kanssaan.

”Silloinhan minä jollain tavalla aloin jutella niille nuorille ja aloin vastaila niiden kysymyksiin.” – Matti

Vanhemmat kokivat Elämänlanka- projektin hyväksi myös itselleen. Sieltä he saivat kaipaamaansa vertaistukea muilta vanhemmilta. He kokevat, etteivät ole vanhempina saaneet muualta juurikaan tukea.

"Oletteko te vanhemmat itse saaneet tukea?" – Haastattelija

"Elämänlanka- projektista juuri, eipä oikein muualta." – Äiti

Vanhemmat toivovat, että kuntoutuskurssilla ollut ryhmä tapaisi vielä tulevaisuudessa uudestaan.

7.2.5 Voimavarat

Perheen kannalta merkittävin voimavara heidän elämässään on ollut mummo, joka on asunut heidän kanssaan samassa taloudessa koko Matin elämän ajan. Hän on hoitanut Mattia kun vanhemmat ovat olleet töissä.

"Mummo on kyllä aina ollut Matille sellainen tuki ja turva. Hän on kyllä aina huolehtinut." – Äiti

Perhe on tehnyt joka kesä yhteisen matkan eri puolille Suomea, joka on antanut heille voimia arjen aherrukseen. Heillä on aina ollut hyvin tiivis perhe.

Voimavaroja on lisännyt myös isän lastentarhaopettajasisko, jolta he ovat saaneet hyviä neuvoja Aspergerin oireyhtymään liittyen. He kokevat myös saaneensa hyvää tukea sekä kuntoutusohjaajalta ja neurologian poliklinikalta, jonne he ovat aina voineet soittaa kysymysten ilmetessä.

Vanhemmat mainitsivat ainoaksi voimavaroja vähentäväksi tekijäksi ajan, kun Matille alkoi tulla enemmän läksyjä koululta. Silloin äiti koki väsyvänsä.

"Vuorotyöstä kun tulin 21:30 niin poika sanoi, että on se ja se läksy tekemättä. Se meinasi hermostuttaa ja tuntui, että kohta pimahtaa. Mutta kun otin asian puheeksi koululla, niin se asia sitten ratkesi. Saatiin heti apua siihen." – Äiti

Vanhempien mielestä huomattava voimavaroja lisäävä tekijä on ollut hyvä yhteistyösuhde koulun kanssa sekä henkilökohtainen avustaja. Matin asiat ovat järjestyneet vanhempien mielestä hyvin ja myös vanhemmat kokevat saaneensa tukea kasvatukseen koululta. He kokevat, että nykyään heidän tukiverkostonsa on laajentunut ja sitä kautta myös voimavarat lisääntyneet.

"Ihan paras systeemi on ollut tämä yhteistyö koulun kanssa." – Äiti

Voimavaroja lisäävä tekijä on ollut perheelle myös osallistuminen Elämänlanka- projektiin. Sitä kautta Matin tulevaisuuden suunnitelmat selkenivät ja myös vanhemmat saivat itse tukea omaan jaksamiensa, kun saivat vertaistukea.

7.2.6 Tulevaisuus

Matti osaa nykyään huolehtia monista omista asioistaan ja on hyvä avustaja kotona. Hän auttaa myös mummoa kotiaskareissa. Kotona Matille ei pystytä järjestämään omaa huonetta, mutta se ei häntä vaivaa. Vielä toistaiseksi Matti asuu vanhempiensa kanssa. Hän osaa tarvittaessa kuitenkin ottaa omaa tilaa.

"Jotenkin se tuntuu kivemmalta, kun ei ole omaa huonetta. Kun te joudutte kuitenkin välillä tulemaan sinne huoneeseen ja ehkä muistutatte jostakin tai jotain haluatte kertoa." – Matti

Hän on päivätoimintaryhmässä siihen saakka, kun koulutuspaikka löytyy. Matti aikoo hakea koulutuspaikkoihin keväällä 2014, erityisesti häntä kiinnostaisi atk- koulutus. Pianon soitto jatkuu Matilla harrastuksena ja hän onkin ilmoittautunut kansalaisopiston pianotunneille.

"Ammattipianistiksi minusta ei ole." – Matti

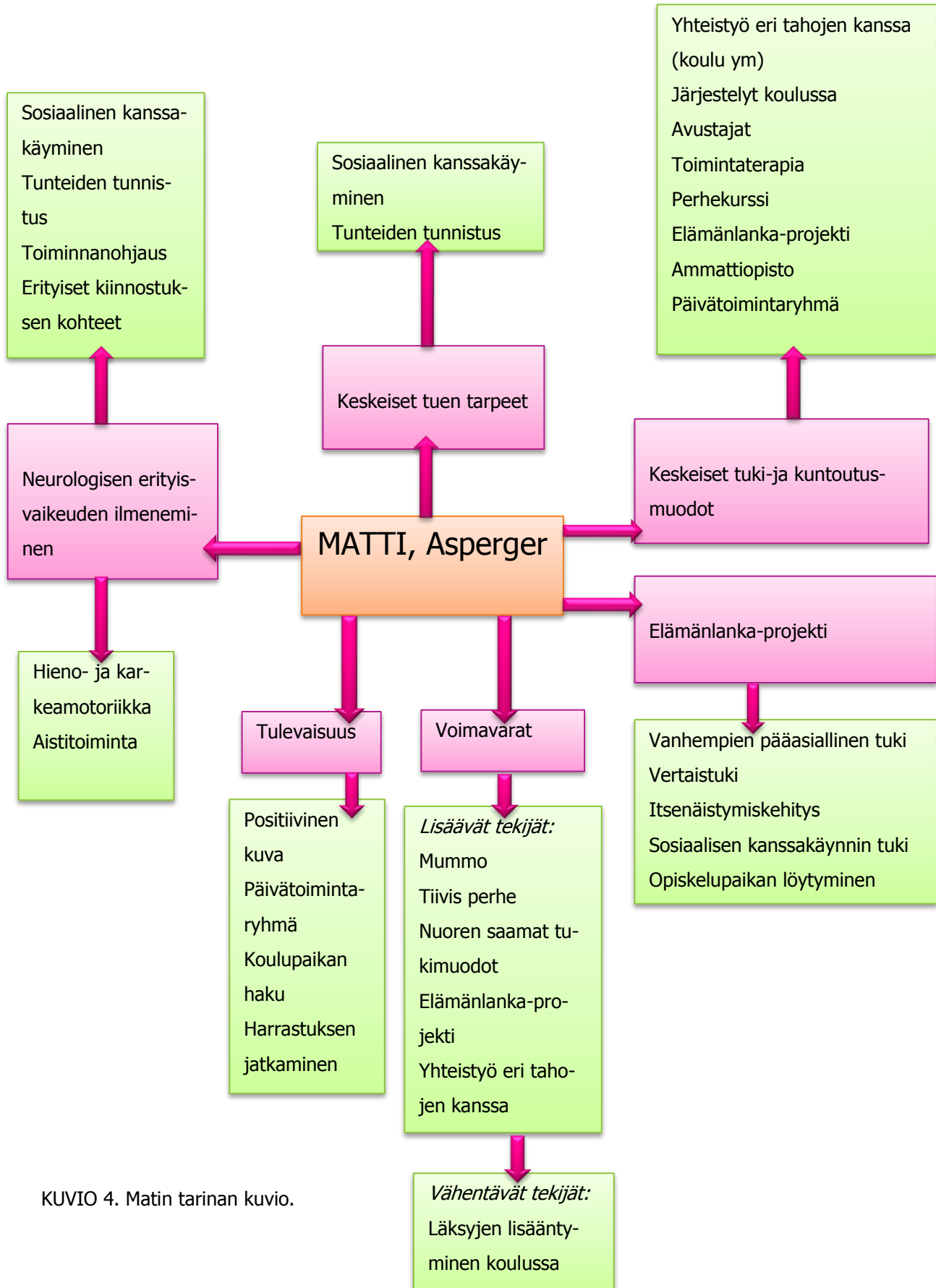
"Se on hyvä harrastus, mutta on aina itse todennut ettei hänestä ole soittamaan kahdeksaa tuntia päivässä." – Äiti

Matin elämän suunta on selvinnyt ja tulevaisuus näyttäytyy perheen silmin hyvältä.

"Tulevaisuus on valoisaa, valoisaa." – Äiti

7.2.7 Yhteenveto Matin elämänpolusta

Kuviossa 4 on havainnollistettu Matin elämänpolkuja. Violetit palkit kuvaavat pääteemojamme ja vihreät palkit kertovat keskeiset vastaukset niihin Matin kohdalla.



KUVIO 4. Matin tarinan kuvio.

8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

8.1 Tulosten tarkastelu

Teemahaastatteluista saamiemme tietojen pohjalta saimme kattavan kuvan kummankin nuoren elämänpoluista. Saavutimme mielestämme tutkimuksen tarkoituksen eli elämänpolun kartoituksen ja Elämänlanka- projektin merkityksen selvittämisen hyvin. Kokosimme tarkoituksemme mukaan nuorien elämänpoluista kertomukset, joissa ilmenevät vastaukset asetettuihin tutkimuskysymyksiimme. Haastattelutilanteet olivat kokemuksemme mukaan hyvin erilaisia. Pekka, jolla on autismi ja keskiasteinen kehitysvamma, ei pystynyt itse kertomaan meille elämästään puheen tuottamisen vaikeuden vuoksi kuin yksittäisin sanoin. Matti, jolla on Aspergerin oireyhtymä, taas kertoi vuolaasti omista kokemuksestaan ja oli haastattelussa tiiviisti mukana. Haastattelutilanteessa huomasimme sen, miten sympaatista ja elämälle myönteisiä kummastakin pojasta oli kasvanut. Kummankin haastattelun jälkeen mielemme valtasi tutkijoina hyvä mieli siitä, miten valloittavia nuoria miehiä tutkittavista oli kehittynyt neurologisesta erityisvaikeuden tuomista haasteista huolimatta.

8.1.1 Neurologisen erityisvaikeuden ilmeneminen ja keskeiset tuen tarpeet

Neurologinen erityisvaikeus näkyi kummankin pojan elämässä sekä psykososiaalisessa, että fyysisessä kehityksessä. Kummallakin pojalla ilmeni vaikeuksia sosiaalisessa kanssakäymisessä sekä toisten tunteiden tunnistamisessa. Kehonhallinta tuotti myös vaikeuksia molemmille. Haastatteluiden perusteella on selkeästi nähtävillä se, että neurologinen erityisvaikeus asetti kummankin pojan elämään haasteita usealle eri elämän osa-alueelle. Haasteet näyttäytyivät osin samoilla kehityksen osa-alueilla, kuten sosiaalisessa kanssakäymisessä ja tunteiden tunnistamisessa. Pekan elämässä haasteita aiheutti myös muun muassa puheentuottamisen vaikeus. Autismi on laaja-alainen kehityshäiriö, jolle on ominaista sosiaalinen vetäytyminen ja nonverbaalius. Aspergerin oireyhtymälle on tyypillistä sosiaalinen kömpelyys, mutta kielenkehitys on usein normaalia. (Ozonoff ym. 2008, 17.) Keskityimme Pekan diagnooseista opinnäytetyössämme enemmän autismiin kuin kehitysvammaisuuteen. Tämä sen vuoksi, että Pekan käytöksessä näkyvät selkeät autistiset piireet. Autistisia piirteitä ovat muun muassa puheen ymmärtämisen ja tuottamisen vaikeus, pystymättömyys luoda ikäisiinsä kaveruussuhteita, sosiaalisen vastavuoroisuuden puute, pakonomaiset rutiinit, maneerit sekä erityiset kiinnostuksenkohteet. (Kerola ym. 2009, 27–28.) Kehitysvammaisten kuntoutukseen liittyy kasvatuksellista, sosiaalista sekä lääkinällistä kuntoutusta siinä laajuudessa mitä kehitysvammaisuuden aste vaatii (Kaski ym. 2009, 204). Kehitysvammaisten kuntoutus noudattaa siis samoja periaatteita kuin autismin kirjon kuntoutus. Meidän on tutkijoina mahdotonta arvella mitkä piirteet Pekan elämässä johtuvat autismista ja mitkä kehitysvammaisuudesta. Rajasimme tästä syystä opinnäytetyömme käsittelemään pääasiassa autismia, koska ajattelimme, että kehitysvammaisuutta enemmän tarkastelemalla työstämme tulisi liian laaja ja sekava.

Keskeisiksi tuen tarpeiksi Pekan äiti nimesi puheen tuottamisen vaikeuden, arjen aikataulutuksen, raivokohtaukset, ummetusongelmat sekä sen, että heidän perheessään oli vain yksi aikuinen. Matin tapauksessa perhe nimesi keskeisiksi tuen tarpeiksi sosiaalisen käytöksen ja tunteiden tunnistamisen

vaikkeuden. Kummatkin perheet kokivat, että heidän poikansa olivat saaneet tarpeellisen kuntoutuksen ilmenneisiin tuen tarpeisiin ja poikien asiat olivat elämänvarrella hoituneet hyvin.

8.1.2 Vanhemmille suunnattu tuki

Opinnäytetyön tuloksista nousi esiin merkittävänä asiana vanhemmille suunnattu tuki. Tuloksista paljastuu, että Pekan äiti oli tyytymätön itse saamaansa tukeen vanhempana. Hän koki, ettei ollut saanut sitä riittävästi. Matin vanhemmat taas kokivat, etteivät olleet saaneet vanhempina elämänvarrella tukea juuri muualta, kuin Elämänlanka- projektista. Kummatkin vanhemmat olivat osallistuneet lastensa kanssa erilaisille perhekursseille. Matin vanhemmat mainitsivat, että voimavaroja lisäsi se, että heidän oli mahdollisuus ottaa yhteyttä kuntoutusohjaajaan tai neurologian poliklinikkaan kysymysten ilmetessä. Matin vanhemmat sanoivat, että perhekurssilta jäi käteen hyödyllisiä vinkkejä arkeen, mutta kummatkin perheet mainitsivat myös vertaistuen hyötynä perhekursseista. Meille heräsi tutkijoina kysymyksiä vanhemmille suunnatusta tuesta. Miksi vanhemmat kokivat tuen puutteelliseksi vaikka he osallistuivat kursseille, joissa saivat vertaistukea ja tietoa nuorten sairaudesta? Tämä voi selittyä pitkälti USA:ssa tehdyn tutkimuksen tuloksilla, jossa haastateltiin vanhempia, joiden lapsella on autismin kirjon häiriö. Tutkimuksen mukaan emotionaalinen sekä yksilölliset piirteet huomioon ottava tuki on paljon tehokkaampaa, kuin samaa kaavaa toistava tuki tai tuki, jossa saadaan vain tietoa sairaudesta. (Clifford & Minnes, 2012.) Miksi sitten molemmat perheet mielsivät Elämänlanka- projektin merkittäväksi tukimuodokseen? Pekan äiti mainitsi, että juuri Elämänlanka- projektista hän sai yksilöllistä tukea jopa arkielämäänsä asti. Tämä tukee edellä mainitun tutkimuksen tuloksia. Meidän mielestämme vanhemmille tulisi tämän perusteella suunnata enemmän juuri tämän kaltaista, emotionaaliset seikat huomioon ottavaa tukea. Perhekursseja suunniteltaessa voitaisiin pyrkiä ottamaan tämä seikka huomioon.

Pekan elämänpolun varrella äiti koki, että tuki oli puutteellista varsinkin Pekan ollessa lapsi. Kehitysvammadiagnoosin Pekka sai vuoden 1996 keväällä. Avohuollonohjaaja otti Pekan äitiin yhteyttä ensimmäisenä ammattihenkilönä vasta saman vuoden syksyllä. Äidin tuttavapiiri ei uskaltanut ottaa häneen tuolloin yhteyttä, äiti arveli heidän pelkäävän. Äiti oli siis aivan yksin tuona aikana sekä ajatus- tensa, että kahden lapsen kanssa. Vanhemmat tarvitsevat välittömästi lapsen diagnoosin kuulemisen jälkeen tukea ulkopuolelta ja tiedon siitä, etteivät ole yksin ja miten tilanteessa edetään (Kaski ym. 2009, 277). Pekan äidin olisi kuulunut saada tuolloin tukea sekä ammattihenkilöiltä, että lähipiiriltään. Äidin eräs tuttava oli sanonut, että äiti pääsisi helpommalla, jos laittaisi poikansa laitoshoidtoon. Meidän mielestämme puheeksiottoon ja kriisitilanteiden kohtaamiseen tulisi eri koulutuksissa kiinnittää huomiota. Tietoisuutta neurologisista erityisvaikeuksista tulisi lisätä siten, että myös läheiset osaisivat suhtautua sekä lapseen, että vanhempiin diagnoosin kuulemisen jälkeen. Läheisiä voitaisiin pyrkiä ottamaan mukaan esimerkiksi kuntoutukseen mahdollisuuksien mukaan. Ihmisten asenteisiin pitäisi pystyä vaikuttamaan siten, että epäasiallisia ja loukkaavia kommentteja ei pelkästään tiedon puutteen takia sanottaisi arvokasta työtä tekeville vanhemmille.

Pekan äidistä huokui haastattelussa turhautuneisuus myös siihen, että hänen oli itse pitänyt etsiä paljon tietoa eri tukimuodoista ja välillä jopa hyvin voimakkaasti vaatia tukea, jotta hän olisi itse jak-

sanut. Erityisesti häntä turhautti se, että hän oli maksanut puoli vuotta Pekan vaippoja omakustanteisesti vaikka olisi saanut niitä ilmaiseksi. Hän koki, että ammattihenkilöiden olisi pitänyt informoida häntä ilmaisista vaipoista. Lasta hoitavalla taholla on velvollisuus antaa tarvittavaa tietoa vanhemmille erityisvaikeuteen liittyvistä tukitoimista elämän eri vaiheissa (Kaski ym. 2009, 274). Hän koki myös, että hänen Pekan eteen tekemänsä työtä ei arvostettu rahallisesti tarpeeksi. Omaishoidon tukea hänelle maksettiin muutaman vuoden ajan, jonka jälkeen sitä ei enää myönnetty, vaikka äiti sitä hakikin. Tutkijoina meitä jäi erityisesti häiritsemään se, että Pekan äiti ei saanut apua kotiin poikansa ummetusongelman yhteydessä. Avustajana toimi silloin Pekan 10-vuotias isovelji ja mietimme sitä oliko tehtävä pienelle lapselle ikätasoon nähden liian raskas. Ongelmaan olisi mielestämme pitänyt tarjota muutakin tukea kuin tyhjennysjaksoja sairaalassa, esimerkiksi kotihoidon kertakäyntejä.

8.1.3 Tuki- ja kuntoutusmuodot

Matille tehtiin Aspergerin oireyhtymä-diagnoosi kuusivuotiaana. Pekka sai kehitysvammadiagnoosin kolmevuotiaana ja autismidiagnoosin 10 vuotiaana. Autismidiagnoosi tehdään tavallisimmin 2-3 ikävuoden tienoilla, jolloin kiinnitetään huomiota lähinnä poikkeavaan vuorovaikutukseen. (Avellan & Lepistö 2008, 7.) Äiti arveli, että tieto autismin eri alueista oli vielä vähäistä Pekan ollessa lapsi. Äiti arveli, että tuolloin ajateltiin niin, ettei autistinen lapsi ole missään kontaktissa ympäristöön, kun taas Pekka oli. Hän arveli, että autismin myöhäinen diagnosointi johtui tästä seikasta. Äitiä mietitytti myös se, miksi Pekan kehitysviiveen tutkiminen viivästyi. Pekka sai lähetteen tutkimuksiin kaksivuotiaana, mutta pääsi sinne vasta ollessaan kolmevuotias. Tutkijoina mietimme sitä, olisiko tukitoimia voinut kohdentaa eri tavalla, jos diagnoosit olisi tehty aikaisemmin. Diagnoosin saaminen ja kuntoutuksen aloittaminen mahdollisimman varhain on erityisen tärkeää tukien oikein kohdentamisen vuoksi. (Kerola ym. 2009, 231.)

Kasvatuksellista kuntoutusta pidetään tärkeimpänä neurologisten erityisvaikeuksien kuntoutusmuotona ja se käsittää kaikki ne toimintaympäristöt, jotka vaikuttavat erityistä tukea tarvitsevan henkilön elämään (Kerola ym. 2009, 213). Kasvatukselliseen kuntoutukseen liittyen kummankin pojan perheillä on ollut tiivis ja toimiva yhteistyö päiväkodin sekä koulun kanssa. Pekan äiti oli tyytyväinen yhteistyöhön eri toimintaympäristöjen kanssa, koska Pekalle rutiinit olivat tärkeitä ja yhteinen linja auttoi pitämään niistä kiinni. Matin vanhempien mielestä varsinkin yhteistyö koulun kanssa on ollut merkittävä ja tärkeä tekijä elämän varrella ja he kokivat että saivat sitä kautta tukea Matin kasvatukseen. Kummallakin pojalla on ollut erilaisia avustajia elämän varrella, jotka ovat tukeneet kasvatuksessa, arkielämässä ja oppimisessa. Koulussa molempia poikia tukemaan oli järjestetty henkilökohtainen opetussuunnitelma ja opetusta suunniteltiin yksilöllisesti poikien tuen tarpeet huomioon ottaen. Kasvatukselliseen kuntoutukseen liittyen Pekalla oli käytössään kuvallinen päiväjärjestys ja Matilla erilaisia tehtävälisteriä, jotka tukivat omatoimisuuden kehitystä sekä arjen hallintaa. Tutkijoina huomasimme sen, että vanhemmat arvostivat yhteistyötä eri tahojen kanssa ja kokivat että sujuva yhteistyö helpotti elämää sekä tuki nuoren kehitystä. Tästä syystä kasvatuksellinen kuntoutus nousi käsitteenä tärkeäksi asiaksi. Meistä oli tutkijoina tärkeää haastattelujen perusteella havaita, että molemmat pojat saivat koulunkäynnissä ilmenneisiin haasteisiin, esimerkiksi läksyjenteon hankaluuteen, heti tukea.

8.1.4 Elämänlanka-projektin merkitys

Kumpikin perhe koki Elämänlankaprojektiin osallistumisen positiivisena kokemuksena ja sen kautta kummankin pojan tulevaisuuden suunnitelmat selkeytyivät. Pekan kohdalla äiti sai tukea päätökselleen Pekan kotoa irtaantumisesta, kun hän huomasi että vieraammatkin ihmiset osaavat hoitaa hänen poikaansa. Matti taas lähti opiskelemaan Elämänlanka-projektissa esille tulleeeseen kouluun. Elämänlanka-projektin merkityksellisiksi hyödyiksi nousivat Matin kohdalla myös sosiaalisen kanssakäymisen sekä itsenäistymiskehityksen tukeminen. Pekka sai Elämänlanka-projektista paljon uusia kokemuksia ja tukea sosiaaliseen kanssakäymiseen, mutta kurssikokonaisuuden konkreettisia hyötyjä hänen kohdallaan on vaikea arvioida, koska hän tarvitsee edelleen paljon apua arjessa. Elämänlanka-projektin myötä Pekka sai onnistumisen kokemuksia, mikä kasvatti hänen itsetuntoaan. Meidän mielestämme Elämänlanka-projekti näyttäytyi haastatteluista saamiemme tulosten perusteella erittäin positiivisena. Elämänlanka-projektin yhteistyöhenkilöiden kanssa pitämässämme palaverissa huomasimme sen, että projektihenkilöt olivat aidosti kiinnostuneita nuorista ja heillä oli jatkuva halu kehittää toimintaansa yhä paremmaksi ja monipuolisemmaksi. Neurologisten erityisvaikeuksien ryhmäkuntoutuksessa sosiaalisen vuorovaikutuksen tukeminen on tärkeää. Ryhmän avulla henkilö voi harjoitella oman toiminnan ohjausta sekä sosiaalisen kanssakäymisen perustaitoja. (Partanen 2010, 73.) Tässä meidän mielestämme Elämänlanka-projekti on onnistunut hyvin kuntoutuskurssitoiminnallaan ja tämän kaltaista kuntoutusta pitäisi meidän mielestämme ehdottomasti tarjota nuorille jatkossakin. Elämänlanka-projekti on mielestämme kuntoutuskurssitoiminnallaan saanut ehkäistä nuorten syrjäytymisriskiä, koska projekti on vaikuttanut molempien nuorten tulevaisuuden suunnitelmiin myönteisesti.

8.1.5 Voimavarat ja tulevaisuuden näkymät

Merkittävimmiä voimavaroja lisääviksi tekijöiksi vanhemmat mainitsivat nuoren eri tuki- ja kuntoutusmuotoja. Myös läheisten tuki oli isossa roolissa erityisesti vanhempien oman jaksamisen takia. Varsinkin Matin vanhemmat kokivat tiiviin perheen lisäävän jaksamistaan. Pekan äiti oli kahden lapsen yksinhuoltaja ja hän koki että ei saanut elämän varrella tarpeeksi tukea itselleen. Tämä söi Pekan äidin voimavaroja ja johti ajoittain masennusjaksoihin. Vanhempia tulisi kunnioittaa lapsensa vaikuttavimpina kasvattajina sekä kuntouttajina ja tukea heitä tehtävässään, koska he ovat oman lapsensa elämän asiantuntijoita (Kerola ym. 2009, 218). Meistä on hyvä, että tukimuotoja on kummallekin pojalle tarjottu monipuolisesti ja että ne ovat olleet kantava voimavara myös vanhempien elämässä. Tutkijoina jäimme pohtimaan sitä, että olisiko suoraan vanhemmille suunnattu tuki auttanut heitä jaksamaan paremmin arjen keskellä kuin pelkästään nuoren saama tuki. Näin ollen vanhemmat olisivat ehkä saaneet monipuolisemmin voimavaroja pyörittää kiireellistä arkea. Meistä huolestuttava seikka on esimerkiksi se, että Pekan äidillä ei ollut juuri lainkaan aikaa itselleen tai harrastuksilleen.

Kummankin pojan vanhemmilla oli positiiviset kuvat poikiensa tulevaisuuteen liittyen. Matin suunnitelmassa oli hakea kouluun lähitulevaisuudessa. Matti asui vielä kotona mutta oli harjoitellut jo itsenäiseen elämään liittyviä asioita ja kyennyt irtaantumaan vanhemmistaan edellisen koulutuksen yhteydessä, kun asui asuntolassa. Matin suunnitelmassa oli jatkaa itsenäisesti päivätoiminnassa käymistä siihen asti, kunnes koulupaikka löytyisi. Pekka asui ryhmäkodissa ja kävi myös päivätoiminnassa. Pekan äiti

arveli, että pojan elämään ei tulisi enää suuria muutoksia. Se, että autismin kirjon aikuiset asuvat yleensä vanhempiensa kanssa, ei ole välttämättä hyvä ratkaisu kummallekaan osapuolelle. Liiallinen toisiinsa takertuminen voi olla tukehduttavaa. Tuetun asuminen muodot jossa on autismin kirjon osamista ja jäsenetty arki ovat hyviä asumismahdollisuuksia. (Kerola ym. 2009, 197.) Pekan äiti kuvailikin, että hänelle ja Pekalla muodostui elämänvarrella ”symbioottinen” suhde. Pekan muutettua ryhmäkotiin äiti koki, että hän ei ollut enää hoitaja vaan hän sai olla vain äiti. Meistä oli hyvä huomata, että molemmilla pojilla oli arkielämässään turvattu sosiaaliset kontaktit ja mielekästä tekemistä, eivätkä kummatkaan pojat olleet syrjäytyneet tai eristäytyneet yhteiskunnasta. Syrjäytymisen ehkäisyyn tehokkaita keinoja ovat varhainen diagnosointi, sosiaalisten taitojen opettaminen sekä konkreettinen ohjaus (Kerola ym. 2009, 187). Ajattelempa, että kasvatuksellinen kuntoutus, varhainen puuttuminen ja tukien oikein kohdentaminen ovat luultavasti olleet keskeiset asiat, jotka ovat vaikuttaneet siihen, että poikien elämä on niin hyvällä mallilla kuin se tällä hetkellä on. Halusimme nostaa vanhempien mielipiteitä ja tuntemuksia tutkimuksessamme esille, koska koemme, että he ovat ehdottomasti omien lastensa elämien asiantuntijoita.

8.2 Tulosten luotettavuus, hyödynnettävyys ja kehittämishaasteet

Tutkimuksen luotettavuutta arvioidessa on muistettava raportoida se, miten aineiston keruu on tapahtunut ja eritellä sen eri tekniikoita sekä erityispiirteitä, joita voivat olla esimerkiksi haastattelutilanteet. Lisäksi raportista täytyy ilmetä se, millä perusteella tutkimuksentiedonantajat on valittu ja montako henkilöä tutkimuksessa kaiken kaikkiaan on osallisena. Tiedonantajien henkilöllisyys ei saa myöskään paljastua missään vaiheessa tutkimusta. Luotettavuutta arvioitaessa täytyy tulla esille tutkimuksen aikataulu sekä sen miten aineisto on analysoitu. Tutkimuksen luotettavuutta lisää myös sen eettisyyden arviointi. Tutkimuksessa täytyy ilmetä se, miten se on raportoitu, miten aineisto on koottu ja analysoitu. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 135–138.)

Olimme tiiviisti yhteydessä projektin yhteyshenkilöihin sekä pidimme säännöllisesti palavereita ja suunnittelimme sitä, miten opinnäytetyömme etenee. Yhteyshenkilöiltä saimme tietoa siitä, mitä he halusivat tutkimuksen sisältöön ja mihin asioihin meidän tuli kiinnittää huomiota. Valitsimme tiedonantajat, eli kaksi nuorta perheineen, tutkimukseemme yhteyshenkilöiden toiveiden mukaan eli ensimmäiseltä ja toiselta kuntoutuskurssilta. Kaikilta kuntoutuskursseille osallistuneilta tiedusteltiin halukkuutta osallistua tutkimukseemme ja tätä kautta saimme kaksi halukasta perhettä mukaan. Aluksi opinnäytetyömme oli tarkoitus valmistua vuoden 2013 lopulla, mutta saimme lisää aikaa syksyyn 2014, koska koimme aikataulun liian tiukaksi. Sisällönanalyysin tekeminen vei todellisuudessa enemmän aikaa kuin osasimme arvioida. Koimme myös, että opinnäytetyömme aihe oli todella laaja ja meillä oli vaikeuksia sen rajaamisessa. Tutkimuksen luotettavuuteen saattaa vaikuttaa se, että emme ole aikaisemmin tehneet teemahaastattelua. Pehdyimme huolellisesti haastattelumenetelmään ja harjoittelimme haastattelutilanteita jo ennen varsinaista haastattelua, jotta tutkimuksen luotettavuus ei kärsisi huonon valmistautumisen takia. Haastattelut menivät suunnitelman mukaan, mutta kokemattomuutemme haastattelijoina näkyi muun muassa vaikeutena pitää keskustelu aihepiirin sisällä. Tämän takia haastattelut sisälsivät jonkin verran epäolennaista tietoa.

Tutkimustulosten perusteella Elämänlanka-projektiin osallistumisella on ollut hyötyä nuorelle ja perheelle. Nuoret saivat Elämänlanka-projektista muun muassa tukea sosiaaliseen kanssakäymiseen, itsenäistymiskehitykseen ja projektiin osallistumisen myötä kummankin pojan tulevaisuuden suunnitelmat selkeytyivät. Vanhemmille Elämänlanka-projekti tarjosi vertaistukea ja yksilöllistä tukea.

Tutkimustuloksia voidaan käyttää Elämänlanka-projektin hyödyllisyyden arviointiin sekä tiedonannoksi rahoittajille, jotka ovat myöntäneet maksusitoumuksia projektia varten. Tutkimustamme voidaan hyödyntää myös tämän tyylisten kuntoutusmuotojen kehittämiseen. Elämäpolut antavat laajan näkökulman nuorten ja perheiden elämästä sekä tuen tarpeiden ilmenemisestä, joten tutkimustamme voidaan hyödyntää avun tarjoamiseen entistä aikaisemmassa vaiheessa sekä nuorille että vanhemmille. Opin näytetyössämme tuli selkeästi esille se, että vanhemmille suunnattua tukea tulisi kehittää yksilöllisemmäksi. Meistä mielenkiintoinen jatkotutkimusaihe olisi vanhemmille suunnattu haastattelututkimus, jossa selvitettäisiin laajemmalla mittakaavalla millaista tukea vanhemmat ovat saaneet, miten he ovat tuen kokeneet ja millaista tukea olisivat kaivanneet enemmän.

Terveystietokoulutukseemme ei ole sisällynyt juuri lainkaan tietoa neurologisista erityisvaikeuksista ja niihin suunnatuista tukimuodoista. Meidän mielestämme koulutukseen tulisi sisältyä enemmän tietoa asiaan liittyen, koska terveydenhoitajana työskenneltäessä esimerkiksi neuvolassa tai kouluterveydenhuollossa on mahdollisuus havaita jo varhaisessa kehitysvaiheessa lapsen neurologinen erityisvaikeus. Varhainen toteaminen on tärkeää juuri siksi, että pystytään tarjoamaan ilmeneviin tuen tarpeisiin oikein suunnattua ja tehokasta tukea ja kuntoutusta. Varhainen puuttuminen edellyttää meidän mielestämme sitä, että koulutuksen myötä saadaan tietoa, jonka pohjalta pystytään kiinnittämään oikeisiin asioihin huomiota asiakastyössä. Ennaltaehkäisevässä työssä tulisi mielestämme ottaa myös tehokkaammin huomioon vanhempien tuen tarpeet ja heidän jaksamisensa. Käytännön työhön tämä asettaa haasteita siinä, miten asiat otetaan puheeksi. Meidän mielestämme koulutuksessamme pitäisi kiinnittää enemmän huomiota varhaiseen puheeksiottoon siinä vaiheessa kun pienikään huoli perheen jaksamisesta herää. Laatimiemme kertomusten perusteella on nähtävillä se, kuinka vaativa tehtävä neurologisen erityisvaikeuden omaavan lapsen vanhemmilla on kasvattajina. Tähän tulisi kiinnittää huomiota terveydenhuollossa kun kuullaan, että perheeseen kuuluu neurologisen erityisvaikeuden omaava lapsi. Silloin meidän tulisi osata kysyä vanhemmilta ajoissa: "Mitä teille vanhempina kuuluu?"

Tutkimustulosten perusteella voidaan esittää yhteenvetona seuraavia johtopäätöksiä ja kehittämissuhteita:

- Elämänlanka-projektilla on ollut kauaskantoinen hyöty nuoren ja perheen elämään
- Elämänlanka-projektin hyötyjä nuorille olivat sosiaalisen kanssakäymisen ja itsenäistymiskehityksen tukeminen sekä tulevaisuuden suunnitelmien selkeytyminen
- Elämänlanka-projektin hyötyjä vanhemmille olivat yksilöllinen tuki ja vertaistuki
- Vanhemmille suunnattuun tukeen ja sen oikein kohdistamiseen tulisi jatkossa kiinnittää enemmän huomiota
- Terveystietokoulutuksen tulisi sisältää enemmän tietoa neurologisista erityisvaikeuksista ja niiden kuntoutuksesta

- Työelämässä tulisi kiinnittää huomiota varhaiseen puheeksi ottoon ja tuen tarpeiden huomiointiin kokonaisvaltaisesti koko perheen osalta

8.3 Ammatillinen kasvu ja kehitys

Opinnäytetyöprosessi oli haastava. Erityisen haasteen meille teki se, että meillä ei ollut aiempaa kokemusta tutkimuksen tekemisestä. Sisällönanalyysin tekemisen koimme haastavaksi, johtuen lähinnä aineiston laajuudesta. Pelkistettyjen ilmaisujen kokoaminen oli vaikeaa ja vei aikaa, koska vastauksia oli vaikeaa pilkkoa liittymään vain yhteen teemaan. Sisällönanalyysin tekeminen vei opinnäytetyöprosessissamme eniten aikaa ja viivästytti prosessin aikataulua. Opinnäytetyömme edetessä haasteen toi myös se, miten saisimme aiheen rajattua koskemaan vain oleellisia asioita, koska elämäkulun tarkastelu on aiheena hyvin laaja. Haasteista selvisimme hyvin toistemme tuella ja keskustelemalla asioista monista eri näkökulmista. Haastatteluun valmistauduimme huolella ja haastattelutilanteet menivät mielestämme hyvin, vaikka meillä ei ollut aiempaa kokemusta haastattelujen tekemisestä. Perheet kertoivat avoimesti kokemuksistaan ja elämästään ja saimme vastaukset kaikkiin tutkimuskysymyksiimme. Haastatteluissa molemmat haastattelijat osallistuivat tasapuolisesti kysymysten esittämiseen ja koimme, että saimme haastatteluiden pohjalta kattavan materiaalin tutkimukseemme. Ajatella, että onnistuimme useassa asiassa, kuten haastatteluiden tekemisessä ja elämänpolkujen kuvaamisessa hyvin. Mielestämme parannettavaa olisi ollut aiheen tarkemmassa rajaamisessa, koska henkilön elämä on niin laaja aihe, että asioiden tiivistäminen oli ajoittain todella haastavaa.

Yhteistyömme opinnäytetyöprosessissa toimi hyvin, työnjako oli tasapuolinen alusta alkaen. Toiselta saatu tuki ja keskustelu auttoivat työstämään opinnäytetyötä eteenpäin. Yhteistyökumppanin tuki oli korvaamatonta, heiltä saimme vinkkejä opinnäytetyön teoriaosuuteen, tutkimusmenetelmään sekä käytettäviin aineistoihin. Opinnäytetyön tekeminen vei paljon aikaa ja välillä oli vaikeuksia sovittaa aikatauluja yhteen pitkän välimatkan takia. Myös muut koulutehtävät, harjoittelut ja tentit hankaloittivat välillä opinnäytetyön aikataulutusta. Sisällönanalyysin tekeminen vei meiltä suurimman ajan opinnäytetyöprosessissa ja sen takia opinnäytetyön valmistumisajankohtaa täytyi muuttaa. Yhteistyökumppanin kanssa sovimme aikataulun muutoksesta. Opinnäytetyöprosessi on antanut meille keinoja käyttää erilaisia tiedonhakumenetelmiä, joita tarvitsimme teoriapohjan kasaamiseen. Opinnäytetyöprosessin myötä harjaannuimme käyttämään teemahaastattelua tutkimusmenetelmänä sekä tutustuimme neurologisen erityisvaikeuden omaaviin nuoriin, mikä lisää valmiuttamme työskennellä erilaisen ihmisten kanssa. Opinnäytetyöprosessi on tuonut meille paljon kärsivällisyyttä ja olemme oppineet paremmin kunnioittamaan toistemme mielipiteitä. Kaiken kaikkiaan opinnäytetyöprosessi oli antoisa, mutta erittäin haastava kokemus.

Haluamme lopuksi korostaa sitä, että arvostamme suuresti opinnäytetyöhöme osallistuneita nuoria ja heidän perheitään. Haastattelut olivat lämpimiä ja tunteita herättäviä tilanteita sekä meille haastattelijoille että perheille. Haastatteluissa oli perheistä nähtävillä sekä iloa, että surua ja turhautuneisuutta. Pekan äiti mainitsi, että haastatteluun osallistuminen ja vanhojen papereiden selailu oli hänelle itselleen terapeutista. Kummatkin perheet olivat silminnähten ylpeitä pojistaan kertoessaan heidän elämäntarinaansa. Tunneskaalan näkeminen liikutti meitä tutkijoina paljon ja perheet jättivät meihin

ikuisen muiston kertomuksillaan. Opimme sen, miten paljon tunteita teemahaastattelussa voi näkyä ja itse tutkijana tuntea, kun käsitellään niinkin henkilökohtaista asiaa kuin ihmisen elämäntulkua. Arvostamme syvästi vanhempia siitä työstä, mitä he ovat lastensa eteen tehneet ja kerroimme sen myös itse vanhemmille. Seuraava tuntemattoman kirjoittajan runo on poimittu internetistä. Runon muokkasimme perheille sopivaksi. Runo on osoitettu kunnianosoituksena opinnäytetyöhömme osallistuneille perheille.

”Enkeli ripotteli tähtitoma vanhempien päälle -
rakkautta, voimaa, kärsivällisyyttä ja rohkeutta.
Jotkut vanhemmat saivat tomunsa tuplana.
Erityiset vanhemmat saivat erityiset lapset,
jotka toisivat maailmaan myötätuntoa,
erikoisen paljon rakkautta ja voimaa,
mutta myös surua.
Enkeli antoi näiden lapsien vanhemmille suuren sydämen,
joka kestäisi kolhut myös lasten puolesta
ja jaksaisi taistella taistelut lasten vuoksi.
Erityiset vanhemmat, enkeli huolehtii Teistäkin.”

LÄHTEET

Aaltonen, M. 2003. *Nuoren aika*. Helsinki: WSOY.

Attwood, T. 2005. *ASPERGERIN OIREYHTYMÄ - Opas vanhemmille ja asiantuntijoille*. Jyväskylä: Haukaranta.

- Attwood, T. 2012. *Aspergerin oireyhtymä lapsuudesta aikuisuuteen*. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Avellan, A. & Lepistö, T. 2008. *Varhis: Opas pienten autististen lasten varhaiskuntoutukseen*. Helsinki: Lastenlinnan sairaala.
- Clifford, T. & Minnes, P. 2012. Who Participates in Support Groups for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders? The Role of Beliefs and Coping Style. *Journal of autism & development disorders* [verkojulkaisu] 43, 179-187 [viitattu 24.9.2014].
Saatavissa: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10803-012-1561-5#page-1>
- Dufva, V. & Koivunen, M. 2012. *ADHD- Diagnostiikka, hoito ja hyvä arki*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Dunderfelt, T. 2011. *Elämänkaaripsykologia*. Helsinki: WSOYpro.
- Gillberg, C. 1999. *Nörtti, nero vai normaali? Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla*. Jyväskylä: Atena.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. *Tutkimushaastattelu*. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. *Tutkimushaastattelu*. Helsinki: Yliopistopaino.
- Honkalampisäätiö. 2012. *Säätiö pähkinäkuoressa* [verkkosivu] Honkalampisäätiö [viitattu 8.10.2014]. Saatavissa: <http://www.honkalampisaatio.fi/fi/saatio+pahkinan+kuoressa/>
- Huttunen, M. 2011. *ADHD (Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö)* [verkojulkaisu] Lääkärikirja *Duodecim* [viitattu 30.11.2013].
Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00353
- Huttunen, M. 2013. *Autismi*. [verkojulkaisu] Lääkärikirja *Duodecim* [viitattu 25.9.2014].
Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00355
- Ivanoff, P., Kitinoja, H., Rahko, R., Risku, A. & Vuori, A. 2001. *Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö*. Helsinki: WSOY.
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2011. *Kuntoutuksen perusteet*. 5.uudistettu painos. Helsinki: WSOYpro.
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. *Kehitysvammaisuus*. 5.uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro.

Kettunen, R., Kähäri-Wiik, K., Vuori-Kemilä, A. & Ihalainen, J. 2009. *Kuntoutumisen mahdollisuudet*. 4.uudistettu painos. Helsinki: WSOYpro.

Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2009. *Autismin kirjo ja kuntoutus*. Jyväskylä: PS-kustannus.

Koivikko, M. & Autti-Rämö, I. 2006. Mitä on kehitysvammaisen hyvä kuntoutus? [verkkajulkaisu] Lääkärikirja *Duodecim* [viitattu 24.9.2014]. 1907-1912. Saatavissa: <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo95906.pdf>

Kronqvist, E-L. & Pulkkinen M-L. 2007. *Kehityopsykologia- matkalla muutokseen*. Helsinki: WSOY

Laine, M., Bamberg, J. & Jokinen, P. (toim.) 2007. *Tapaustutkimuksen taito*. Helsinki: Gaudeamus.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2009. 5.uudistettu painos. *Etiikka hoitotyössä*. Helsinki: WSOY.

Linnakangas, R., & Suikkanen, A. 2004. *Varhainen puuttuminen- Mahdollisuus nuorten syrjäytymisen ehkäisemisessä*. [verkkajulkaisu] Sosiaali- ja terveysministeriö [viitattu 30.10.2014]. 110. Saatavissa: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3754.pdf&title=Varhainen_puuttuminen__Mahdollisuus_nuorten_syrjaytymisen_ehkaisemisessa_fi.pdf

Myllykoski, A-M., Melamies, N. & Kangas, S. 2004. *Itsenäistyvä nuori ja AD/HD*. Jyväskylä: PS-kustannus.

Nurmi, J-E., Ahonen, Lyytinen, T., Lyytinen, P., Pulkkinen, L. & Ruoppila, I. 2010. 4.painos. *Ihmisen psykologinen kehitys*. Helsinki: WSOY.

Nurmi, J-E. 2011. *Miksi nuori syrjäytyy?* [verkkajulkaisu] Niilo Mäki-säätiö [viitattu 3.2.2013]. Saatavissa: <https://www.jyu.fi/ytk/opiskelijavalinta/artikkelikokoelma-psyka/11%20Nurmi.pdf>

Ozonoff, S., Dawson, G. & McPartland, J. 2008. *Aspergerin syndrooma ja hyvätasoinen autismi – opas vanhemmille*. Kuopio: Unipress.

Partanen, K. 2010. *Voimaa autismin kirjon kuntoutukseen*. Helsinki: Autismsäätiö.

Pokki, T. 2010. *Köyhyyden poistaminen on koko yhteiskunnan etu* [verkkajulkaisu] Lahden diakonialaitos [viitattu 29.11.2012]. Saatavissa: <http://www.paijathame.fi/easydata/customers/paijathame/files/paketti/seminaarit/>

Savon Vammaisasuntosäätiö. 2012. *Elämänlanka-projekti*. [verkkajulkaisu] Savon Vammaisasuntosäätiö [viitattu 30.11.2012]. Saatavissa: http://www.savas.fi/tiedostot/File/elamanlanka/Elamanlanka_Kuntoutuksen_merkitys_

Savon Vammaisasuntosäätiö. 2013. *Vertaistuki kasvaa ja kannattaa! Kuvia ja kokemuksia Elämänlanka-projektista 2008-2013* [verkkojulkaisu] Savon Vammaisasuntosäätiö [viitattu 4.10.2014].

Saatavissa: http://www.savas.fi/userfiles/file/projektit/Elamanlanka_vertaistuki_web.pdf

Sillanpää, M., Airaksinen, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Saukkonen, A-L. 1996. *Lasten neurologia*. Helsinki: Duodecim.

Tilastokeskus. 2006. *Teemahaastattelu*. [verkkosivu] Virtual statistics [viitattu 4.10.2014]. Saatavissa: <https://www.stat.fi/virsta/tkeruu/04/03/>

Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2003. 2.painos. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

LIITTEET

Liite 1. Tutkimuslupahakemus


TUTKIMUSLUPAHAKEMUS
Kehittämisyksikkö

1

VERSIO: 1.0/13.1.2012
 Laatija: Kirsi Ruutala
 Hyväksyjä: Jouko Hämäläinen,
 Sari Kokkonen, Kirsi Ruutala

Tutkimusluvan hakija/hakijat	Nimi	Nimi
	Osoite	Osoite
	Sähköposti/puhelin	Sähköposti/puhelin
	Suoritettava tutkinto	Suoritettava tutkinto
Tutkimuksen ohjaaja/oppilaitos		
Tutkimus	Tutkimuksen nimi ja aihe (lyhyt kuvaus)	
	Tutkimussuunnitelman hyväksymispäivämäärä oppilaitoksessa	
	Pääasiallinen tutkimusmenetelmä (rastita yksi vaihtoehto)	
	<input type="checkbox"/> kysely <input type="checkbox"/> haastattelut <input type="checkbox"/> asiakirja-/tilastoanalyysi <input type="checkbox"/> koeasetelma <input type="checkbox"/> havainnointi <input type="checkbox"/> muu, mikä	
	Kuvaus tutkimuksen suorittamisesta ja Savaksen kehittämisyksikön/projektin osallistumisesta tutkimuksen toteutukseen ja ohjaukseen	
	Aineiston suunniteltu keruu-aika alkaa päättyy	Tutkimuksen arvioitu valmistumisaika (pvm)
Tutkimus-suunnitelman julkisuus	<input type="checkbox"/> Savon Vammaisasuntosäätiö saa antaa tutkimussuunnitelmaa koskevia tietoja ulkopuolisille <input type="checkbox"/> Tutkimussuunnitelmasta ei saa antaa tietoja ulkopuolisille	
Asiakirjatiedot, joihin tässä tutkimuksessa haetaan lupaa	Tarvittavat Savaksen sosiaali- ja terveydenhuollon salassa pidettävät asiakirjatiedot, mitä tietoja ja mistä	
Tutkimusaineiston suojaus, arkistointi ja hävittäminen	Savakselta saadun salassa pidettävän tiedon käsittely, suojaus, käytön valvonta, hävittäminen <i>Tutkimusaineiston suojaus luvaton käsittelyä vastaan:</i> Tutkimuksen toteuttajan tulee kaikissa henkilötietojen käsittelyn vaiheissa huolehtia siitä, ettei rekisteröityjen yksityisyyttä perusteettomasti vaaranneta. Tunnistetietojen mukana olemisen edellyttää perustetta niiden säilyttämiselle sekä tiedon henkilöstä, joka vastaa rekisterinpidosta ja sen laillisuudesta. <i>Manuaalisen ja sähköisesti käsiteltävän aineiston suojaus:</i> • tutkimuksen toteuttajan rekisterinpitäjänä huolehdittava tutkimusrekisterin käytön valvonnasta ja rekisterin suojauksesta henkilötietolain mukaisesti • manuaaliset rekisterit säilytettävä asianmukaisissa tiloissa ja sähköisesti ylläpidetyt tutkimusrekisterit on suojattava esim. käyttäjätunnuksin ja salasanoin • tutkimusrekisterin käyttö sallittu vain luvan saaneille.	


TUTKIMUSLUPAHAKEMUS
Kehittämysyksikkö

2

VERSIO: 1.0/13.1.2012
 Laatija: Kirsi Ruutala
 Hyväksyjä: Jouko Hämäläinen,
 Sari Kokkonen, Kirsi Ruutala

	<i>Tutkimusaineiston hävittäminen/arkistointi: Kun henkilötiedot eivät enää ole tarpeen tutkimuksen suorittamiseksi tai sen tulosten varmistamiseksi, henkilörekisteri tulee joko hävittää, siirtää arkistoitavaksi tai muuttaa anonyymiin muotoon.</i>	
Lupahakemuksen liitteet	<input type="checkbox"/> Tutkimussuunnitelma (pakollinen) <input type="checkbox"/> Mallit yhteydenotto- ja informaatiokirjeestä sekä suostumusasiakirjasta <i>Kun tutkimuksessa käsitellään henkilötietoja, tulee käsittelyn tapahtua kyseisen henkilön tai hänen laillisen edustajansa suostumuksella. Tutkittaville on informoitava ymmärrettävällä tavalla tutkimuksesta ja hänen tietojensa käyttämisestä siinä.</i> <input type="checkbox"/> Muut liitteet, mitkä	
Yhteydenotot	Onko käyty ennalta keskusteluja tutkimuksen tekemisestä säätiön edustajan kanssa. Kenen kanssa, milloin ja mitä sovittu?	
Lupahakijan/hakijoiden sitoumukset ja allekirjoitukset	Sitoudun siihen, että minulla ei ole oikeutta luovuttaa saamiani salassa pidettäviä tietoja sivullisille eikä käyttää niitä muuhun tarkoitukseen kuin mihin tutkimuslupa on myönnetty. Luovutan valmiista tutkimusraportista yhden sähköisen kappaleen ja yhden kansitetun paperikappaleen korvauksena Savon Vammaisasuntosäätiölle.	
	Päiväys	Allekirjoitus ja nimen selvennys _____
	Päiväys	Allekirjoitus ja nimen selvennys _____
	Päiväys	Allekirjoitus ja nimen selvennys _____

 Tutkimuslupahakemus toimitetaan kirjeitse allekirjoitettuna:

 Savon Vammaisasuntosäätiö
 Kehittämispäällikkö Kirsi Ruutala
 Vuorikatu 26 A, 2. krs
 70100 KUOPIO

PÄÄTÖS	<input type="checkbox"/> Hakijalle/hakijoille myönnetään tutkimuslupa <input type="checkbox"/> Hakijalle/hakijoille ei myönnetä tutkimuslupaa	
LISÄTIEDOT		
	Päiväys	Allekirjoitus ja nimen selvennys _____

Liite 2. Kirjelmä perheille



Hei, Hyvät Elämänlanka-projektiin osallistuneet nuoret ja vanhemmat!

Olette olleet mukana Elämänlanka-projektissa. Elämänlankaprojektin toiminnan arvioimiseksi ja kehittämiseksi on tärkeää saada tietoa ja mielipiteitä projektin hyödyistä nuoren ja koko perheen elämään. Savon Vammaisasuntosäätiön Elämänlanka-projekti on ehdottanut kehittämistyön pohjaksi tutkimusta, jonka Savonia- ammattikorkeakoulun opiskelijat toteuttaisivat opinnäytetyönään.

Olemme kaksi terveydenhoitajaopiskelijaa Kuopion Savonia- ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyömme Elämänlanka-projektiin liittyen. Selvittelemmekin nyt, jos Te olisitte halukkaita osallistumaan tiedonantajina opinnäytetyöhömmme. Opinnäytetyömme alustava nimi on ”Elämänlankaprojektiin osallistuneiden nuorten kuntoutus- ja elämänpolkujen seuranta”. Eli tavoitteenamme on selvittää myös nuorten elämänpolkua sekä sitä miten tuen tarpeet ovat elämän varrella näkyneet ja mitä kuntoutusta on saatu.

Tutkimuksemme on case- tutkimus, joka tarkoittaa sitä, että kokoamme teemahaastattelun avulla saamamme aineistot ikään kuin kertomukseksi, jossa ilmennämme nuoren elämänpolkua tähän päivään saakka. Kertomuksesta ilmenee siten hyvin se, miten eri kehityskausina ja esimerkiksi nuoren elämän pääkohdissa (päiväkotiin meno, koulun aloitus, murrosikä, mahdollinen itsenäistyminen) neurologinen erityisvaikeus on ilmennyt ja mitä kuntoutusta siihen on saatu. Erityisesti meitä kiinnostaa se, miten Elämänlanka- projektin kuntoutuskurssimallin hyödyt ovat kantaneet nuoren elämässä tähän päivään saakka.

Tarkoituksenamme on suorittaa teemahaastattelu, jossa koko Teidän perheenne on läsnä. Opinnäytetyömme tavoitteena on saada haastattelun avulla tietoa siitä, millaisia tuen tarpeita nuorilla on ollut ennen Elämänlanka-projektia ja millä tavoin niihin on vastattu sekä tärkeimpänä se, että miten Elämänlanka-projekti on vaikuttanut Teidän elämäänne osallistumisen jälkeen. Te ensimmäisiin kuntoutuskurssikokonaisuuksiin osallistuneet nuoret perheineen olette tutkimuksemme kannalta otollisimmat tiedonantajat, koska kursseista on jo muutamia vuosia aikaa ja olemme kiinnostuneet erityisesti siitä, miten kuntoutuksen hyödyt näkyvät tänäpäivänä elämässänne.

Haastattelu tapahtuisi alkusyksystä ja voimme myöhemmin sopia teille sopivan haastattelupaikan. Haastattelua varten meillä tulee olemaan mukana ääntä nauhoittava nauhuri.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Haastateltavien osapuolten nimiä ei paljasteta missään vaiheessa ja kaikki tutkimustulokset hävitetään opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. Olemme vaitiolovelvollisia tutkijoina eikä tietoja luovuteta ulkopuolisten käsiin. Opinnäytetyön on tarkoitus valmistua joulukuussa 2013, jonka jälkeen se on luettavissa Savoksen internet-sivuilta.

Elämänlanka-projektin yhteyshenkilöt ottavat Teihin vielä henkilökohtaisesti yhteyttä opinnäytetyömme osallistumiseen liittyen. Toivomme, että lähdette mukaan tutkimukseemme!

Hyvää kevään alkua ja jatkoa toivotellen,



Terveydenhoitajaopiskelijat Hanna Lakonen ja Raakel Litmanen

Meihin voi ottaa yhteyttä asian tiimoilta puh. 0400 330602

Liite 3. Haastattelurunko

1. Neurologisen erityisvaikeuden esiintyminen lapsuudessa ja nuoruudessa

- miten lapsi on kehittynyt **fyysisesti** varhaislapsuudessa? (0-6 vuotta)
- milloin oppinut kävelemään?
- miten lapsi on kehittynyt? (tasapaino, hienomotoriikka, karkea motoriikka)
- miten lapsi liikkui vauvana ja lapsena?

- miten lapsi on kehittynyt **psykososiaalisesti** varhaislapsuudessa?
- minkä ikäisenä ensimmäiset sanat?
- miten on ilmaissut eri tunteitaan?
- miten lapsi on hakenut kontaktia perheenjäseniin?
- millaista vuorovaikutus on ollut toisten ihmisten kanssa?
- miten lapsen hoito on järjestetty?
- miten lapsi on leikkinyt ja miten leikit ovat sujuneet?

- miten lapsi on kehittynyt **fyysisesti** kouluiässä? (7-12 vuotta)
- miten motoristen perustaitojen oppiminen on sujunut?
- miten sorminäppäryys on kehittynyt?
- miten kiinnostunut on ollut liikunnallisista harrastuksista?

- miten lapsi on kehittynyt **psykososiaalisesti** kouluiässä?
- missä iässä aloittanut koulun?
- milloin on oppinut lukemaan ja kirjoittamaan?
- mieleisimmät/vähemmän kiinnostavat kouluaineet?
- miten itsenäisesti on tehnyt koulutehtäviä?
- millainen on ollut tunteiden säätely?
- millaiset suhteet koulukavereihin?
- millaista koulukavereiden saaminen on ollut?
- miten on kouluiässä ilmaissut tunteitaan ja miten on havainnoinut muiden tunteita?
- miten **fyysinen** kehitys on edennyt nuoruudessa? (13-20 vuotta)
- millä tavoin murrosikä on ilmennyt?

- miten lapsi on kehittynyt **psykososiaalisesti** nuoruudessa?
- mitä koulua käynyt? mitä opiskellut? missä opiskellut?
- mitkä asiat koulussa hankalia? mistä suoriutunut hyvin?
- miten on suunnitellut tulevaisuuttaan?
- miten on suhtautunut murrosiän tuomiin muutoksiin itsessään?
- millainen tunne-elämä ollut? (empatiakyky, tunteiden näyttäminen, tunnistaako tunteitaan)
- millä tavoin ottaa vastuuta elämästään?
- miten itsenäistyminen on edennyt?
- millainen suhde ollut vanhempiin/vanhempaan?
- millainen kaveripiiri on?
- millaisia läheisiä ystävyysuhteita tai seurustelusuhteita on muodostunut?
- miten ristiriitatilanteet on selvitelty vanhemman kanssa?

2. Perheiden voimavarat erilaisissa elämäntilanteissa

- Millaisia voimavaroja perheellänne on ollut lapsuudesta lähtien? (esim. tukiverkosto, asenteet)
- Miten voimavarat ovat muuttuneet lapsuudesta tähän hetkeen?
- Mitä keinoja olette käyttäneet, jos voimavarat ovat puuttuneet?
- Millaisia voimavaroja on tällä hetkellä?

3. Keskeiset tuen tarpeet eri ikävaiheissa

- Millaisia tuen tarpeita lapsella on ilmennyt lapsuuden ja nuoruuden aikana neurologiseen erityisvaikeuteen liittyen? (varhaislapsuudessa, kouluiässä, nuoruudessa)
- Millä elämän osa-alueilla tuen tarpeet ovat ilmenneet vahvimmin?

4. Tukimuodot eri ikävaiheissa

- Millaista tukea olette saaneet lapsen elämän aikana?
- Mitkä tahot ovat huomanneet tuen tarpeet?
- Millaista tuki on mielestänne ollut?
- Miten eri tuki-/kuntoutusmuodot ovat tukeneet lapsenne elämää?
- Millaista tukea vanhemmat ovat saaneet?
- Saatteko vielä tukea? Millaista? (nuori ja perhe)

5. Elämänlanka-projektin merkitys nuoren ja perheen elämään

- Mitä kautta osallistuitte Elämänlanka-projektiin?
- Millaisia odotuksia teillä oli projektia kohtaan?
- Millaiseksi koitte Elämänlanka-projektiin osallistumisen?
- Mikä merkitys Elämänlanka-projektiin osallistumisella on ollut nyt jälkikäteen ajateltuna?
- Millä tavoin projektiin osallistuminen näkyy elämässänne tällä hetkellä?

6. Tulevaisuuden näkymät nuoren ja perheen elämässä

- Miltä nuoren tulevaisuus näyttää tällä hetkellä?
- Mitä odotuksia/suunnitelmia teillä on tulevaisuutta kohtaan?
- Millaisia ajatuksia tulevaisuus herättää?