



**”Kyllä tässä aika syvässä suossa rämmittäis,
jos ei ketään ois ollu”**

**Vanhempien kokemuksia tuesta ja tuen tarpeesta
lapsen autismidiagnosoinnin aikana**

Opinnäytetyö

**Meiju Kurkinen
Eveliina Remes**

**Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosiaalikasvatuksen suuntautumisvaihtoehto**

Koulutusala: Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma: Sosiaalialan koulutusohjelma	Suuntautumisvaihtoehto: Sosiaalikasvatus
Työntekijä/tekijät: Kurkinen Meiju ja Remes Eveliina	
Työn nimi: ”Kyllä tässä aika syvässä suossa rämmittäis, jos ei ketään ois ollu” Vanhempien kokemuksia tuesta ja tuen tarpeesta lapsen autismidiagnosoinnin aikana	
Päiväys: 24.11.2009	Sivumäärä/liitteet: 67/3
Ohjaaja/ohjaajat: Marjaana Tuovinen	
Toimeksiantaja: Ylä-Savon Autismi- ja Aspergeryhdistys ry.	
Tiivistelmä: <p>Lapsen autismidiagnoosi aiheuttaa perheen elämässä suuren muutoksen. Diagnosointi voi olla vanhemmille ja koko perheelle kriisi. Perheen elämään tulevat mukaan entistä tiiviimmin erilaiset lapsen kuntoutukseen liittyvät tekijät sekä perheelle tukea tarjoavat palvelut. Tällaiseen muutokseen sopeutumisessa perhe tarvitsee monenlaista tukea. Perheen näkökulmasta tuotettua tietoa tarvitaan palvelujärjestelmien epäkohtien havaitsemiseen ja kehittämiseen sekä muiden tahojen tuen antamisen mahdollisuuksien löytämiseen.</p> <p>Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa Ylä-Savon Autismi- ja Aspergeryhdistykselle tietoa autistisen lapsen vanhempien tuen tarpeesta lapsen autismidiagnosoinnin aikana. Tutkimuksessa selvitetään kahdeksan perheen vanhempien kokemuksia kyseisestä elämänvaiheesta ja toiveita perheen tukemisen suhteen. Ylä-Savon Autismi- ja Aspergeryhdistys ry. haluaisi kehittää toimintaansa siten, että yhdistyksen antama tuki vastaisi perheiden tarpeita ja sijoittuisi oikeaan aikaan.</p> <p>Tutkimuksen viitekehyksenä on sosiaalinen tuki, jota jäsenämme ekologisessa viitekehyksessä. Näin pystytään tarkastelemaan sosiaalista tukea kaikissa perheen ympäristöissä. Ekologisen mallin käyttäminen selkeyttää perheille tukea tarjoavien tahojen ja järjestelmien merkitystä sekä mahdollistaa kokonaisuuden ymmärtämisen.</p> <p>Työmme tärkeimmiksi tuloksiksi nousivat perheen lähiympäristön suuri merkitys vanhemmille voimavaroja tuovana tekijänä. Mikäli perheen lähiympäristöstä saama tuki oli laadultaan tai määrältään heikkoa, vanhemmat kokivat yhdistykseltä saadun tuen erityisen tärkeäksi. Myös päivähoito ja kuntoutus olivat tuoneet vanhemmille tukea. Palveluiden ja etuuksien hakeminen koettiin vaikeaksi.</p>	
Avainsanat: Lapsen autismi, sosiaalinen tuki, ekologinen teoria, diagnoosivaihe, kriisi, erityinen tuki, yhdistystoiminta, vertaistuki.	
Luottamuksellisuus:	

Field of study: Social Services, Health and Sports	
Degree Programme: Social Services	Option: Social education
Author(s): Kurkinen Meiju and Remes Eveliina	
Title of Thesis: Parents experiences of support and the need of support when their child gets an autism diagnosis	
Date: 24.11.2009	Pages/appendices: 67/3
Supervisor(s): Marjaana Tuovinen	
Project/Partners: Autism and Asperger society of Ylä-Savo	
<p>Abstract:</p> <p>Childs autism diagnosis brings about great changes in family's life. It might be a crisis for parents and for the whole family when a child gets a diagnosis. It brings rehabilitation and services which brings support in family's life. Different factors related to the child's rehabilitation and services offering support to the families are also brought into the lives of the families. To accept this kind of change family needs many kinds of support. Information which is produced from the family's point of view is important when services need to be developed. This information gives more expedients for finding other possible support providers.</p> <p>The aim of this thesis is to produce information for Autism and Asperger society of Ylä-Savo of the parents' need of support when their child gets an autism diagnosis. In this thesis we study the experiences of parents of eight families' over this time in their lives and their wishes of how they would want to be supported. Autism and Asperger society of Ylä-Savo would like to develop their means to give support to the parents that would correspond with their needs at the right time.</p> <p>Thesis' framework is social support which we analyzed through ecological theory. In this way we can process families' support in all fields of their lives. By using these two theories the significance of the support providers and the whole picture can be understood better.</p> <p>Most important results of this thesis are that families' social environments have a great meaning in supporting the families. If a family doesn't get enough support from their social environments, the society's role is bigger. Parents had received support also from day care and rehabilitation. Parents experienced that fetching services and benefits was difficult.</p>	
<p>Keywords:</p> <p>Child's autism, social support, ecological theory, diagnosis, crisis, special support, society, peer support.</p>	
Confidentiality:	

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1 JOHDANTO	6
2 LAPSEN DIAGNOSOINTI JA ERITYISLAPSEN VANHEMMUUS	8
2.1 Lapsen autismi.....	8
2.2 Lapsen autismi ja vanhemmuus	11
3 SOSIAALISET TUKIJÄRJESTELMÄT.....	14
4 EKOLOGINEN MALLI SOSIAALISESTA TUESTA.....	15
4.1 Perheen ja läheisten antama sosiaalinen tuki	17
4.2 Sosiaalisten järjestelmien tarjoama tuki.....	20
4.2.1 Varhaiskasvatus ja kuntoutus	21
4.2.2 Järjestöjen ylläpitämä toiminta	25
4.2.3 Neuvola ja muut terveydenhuollon peruspalvelut	27
4.3 Yksilöön vaikuttava asenteet, lait, normit ja järjestelmät	28
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	31
5.1 Tutkimusmenetelmä ja aineiston keruu	31
5.2 Aineiston analysointi	34
5.3 Tutkimuksen luotettavuus ja eettiset kysymykset	35
6 TUTKIMUSTULOKSET.....	38
6.1 Tyypittelyn tulokset.....	38
6.2 Kokemus autistisen lapsen vanhemmuudesta	42
6.3 Kokemukset ja toiveet ensitiedosta	43
6.4 Kokemus epävirallisesta tuesta	45
6.5 Kokemukset ja toiveet puolivirallisista tukijärjestelmistä	48
6.6 Kokemukset ja toiveet virallisista tukijärjestelmistä	50
6.6.1 Päivähoito ja kuntoutus	51
6.6.2 Muut viralliset palvelut	54
7 KESKEISIMMÄT TUTKIMUSTULOKSET.....	57
8 POHDINTAA	59

LÄHTEET 62

LIITTEET

Liite 1 Teemahaastattelurunko

Liite 2 Saatekirje

Liite 3 Suostumus

1 JOHDANTO

Perustuslaki on laadittu turvaamaan ja edistämään yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoisuutta yhteiskunnassamme. Perustuslain yhtenä tarkoituksena on taata kaikille ihmisille yhtäläiset oikeudet. Kansalaisten hyvinvointia edistäviä tekijöitä ylläpidetään hyvinvointipalveluilla, jotka turvataan kolmesta eri osa-alueesta koostuvalla järjestelmällä. Järjestelmään kuuluvat julkiset palvelut, luonnolliset auttavat tahot ja niiden väliin jäävä vapaaehtoinen apu.

Lapsiperheet käyttävät paljon yhteiskunnan tarjoamia palveluita. Terveystuotopalvelut, päivähoito, esiopetus ja perusopetus kuuluvat jokaisen lapsiperheen elämään. Kun perheessä on erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi, perheen palveluntarve on suurempi. Peruspalveluiden ollessa riittämättömiä lapsen ja perheen tarvitsemaan tukeen nähden, perheelle tarjotaan erityispalveluita, jotka perustuvat vammaispalvelulakiin. Näitä voivat olla esimerkiksi Kelan tarjoama taloudellinen tuki ja kuntoutuspalvelut. Yhdistykset ja muut puoliviralliset tahot kuuluvat vapaaehtoisin hyvinvointia turvaaviin järjestelmiin.

Tämän tutkimuksen toimeksiantaja, Ylä-Savon Autismi- ja Aspergeriyhdistys ry. (perustettu v. 2004), tukee autistisia ja heidän perheitään monella tavalla. Yhdistys järjestää vanhemmille vertaistoimintaa, antaa mahdollisuuden tukiperheeseen sekä järjestää lapsille harrastuksia ja koko perheen yhteistä toimintaa. Yhdistyksen toiminnan kehittämistavoitteena olisi tukea perheitä enemmän autismidiagnosoinnin aikana. Jotta tuen laatua voidaan parantaa, tarvitaan tutkittua tietoa siitä, millaisesta tuesta perheet hyötyisivät eniten.

Tutkimuksessamme selvitämme autistisen lapsen vanhempien kokemuksia saadusta tuesta ja tuen tarpeesta Ylä-Savon alueella. Tutkimuksemme kohteena on erityisesti lapsen autismin diagnosoinnin ja sopeutumisvalmennuskurssille pääsyn välinen ajanjakso. Toimeksiantajamme mukaan sopeutumisvalmennuskurssi tuo perheille monenlaista tukea ja tietoa, mutta sinne pääseminen saattaa kestää kauan. Diagnosoinnin jälkeen perheen tilanne voi olla kaoottinen ja tuen painopiste tulisikin olla tässä vaiheessa. Tämän tutkimuksen tavoitteena on selvittää, millä keinoin yhdistys voisi tukea

vanhempia paremmin silloin, kun tuen tarve on suurimmillaan ja mitä muita tuen muotoja autistisen lapsen vanhemmat toivoisivat.

Työssämme käymme ensin läpi autistisen lapsen vanhemman vanhemmuutta. Sitten esittelemme erilaisia sosiaalisia tukijärjestelmiä, joita autistisen lapsen perheen elämään kuuluu. Pohdimme vanhempien saaman tuen merkitystä ja kokemuksia saadusta tuesta käyttäen Schaeferin, Coyenin ja Lazaruksen kehittämää sosiaalisen tuen teoriaa ja Urie Bronfenbrennerin ekologista teoriaa. Sosiaalinen tuki on vuorovaikutuksellista tukea, joka voidaan jakaa kolmeen eri tuen muotoon: emotionaalinen, informatiivinen ja instrumentaalinen tuki. Työssämme tutkitaan kokemuksia tuesta, joten malli sosiaalisesta tuesta eri osa-alueineen on tutkimuksemme viitekehys. Bronfenbrennerin teorian mukaan yksilö kehittyy perimän ja ympäristön vaikutuksesta. Tutkimuksessamme selvitämme erityistä tukea tarvitsevan perheen ekologisia ympäristöjä ja esittelemme näiden ympäristöjen antamaa sosiaalista tukea. Ekologisessa teoriassa on mahdollista ottaa huomioon kaikki perheen elinympäristöön kuuluvat asiat ja saada näin kokonaisvaltainen kuva vanhempien tuen kokemuksista.

2 LAPSEN DIAGNOSOINTI JA ERITYISLAPSEN VANHEMMUUS

Tutkimusta tehdessämme perehdyimme aiempiin, omaa aiheitamme lähellä oleviin tutkimuksiin, joiden tuloksia ja teoriaa hyödynsimme oman työmme teorian hahmotamisessa ja tuloksia pohtiessa. Näin ollen muiden tutkimusten tutkimusalueiden tuli liittyä jollakin tavoin omaamme, yhdistäviä tekijöitä olivat esimerkiksi erityistä tukea tarvitseva lapsi, sosiaalisen tuen teoria, ekologinen teoria ja vertaistuki. Tutkimuksellemme tärkeimmät aiemmat tutkimukset ovat: Tuula Tonttilan pro gradu -tutkielma Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys (2006), jossa selvitettiin vammaisen lapsen äidin kokemuksia vanhemmuudesta sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitystä. Tutkimuksessa ilmeni, että sosiaalisen ympäristön antamalla tuella oli huomattava merkitys äitien selviytymisen kannalta. Lisäksi tutkimuksessa kävi ilmi, että autististen lasten äideillä oli enemmän stressiä kuin kehitysvammaisen lasten äideillä.

Anne Waldénin väitöskirja ”Muurinsärkijät” – Tutkimus neurologisesti sairaan ja vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta (2006) käsittelee perheiden selviytymistä ja erilaisten palvelujärjestelmien merkitystä selviytymisen kannalta. Tutkimuksen tuloksista käy ilmi, että lapsen sairastuminen on perheelle pitkäaikainen muutosvaihe. Muutokseen sopeutumisessa auttaa se, jos perhe saa riittävästi palveluita ja tukea sekä se, että ilo ja onnellisuus ovat läsnä perheen arjessa.

Ella Laihon pro – gradu tutkielma Vertaistukea vammaisten lasten vanhemmille (1997) korostaa vertaistuen merkitystä vammaisten lasten vanhempien selviytymisen tukena. Tutkimustulosten mukaan vertaistuki on korvaamaton apu etenkin silloin, jos yhteistyö ammattilaisten kanssa ei onnistu tai se ei ole tasavertaista. Tällöin saa apua saman kokeneelta.

2.1 Lapsen autismi

Työssämme puhumme erityistä tukea tarvitsevista lapsista ja heidän vanhempiansa tuen tarpeista. Lapsi, jolla on autismi, tarvitsee erityistä tukea. Autismi on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka aiheuttaa vaihtelevia toiminnan esteitä. Jo-

kainen autistinen henkilö on erilainen, mutta käyttäytymisen perusteella heidät voidaan jakaa kolmeen ryhmään: eristäytyvät, passiiviset sekä aktiiviset ja erikoiset. Eristäytyvät autistit elävät mieluiten täysin omissa oloissaan ja kaikenlainen kanssakäyminen toisten ihmisten kanssa on heille vaikeaa. Passiiviset autistit kykenevät vuorovaikutukseen ympäristönsä kanssa, mikäli ympäristö ymmärtää heidän erityisyytensä. Äkilliset muutokset saattavat olla passiivisille autisteille silti erittäin vaikeita sietää. Aktiiviset ja erikoiset autistit ovat lievästi autistisia henkilöitä. Heidän kehityshäiriönsä oireet sekoitetaan usein muihin häiriöihin, kuten esimerkiksi psyykkisiin sairauksiin. Lievästi autistisen henkilön tunnusomainen piirre on kyvyttömyys ymmärtää toisen ajattelua, tunteita, tahtoa ja muita ”mielenliikkeitä”. Heidän käytöksensä saattaa tästä syystä olla hyvin tunkeilevan tuntuista ja itsestä. (Ikonen & Suomi 1998, 53–57.)

Lapsen erityisen tuen tarve voidaan havaita kotona, päivähoitossa, lasten psykiatrilla tai neuvolassa (Puruskainen 2009). Autismin diagnosoimiseksi ei ole tiettyä biolääketieteellistä menetelmää, tutkimusta tai laboratoriokoetta. Johtopäätökset diagnosoissa tehdään lapsen kehityshistorian ja käyttäytymispiirteiden perusteella. Autistinen oireyhtymä näkyy lapsen käyttäytymiskuvassa tiettyinä kehityshäiriöön kuuluvina yhdenmukaisina piirteinä. (Räty 1998, 73–79.) Lapsen diagnosointi käynnistyy, kun vanhemmat saavat lapselleen lähetteen lasten neurologiselle osastolle (Puruskainen 2009). Varsinaiseen diagnosointiin tarvitaan moniammatillinen työryhmä, johon kuuluu esimerkiksi neurologian lääkäri, toimintaterapeutti, puheterapeutti, sosiaalityöntekijä ja lastenpsykiatri. Tiettyjen toimintojen vajavuuden todentaminen on tärkeää, ei vain pelkästään kehitykseen ja oppimiseen liittyvien erityisvaikeuksien diagnosointi. Diagnoosi on pohja autistisen henkilön kuntoutukselle. (Halme 1998, 7; Räty 1998, 85, 90.) Diagnoosin saatuaan perhe saa tiedon Autismi- ja Aspergeryhdistyksestä sekä vertaistukiperheestä. Perheellä on mahdollisuus ottaa yhteyttä joko yhdistykseen tai vertaistukiperheeseen heti, jo sairaalassa ollessaan. (Turkki 2008.)

Suomessa autismidiagnosoinnin apuvälineenä käytetään ABC-asteikkoa. Asteikolla on 57 kysymystä, jotka pitävät sisällään keskeiset autismin piirteet mitaten sensorisia valmiuksia, kontaktin, kehon ja objektien käyttöä, kommunikaatiota sekä sosiaalisia taitoja. Erilaisia sosiaalipalveluja tarjoava ja kehittävä Honkalampisäätiö on kehittänyt myös 0–3 kuukauden ikäisten lasten autismiepäilyn avuksi käyttäytymiskuvauk-

siin pohjautuvan asteikon. Asteikolla selvitetään autistisen henkilön käyttäytymisen profiilia kommunikaation, kontaktin, outojen käyttäytymismallien ja ärsykkeisiin reagoitapojen pohjalta. (Räty 1998, 81.)

Neurologisella osastolla lapsi on viiden päivän tutkimusjaksolla, jonka aikana lapsen toimintaa ja käyttäytymistä tarkkaillaan. Näiden viiden päivän aikana vanhemmalle annetaan ensitietoa lapsen autismista. (Puruskainen 2009). Ensitieto tarkoittaa diagnoosin kertomista potilaalle ja hänen läheisilleen. Se ei kuitenkaan ole pelkästään tiedon antamista vaan siihen sisältyy myös potilaan ja hänen perheensä tukeminen kriisissä, asenteisiin vaikuttaminen, toivon herättäminen ja toimintaan ohjaaminen. (Hänninen 2004, 21–23.)

Ensitiedon antamisella pyritään saavuttamaan tasapaino realistisen toivon ja riittävän rehellisyyden välille. Realistinen toivo tarkoittaa uskon lisäämistä tulevaisuuden suhteen. Vanhemmille voidaan esimerkiksi kertoa, että kuntoutuksella on saatu hyviä tuloksia autistisen lapsen kehityksen edistämisessä. Riittävä rehellisyys sen sijaan tarkoittaa asioiden puhumista suoraan, ei kaunistellen. Ensitiedon antamistavalla on suuri merkitys vanhempien sopeutumiselle. Ensitiedon saaminen ei ole positiivinen kokemus, mutta vähemmän negatiivisen siitä tekee ensitietoa antavan ammattilaisen oikeanlainen tapa kertoa asiasta. (Hänninen 2004, 22–24.)

Autismiin saattaa liittyä vielä nykyäänkin harhaluuloja. Aikaisemmat määritelmät ja oletetut syyt ovat jättäneet siihen leimansa. Vielä 1960-luvulla lapsen autismia pidettiin äitien syynä. Äitejä syytettiin tunnekyllmyydestä lasta kohtaan, jonka vuoksi lapsesta oli tullut sisäänpäin kääntynyt ja kommunikointikyvytön. Tutkimuksissa todettiin autististen lasten äitien olleen korkeasti koulutettuja, minkä oletettiin viittaavan siihen, ettei äideillä riittänyt aikaa ja energiaa lapsille. Myöhemmin tämä on selitetty sillä, että korkeasti koulutetut vanhemmat hakivat lapselleen asiantuntija-apua herkemmin kuin kouluttamattomat vanhemmat, ja tulivat siten tutkijoiden tietoisuuteen. Sittemmin, uusien tutkimusten myötä autismin syyn on todettu olevan biologinen ja vanhat uskomukset ovat vähitellen kumoutuneet. (Timonen & Tuomisto 1998, 11–40.)

2.2 Lapsen autismi ja vanhemmuus

Autistisen lapsen vanhemmuus koostuu erilaisista rooleista. Vanhemmuus rakentuu Vanhemmuuden roolikartan mukaan viidestä keskeisestä pääkohdasta. Vanhempi on lapselle huoltaja, elämän opettaja, ihmissuhdeosaaja, rakkauden antaja ja rajojen asettaja. Lapsen kasvaessa ja kehittyessä vanhemmuus mukautuu ja muuttuu lapsen tarpeisiin nähden jatkuvasti. Vanhemmuus on haasteellinen, läpi elämän kestävä tehtävä. (Helminen & Iso-Heiniemi 1999, 9, 32.) Kun lapsella on erityisen tuen tarve, vanhemmuus on tavallista haastavampaa ja raskaampaa. Erityislapsen vanhempi on sidottu lapseensa eri tavalla, tiukemmin kuin kehitystasoonsa nähden normaalisti kehittyneen lapsen vanhempi. Vanhempi saattaa joutua hyväksymään sen, että hänen täysi vastuunsa lapsesta jatkuu lapsen aikuisuuteenkin. (Määttä 1999, 58–61.)

Autistisen lapsen elämään ja hänen vanhempiansa vanhemmuuteen selkeimmän erityispiirteen tuo lapsen sosialisatiokyvyn, eli lapsen kyvyn olla yhteydessä muihin ihmisiin, puuttuminen tai vajaavaisuus. Lapsen kommunikaatio, sosiaalisuus, käyttäytyminen ja reagoiminen eri tilanteisiin ja aistiärsykkeisiin saattavat olla totutusta hyvin poikkeavia. Autistinen lapsi on suuri haaste koko perheelle ja hänen erikoisen käyttäytymisensä ymmärtäminen vie aikaa. (Ikonen & Suomi 1998, 53–54.)

Autismiin liittyvät harhaluulot saattavat aiheuttaa vanhemmille psyykkisiä vaikeuksia sopeutumisessa. Vaikka vanhemmat tietäisivät vanhojen oletusten olevan vääriä, he saattavat pohtia omaa vanhemmuuttaan hyvin kriittisesti. Vanhempien välille voi muodostua ristiriitoja, koska molemmat käyvät läpi omaa kriisiään eivätkä välttämättä voi keskustella asiasta keskenään. Vanhempien täytyy tasapainoilla normaalin perhelämän ja diagnoosin aiheuttaman tunnemylläksen välillä. (Lillrank 1998, 51–53.)

Vammaisen lapsen perhe tarvitsee kaiken mahdollisen tuen, jonka yhteiskunta voi tarjota. Tuen tarpeen kesto ja määrä vaihtelevat perheiden välillä, mutta diagnoosin saannin jälkeen perheiden tuen tarve on yleensä suurimmillaan. (Waldén 2006, 148.) Varhain saatu sosiaalinen tuki on siis merkittävä tekijä perheiden sopeutumisessa uuteen tilanteeseen. Perheen saamaan varhaiseen tukeen kuuluu parhaimmillaan ensitiedon saannin ja sairaalan henkilökunnan tuen lisäksi sukulaisten, ystävien, läheisten ja mui-

den perheen kanssa tekemisissä olevien ihmisten tuki ja huolenpito. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 241–243.)

Autismidiagnoosin saaminen voi olla perheelle sekä helpotus että kriisi. Vanhemmat ovat todennäköisesti havainneet lapsen erilaisuuden ikätovereihin nähden jo ennen diagnoosia ja silloin diagnoosi antaa tälle erilaisuudelle nimen. Silti autismi saattaa olla käsitteenä vieras ja vaatii vanhemmalta paljon uuden opettelua ja totuttelua. (Kujanpää & Norvapalo 1998, 29–32.)

Kun elämä mullistuu ja ihminen joutuu miettimään elämäänsä uudessa valossa, voidaan puhua kriisistä. Autismin kohdalla ei voida kuitenkaan puhua äkillisestä kriisistä, sillä lapsen ongelmat ovat selkeitä ja huoli lapsen kehityksestä on ollut jo olemassa. Kysymys on pikemminkin pitkittyneestä kriisistä. Vanhempien tunteet toivon menettämisestä ovat diagnoosin myötä pinnalla. Kriisin aiheuttaa siis vanhempien suru siitä, että lapselle on annettu diagnoosi pysyvästä kehityshäiriöstä. Toivo siitä, että lapsen ongelmat olisivat lievempiä tai ohimeneviä, on menetetty. (Gillberg 1999, 72–76.)

Kriisiä ei pidä kuitenkaan käsittää vain negatiivisena käsitteenä, vaan siihen sisältyy aina myös kehittymisen mahdollisuus (Palosaari 2007, 22–24). Kriisit kuuluvat erottamattomasti elämään ja elämä voidaan käsittää jatkuvaksi psyykkisten kriisien sarjaksi (Malinen & Nieminen 2001, 8). Kriisin vaiheet ovat sokki, sekasorto, toipuminen ja uudelleenjäsentäminen. Tuen tarve on tärkeää kriisin jokaisessa vaiheessa, jotta määränpäähän, uuteen tilanteeseen sopeutumiseen, päästään kivuttomammin. (Cullberg 1991, 140–141.) Perheiden sopeutumiskyvyt ovat erilaisia, toiset vanhemmat sopeutuvat lapsen erityisen tuen tarpeen diagnosointiin erittäin hyvin, kun taas toiset luhistuvat täysin. Sopeutuminen on pitkä prosessi, jonka diagnosointi käynnistää.

Vanhemmat rakentavat mielikuvaa lapsen kehityshäiriöstä sen tiedon sekä niiden uskomusten pohjalta, jotka heillä jo on. Oikean ja realistisen tiedon saaminen on tässä vaiheessa sopeutumisprosessin etenemisen kannalta erityisen tärkeää. (Davis 2003, 19–24.) Perheen kriisiä voidaan tarkastella myös vuorovaikutuksellisen teorian näkökulmasta. Vuorovaikutuksellisen kriisiteorian mukaan sosiaaliset prosessit vaikuttavat perheen selviytymiseen. Esimerkkinä sosiaalisista prosesseista voidaan mainita läheis-

ten antama tuki ja yhteiskunnan tarjoamat erilaiset tukijärjestelmät. (Rantala 2002, 28)
Kriisistä sopeutumiseen vaikuttaa myös, se millaista elämänvaihetta perhe elää. Sosiaalisten verkostojen määrä ja niiden laatu vaikuttavat vanhempien tapaan kokea kriisi ja selviytyä siitä. (Malinen & Nieminen 2001, 8.)

3 SOSIAALISET TUKIJÄRJESTELMÄT

Anne Waldén (2006, 59) jakaa väitöskirjassaan sairaan ja vammaisen lapsen perheen sosiaaliset tukijärjestelmät kolmeen ryhmään: virallinen tuki, puolivirallinen tuki sekä epävirallinen tuki. Yhteiskunnan tarjoama tuki, kuten esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhoitopalvelut ovat virallista tukea.

Autistisen lapsen kohdalla virallisen tuen muotoja ovat muun muassa Kelan maksama alle 16-vuotiaan vammaistuki sekä erilaiset kuntoutusmuodot. Tässä tutkimuksessa mainituista tukimuodoista virallisen tuen tarjoajiin kuuluvat Kela, kehitysvammahuollon palvelut, sosiaalityö, diagnoosin tekevä sairaala, päivähoito, neuvola sekä kaikki kuntoutusta antavat tahot, kuten puheterapeutit.

Puolivirallista tukea on yhdistysten ja järjestöjen antama tuki sekä vertaistuki (Waldén 2006, 59). Tässä tutkimuksessa tärkein tarkastelun alla oleva puolivirallisen tuen antaja on Ylä-Savon Autismi- ja Aspergeryhdistys ry. ja sen jäsenten toisilleen tarjoama vertaistuki. Puolivirallista tukea tarjoavat myös sopeutumisvalmennuskurssit, jotka ovat useimmiten erilaisten järjestöjen järjestämiä (Alivuori-Salonen 2004, 8).

Epävirallinen tuki on lähiympäristön antamaa tukea. Se voi olla niin keskustelu- ja kuunteluapua kuin myös käytännönneuvoja sekä lastenhoitoapua. Kriisitilanteen sietämisen kannalta lähiympäristön tuki on erittäin tärkeää. (Waldén 2006, 62–63.) Tässä tutkimuksessa olemme määritelleet perheen lähiympäristöksi oman perheen jäsenet, sukulaiset, ystävät ja muut perheelle läheiset ihmiset.

Perhe voi saada kaikista sosiaalisista tukijärjestelmistä informatiivista, instrumentaalista sekä emotionaalista tukea. Virallisessa tuessa ja epävirallisessa tuessa tuen painopiste on erilainen, mutta ne eivät ole toistensa vastakohtia. Perhe voi saada esimerkiksi Kelalla asioidessaan myös emotionaalista tukea, vaikkei sitä ehkä odoteta sieltä saaduksi. Samoin myös joku läheinen voi antaa informatiivista tukea.

4 EKOLOGINEN MALLI SOSIAALISESTA TUESTA

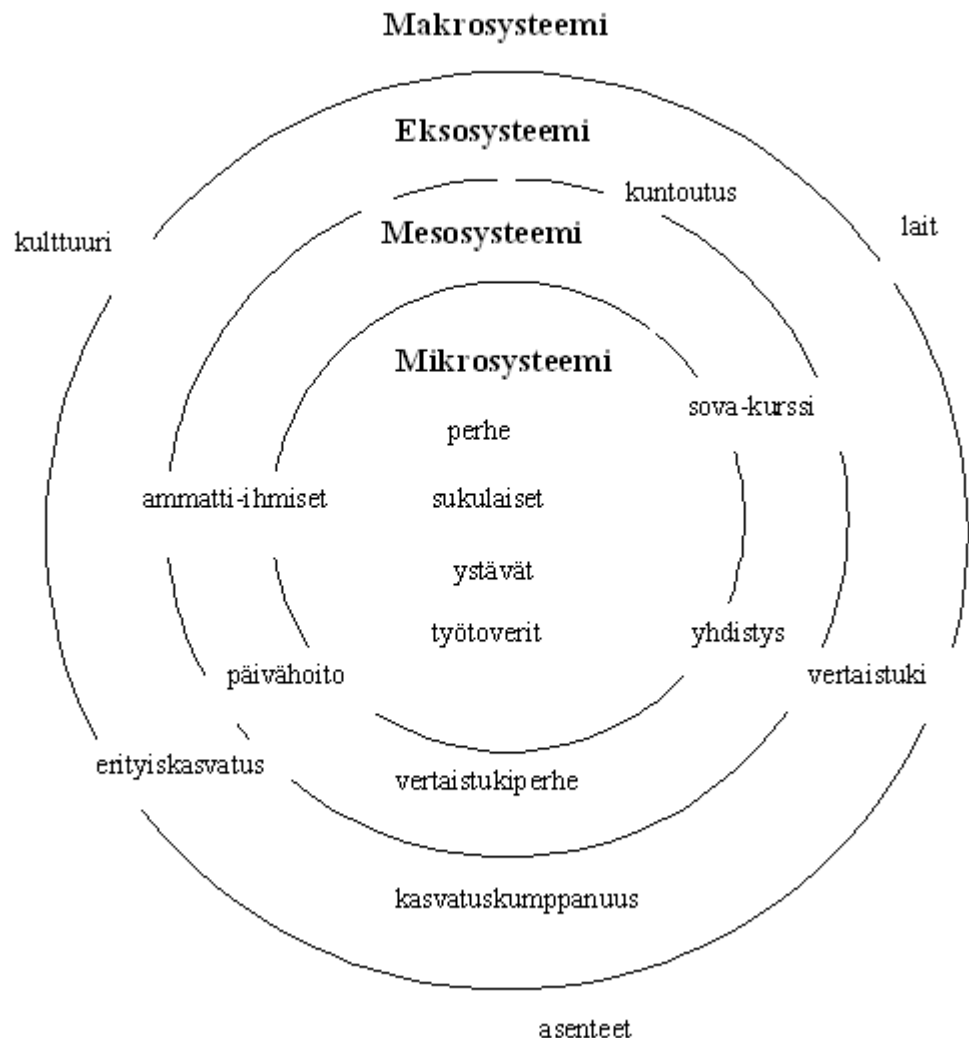
Ihmisten välistä vuorovaikutuksellista tukea kutsutaan sosiaalseksi tueksi. Schaefer, Coye ja Lazarus (1981) ovat jakaneet sosiaalisen tuen emotionaaliseen, instrumentaaliseen ja informatiiviseen tukeen. (Schaefer, Coye & Lazarus 1981, Waldénin mukaan 2006, 55.) Tässä tutkimuksessa käytämme tätä sosiaalisen tuen mallia. Vaikka sosiaalisessa tuessa korostuu sen vuorovaikutuksellisuus, se voi olla myös epäsuoraa eli jonkin järjestelmän kautta annettavaa tukea. Erilaisten järjestelmien kautta annettava tuki on kontrolloitua viranomaistyötä, jota yhteiskunta tukee. (Kumpusalo 1991, 14.)

Emotionaalinen tuki on perheelle annettavaa keskusteluapua ja läsnäoloa. Perheellä on mahdollisuus jakaa kokemuksia ja tunteita. Emotionaalista tukea odotetaan eniten ihmiselle tärkeiltä ja läheisiltä henkilöiltä. Instrumentaalinen tuki on perheen konkreettista auttamista heidän sopeutuessaan uuteen elämäntilanteeseen. Sitä voivat antaa sukulaiset, läheiset ja muu lähiyhteisö sekä palveluorganisaation tarjoama välitön apu. Informatiivisella tuella tarkoitetaan lapsen vammaisuuteen liittyvien tietojen ja neuvon antamista perheelle. (Waldén 2006, 55–57.)

Sosiaalisen tuen tärkein merkitys on sen stressiä helpottava vaikutus. Tuettavan ongelmasta riippuen tuen painopiste on joko fyysisen, psyykkisen tai henkisen hyvinvoinnin tukemisessa. Tuen tulisi olla käytettävissä tuen tarpeen ollessa suurimmillaan, silloin kun ihmisen omat voimavarat ovat vähissä. Sosiaalinen tuki voi olla joko kenen tahansa antamaa tukea tai erityiskoulutuksen saaneen henkilön antamaa tukea. Tällaista tukea ovat esimerkiksi kuntoutus ja erilaiset terapiat. (Kumpusalo 1991, 16 – 17.)

Sosiaalinen tuki vaikuttaa välittömästi vanhemmuuteen, sekä neuvon jakamisen että henkisen hyvinvoinnin lisääntymisen vuoksi. Emotionaalinen tuki on tärkeä osa vanhemmuuden kokemista. Kun vanhempi saa tukea kasvatustehtävänsä, hänen on helpompaa myös antaa hoivaa ja tukea lapselle. Instrumentaalinen tuki on esimerkiksi lastenhoitoapua tai taloudellista tukea, mikä tukee vanhemman voimavaroja välillisesti. Informatiivinen tuki auttaa vanhempia kehittämään selviytymiskeinoja vaikeissa tilanteissa ja tuo varmuutta lapseen liittyvien, esimerkiksi virallisten asioiden hoitamiseen. (Viljamaa 2003, 25–26.)

Vanhemmuuden tukeminen diagnoosin saannin jälkeen tulee perustua tuettavan perheen omiin tarpeisiin ja toiveisiin. On selvitettävä vanhempien tiedon tarpeet, mitä he jo tietävät lapsen kehityshäiriöstä ovatko heidän uskomuksensa kehityshäiriöstä oikeita ja niin edelleen. Sekä vertaistuen antajan että sairaalan henkilökunnan on tuettava vanhemmuutta oikein. Vanhemmat ovat oman lapsensa asioiden asiantuntijoita ja vanhemmuuden tukemista on myös se, että vanhemmat otetaan mukaan kaikkiin lasta koskeviin asioihin. (Tonttila 2006, 24–26.)



KUVIO 1 Ekologinen malli perheen sosiaalisesta tuesta (ks. Bronfenbrenner 1992, 147–150; Tonttila 2006, 11)

Tutkimuksessamme olemme jäsentäneet perheen saamaa sosiaalista tukea Urie Bronfenbrennerin ekologisen teorian eri tasojen avulla (kuvio 1). Tasojen sisäiset, väliset ja yhteiset vaikutteet määräävät perheen saamaa tukea. Teorian avulla voimme hahmottaa perheen sosiaalisen tuen määrää ja laatua sijoittamalla tukijärjestelmät ekologisen teorian systeemeihin. Ekologisessa teoriassa ihmisen vuorovaikutusta voidaan tarkastella neljästä eri systeemistä muodostuvana järjestelmänä. Järjestelmä muodostuu mikro-, meso-, ekso- ja makrotasoista. (Tonttila 2006, 9.) Nämä edellä mainitut systeemit ovat keskenään sisäkkäin siten, että jokainen edeltävä systeemi kuuluu seuraavaan. Sosiaalinen tuki ilmenee systeemien sisäisistä, välisistä ja yhteisistä vaikutteista. (Waldén 2006, 72.)

Ekologisessa ympäristössä kaikki tahot vaikuttavat toisiinsa ja vanhempien saamaan tukeen. Lopulta vanhemmat kuitenkin päättävät itse, keitä perheen ekologisessa ympäristössä vaikuttaa. Ekologisessa teoriassa otetaan huomioon laajemmin ympäristöjen väliset suhteet, jotka vaikuttavat yksilön käyttäytymiseen ja kehitykseen. Näihin ympäristöihin kuuluvat vuorovaikutus erilaisten sosialisatioiden välillä ja niiden henkilöiden yhteisvaikutus, joilla on ympäristöissä toisiinsa vaikuttavia rooleja. Myös yksilön omat roolit ja ajanvietto erilaisissa ympäristöissä vaikuttavat hänen käyttäytymiseensä ja kehittymiseensä. Ympäristöihin kuuluvat myös yhteiskunnalliset asiat kuten esimerkiksi asenteet ja lait. Nämä edellä mainitut ympäristöt muodostavat erilaisia systeemejä, jotka toimivat eri tasoilla. (Bronfenbrenner 1981, 194–198.)

4.1 Perheen ja läheisten antama sosiaalinen tuki

Oma perhe ja läheiset ovat lähimpänä vanhempia ja lapsen autismin diagnosoinnista aiheutuvaa kriisiä. Perheen ja läheisten antama tuki on osoittautunut useassa tutkimuksessa tärkeimmäksi selviytymistä edistäväksi tekijäksi (ks. Waldén 2006, Tonttila 2006.) Perheen sisällä annettava ja läheisten antama sosiaalinen tuki sijoittuu ekologisen mallin mikrosysteemiin. Kaikki sosiaalisen tuen muodot ovat mahdollisia mikro-tasolla. Tässä luvussa tarkastelemme vanhempien omia voimavaroja sekä puolison tuen, vanhempien keskinäisen suhteen ja läheisten tarjoamaa tukea ja voimavaroja.

Mikrosysteemi on kokonaisuus, joka muodostuu erilaisista toiminnoista, rooleista ja henkilöiden välisistä suhteista. Mikrosysteemissä tuen antajat ovat fyysisesti läsnä. (Bronfenbrenner 1992, 146–147.) Mikrosysteemiin luetaan perheen ja läheisten lisäksi myös ne ympäristöt, joihin yksilö on välittömässä yhteydessä, kuten esimerkiksi päiväkotia, koulu tai työpaikka. Mikrosysteemin laatu riippuu siitä, miten erilaiset mikrosysteemit tuottavat kehitystä yksilön elämässä, tarjoavat oikeanlaisia haasteita ja ovat emotionaalisesti oikeita. (Tonttila 2006, 9.) Esimerkiksi se, että läheiset hyväksyvät lapsen kehityshäiriön ja antavat vanhemmille emotionaalista tukea parantaa mikrosysteemin laatua.

Jokaisella perheenjäsenellä on vaikutus toisiinsa ja kaikki, mikä vaikuttaa yhteen perheenjäseneseen, vaikuttaa myös muihin. Perheen sisällä on erilaisia osasysteemejä, joita ovat esimerkiksi parisuhde, vanhemmuus, sisarus ja muut perheen läheiset suhteet. (Rantala 2001, 27; Bronfenbrenner 1992, 148–150.) Perheen sisällä oleva tärkein tuki on vanhempien omat voimavarat. Tällaisia ovat fyysinen ja psyykinen terveys, itsetunto, tiedot ja taidot sekä kyky yleensäkin selviytyä haasteellisista tilanteista. (Hentinen & Kyngäs 1995, 13.) Perheen sisäiset systeemit kuten esimerkiksi sisarus tai vanhempien parisuhde, voivat joko tuoda tai rajoittaa perheen voimavaroja. Perheen sisäinen toimivuus ja ilmapiiri voivat häiriintyä monesta syystä. Tämän vuoksi etenkin perheet, joissa on erityistä tukea tarvitseva lapsi kaipaavat tukea.

Eriyisen tuen tarpeessa olevan lapsen vanhemmat tarvitsevat positiivista tukemista, kannustusta ja myötäelämistä (Waldén 2006, 63). He tarvitsevat ihmistä, jolle he voivat puhua asioistaan ja omista tunteistaan liittyen lapsen kehityshäiriöön. Tämä edesauttaa asian käsittelyä. Keskusteluapu ja myötäeläminen ovat läheisten antamaa emotionaalista tukea. Läheisten antama instrumentaalinen tuki on jokapäiväisen arkielämän tukemista (Virpiranta-Salo 1992, 34). Paajasen (2007, 62) Väestöliitolle tekemän tutkimuksen mukaan isovanhemmat ovat eniten lasta satunnaisesti hoitava taho. Seuraavaksi yleisin lastenhoitoapu ovat ystävät, tuttavat sekä hyvät työtoverit. (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2006, 21.) Muuta läheisten antamaa instrumentaalista tukea on esimerkiksi taloudellinen tuki, kotitöissä auttaminen, kuljettaminen tai tavaroiden hankkiminen (Kumpusalo 1991, 14). Läheiset voivat antaa myös informatiivista tukea,

mikäli heillä on tietämystä ja kokemusta lapsen kehityshäiriöön liittyen (Waldén 2006, 63).

Mikrosysteemiä tarkasteltaessa on otettava huomioon myös se, että jokaisella siihen sisältyvällä henkilöllä on tunnusomaiset temperamentin, persoonallisuuden ja käsitysjärjestelmien piirteet. (Bronfenbrenner 1992, 147.) Ympäristöt eivät ainoastaan vaikuta vanhempiin ja heidän saamaansa mahdolliseen tukeen, vaan myös vanhemmat itse sekä heidän persoonalliset piirteensä vaikuttavat ympäristöihinsä. Vanhempien ominaisuuksien kehittyminen ja heidän sopeutumisensa lapsen autismediagnoosiin on yksilöllistä. Yksilölliset erot johtuvat ympäristön ja henkilön vuorovaikutuksesta henkilön siihenastisen elämän aikana. Henkilön nykyinen kehittyminen määrittelee tulevaa sopeutumista. Vanhempien persoonalliset erot on pyrittävä ottamaan huomioon perhettä tuettaessa. (Bronfenbrenner 1992, 106–110.)

Puolison antama tuki on osa parisuhdetta ja vanhemmuutta. Puolison osallisuuden tärkeys korostuu perheessä, jossa on erityistä tukea tarvitseva lapsi. (Rantala 2001, 27–28.) Waldén (2006, 48) kirjoittaa väitöskirjassaan puolison antaman emotionaalisen tuen olevan erittäin tärkeää ja siksi parisuhdetta tulisi tukea ja järjestää vanhemmille mahdollisuus parisuhteen hoitamiseen. Vanhempien sopeutumiskyky riippuu myös siitä, millainen parisuhde heillä on.

Puolison antama tuki voi olla emotionaalista, instrumentaalista sekä myös osittain informatiivista. Parhaimmillaan vanhemmat sopeutuvat lapsen diagnoosiin kumppaneina, vaikka suhde saattaakin lapsen kehityshäiriön myötä muuttua. Tilanne on vaikein silloin, jos toinen vanhempi jollakin tapaa syyllistää toista vanhempaa perheen tilanteesta tai lapsen kehityshäiriöstä. (Davis 2003, 34.) Tällöin emotionaalinen tuki puuttuu tai jää vajaaksi. Toisen puolison läsnäolo ja keskustelu hänen kanssaan ja myötäeläminen on puolison antamaa emotionaalista tukea. Kaikki perheen eteen tehdyt työt ovat osa instrumentaalista tukea. Vanhemmat voivat tukea toisiaan myös antamalla toiselle vanhemmalle omaa aikaa esimerkiksi hoitamalla lapsia. Myös informatiivisen tuen antaminen on mahdollista, jos toisella vanhemmalla on enemmän tietoa lapsen kehityshäiriöstä. (Waldén 2006, 63.)

Perheen suhteet läheisiin saattavat häiriintyä silloin kun lapsella todetaan erityisen tuen tarve. Läheiset saattavat vetäytyä vaikeasta tilanteesta tilapäisesti tai jopa pysyvästi, mikä voi loukata vanhempia sillä he tarvitsisivat tukea juuri silloin. Syyinä on usein se, että läheiset tuntevat, etteivät osaa tukea perhettä riittävästi. Muita mahdollisia syitä ovat negatiiviset ja ennakkoluuloiset asenteet lasta kohtaan. Perheen sosiaaliset kontaktit saattavat rajoittua myös käytännön syistä, esimerkiksi lapsen hoito-ongelmien vuoksi, sillä vanhempien on vaikeaa järjestää aikaa läheisille. Jos vanhemmilla ei ole läheisiä suhteita muihin ihmisiin, perhe on syrjäytymisvaarassa. Mikäli läheisten antama tuki jostain syystä puuttuu, olisi tärkeää, että perhe saisi enemmän tukea muualta, joko virallisilta ja puolivirallisilta tahoilta. (Waldén 2006, 51, 63.)

4.2 Sosiaalisten järjestelmien tarjoama tuki

Mikrotasosta seuraavat tasot ovat meso- ja eksotasot (kuvio 1). Tässä luvussa tarkastelemme meso- ja eksotasossa olevia tukijärjestelmiä ja prosesseja. Tukijärjestelmistä esittelemme varhaiskasvatuksen, kuntoutuksen, järjestöjen ja muiden puolivirallisten tahojen, sopeutumisvalmennuskurssin ja neuvolan antamaa tukea ja sen merkitystä. Samassa yhteydessä käsittelemme näiden kyseisten tahojen ja vanhempien välisestä vuorovaikutuksesta muodostuvia prosesseja ja niiden merkitystä. Edellisen kaltaisia prosesseja työssämme ovat erityiskasvatus, kasvatuskumppanuus, kuntoutus ja vertaistuki. On tarkoituksenmukaista käsitellä meso- ja eksotasoa samassa yhteydessä, sillä jokainen mesotasolla esiintyvä tukijärjestelmä saa aikaan omankaltaisiaan prosesseja. On esimerkiksi luontevaa puhua kasvatuskumppanuudesta varhaiskasvatuksen yhteydessä.

Kaikkien tukijärjestelmien ja prosessien tarkoituksena on tukea vanhemmuutta. Vanhemmuuden tukeminen on vanhempien todellista kuulemistä ja vastuun jakamista. Kokemus siitä, että ammattilainen tai läheinen ihminen on aidosti kiinnostunut ja suhtautuu lapseen positiivisesti, vahvistaa myös vanhemman positiivista kuvaa lapsesta tukien näin vanhemmuutta. Asiantuntijoiden tehtävänä on tukea vanhempia edistäen lapsen ja vanhemman vuorovaikutusta ja rohkaisten vanhempia itseään asiantuntijoiksi oman lapsensa asioista. Vanhemmat tuntevat lapsen ekologisen ympäristön ja asiantuntijoilla on puolestaan tietoa ja taitoa lapsen autismista ja kuntoutuksesta. Asiantun-

tijoiden tehtävänä on vahvistaa vanhempien tarvitsemia erityistaitoja ja vanhemmuuden identiteettiä. (Tonttila 2006, 24–28.)

Perhettä koskevat sosiaaliset tukijärjestelmät sijoittuvat ekologisen teorian mesotasolle. Mesosysteemi muodostuu yksilön elämään sisältyvien mikrosysteemien systeemeistä ja mikrosysteemien välisistä suhteista, esimerkiksi kodin ja päiväkodin välisistä suhteista. (Bronfenbrenner 1992, 148.) Mesotasolla toimivat ne tahot, jotka tukevat vanhempien kasvatustyötä. Mesosysteemi muodostaa sosiaalisia verkostoja, jotka toimivat vanhempien tukena kasvatustyössä. Mesosysteemin laatua voidaan mitata näiden yhteyksien määrällä ja laadulla. (Tonttila 2006, 10.)

Eksosysteemiin kuuluvat lähiympäristöä laajemmat systeemit. Ne vaikuttavat yksilöön välillisesti, kuten esimerkiksi erilaiset yhteiskunnan tukijärjestelmät. (Tonttila 2006, 10.) Eksosysteemi muodostuu mikro- ja mesotason välisistä prosesseista (Bronfenbrenner 1979, 237). Prosessit ja yhteydet kahden tai useamman ympäristön välillä sisältyvät eksosysteemiin, tällaisia prosesseja ovat esimerkiksi kasvatuskumppanuus ja sosiaalinen turvaverkosto (Bronfenbrenner 1992, 148; Tonttila 2006, 11). Eksosysteemissä vaikuttavat prosessit tukevat vanhempia välillisesti ja prosesseja ohjaa ammattilaisten ammattitaitoisuus, yhteistyö muiden mesotasolla toimivien tahojen kanssa, ammattilaisten ja vanhempien vuorovaikutus ja yhteistyöhalukkuus. Eksotason antama sosiaalinen tuki on välillistä. Ammattihenkilöstölle on kehittyneiden prosessien myötä muodostunut keinoja antaa vanhemmille informatiivista ja instrumentaalista tukea.

4.2.1 Varhaiskasvatus ja kuntoutus

Varhaiskasvatus on alle kouluikäisten lasten eri elämänpiireissä tapahtuvaa kasvatuksellista vuorovaikutusta. Tavoitteena on tukea lasten tasapainoista kasvua, kehitystä ja oppimista. Varhaiskasvatukseen kuuluu myös kasvatuskumppanuus ja erityinen tuki. Yhteiskunta järjestää, valvoo ja tukee varhaiskasvatusta ja vastuu palveluiden järjestämisestä on kunnalla ja yksityisillä tahoilla. (Mitä on varhaiskasvatus 2007.)

Varhaiskasvatuksen tavoitteena on tukea vanhempia kasvatuksessaan informatiivisesti ja instrumentaalisesti. Varhaiskasvatusta antavat ammattilaiset voivat työssään tukea vanhempia myös emotionaalisesti. Yhteistyöllä vanhempien kanssa tulisi pyrkiä kumppanuuteen ja tasa-arvoisuuteen. Vanhempien ja asiantuntijoiden, esimerkiksi päiväkodin henkilökunnan ja terapeuttien välille kehittyvä suhde määrittelee tuen tehokkuutta. (Davis 2003, 42–43.) Varhaiskasvatusta ohjaavat arvot ja jatkuva arviointi- ja kehittämistoiminta. Valtakunnallista varhaiskasvatustyötä ohjaavat arvot pohjautuvat keskeisiin kansainvälisiin lapsen oikeuksia määritteleviin sopimuksiin ja kansallisiin säädöksiin. (Varhaiskasvatuksen arvopohja 2006.) Valtakunnalliselta tasolta toimintaa ohjataan valtakunnallisella **varhaiskasvatussuunnitelmalla**. Tämän suunnitelman pohjalta kunnat ja yksityiset tahot määrittelevät omat suunnitelmat, joista edetään edelleen yksikön ja sitten lapsen omaan varhaiskasvatussuunnitelmaan. (Toden- tuva Vasu 2006.) Lapsen varhaiskasvatussuunnitelman vanhemmat ja päivähoidon henkilöstö laativat yhdessä. Suunnitelma on kasvattajien työväline. Siinä otetaan huomioon lapsen kaikki elämään ja kasvatustyöhön vaikuttavat asiat, kuten esimerkiksi kokemukset ja lapsen mielenkiinnon kohteet. Lapsen erityisen tuen tarve on kirjattava varhaiskasvatussuunnitelmaan ja myös ne keinot, joilla lasta tuetaan. (Lapsen Vasu 2007.)

Koska perheen ympäristöt vaikuttavat perheen voimavaroihin ja rajoituksiin, myös **päivähoito** vaikuttaa vanhempien saamaan tukeen (ks. Määttä 1999). Perheen elämäntilanteet muuttuvat ja päivähoidon henkilöstön tulee kyetä tukemaan vanhemmuutta muuttuvissa elämäntilanteissa. Lapsen erityisen tuen tarpeen diagnosointi on yksi perheen suurista elämänmuutoksista, jolloin vanhemmat tarvitsevat paljon tukea. Päivähoidon henkilöstön tulee havaita perheen avuntarve. (Pihlaja 2001, 18–19.) Keskustelu, tiedon antaminen, ja vanhemmuuden tukeminen ovat esimerkkejä päivähoidon antamasta tuesta (Waldén 2006). Tukitoimia ja pedagogiikkaa voidaan suunnitella, lapsen tarpeet huomioon ottaen jo ennen tutkimuksia tai diagnoosia (Pihlaja 2001, 21–22).

Sosiaalisen kanssakäymisen taidot ovat keskeisiä ammatillisen osaamisen edellytyksiä kuntoutusta ja varhaiskasvatusta antavien ammattilaisten työssä. Kuntoutusta antavan tahon ja päivähoidon yhteistyön tarve on lisääntynyt. (Pihlaja & Viitala 2005,

107–108.) Erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa työskentelevien yhteistyö edesauttaa lapsen kuntoutusta ja tukee vanhempia. Yhteistyön kehittäminen toimivaksi, esimerkiksi kuntoutusta antavien tahojen, vanhempien ja päivähoidon yhteiset palaverit koetaan hyödyllisiksi. (Tonttila 2006, 142–160.)

Päivähoidossa erityistä tukea tarvitseva lapsi tarvitsee **erityiskasvatusta**. Erityiskasvatuksella tarkoitetaan erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevan lapsen päivähoiton osuutta. (Tonttila 2006, 53.) Erityiskasvatus on lapsen kehityksen haasteiden huomiointia ja lapsen tukemista kasvatustyön työmenetelmiä käyttäen. Erityiskasvatus on osa lapsen kuntoutuskokonaisuutta. (Pihlaja & Svärd, 1996, 90.) Erityiskasvatusta voidaan tarjota erilaisissa päivähoiton ryhmissä. Lapsi voi olla yksinään integroitu kehitystasonsa mukaisesti normaalisti kehittyneiden ryhmään tai integroituun erityisryhmään, jossa osa lapsista tarvitsee erityistä tukea, mutta suurimmalla osalla lapsista ei ole erityisen tuen tarvetta. Lisäksi lapsi voi saada erityiskasvatusta erikseen muodostetussa erityisryhmässä, jossa kaikki lapsen tarvitsevat erityistä tukea. (Tonttila 2006, 53.)

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen kuntoutukseen osallistuvat sekä vanhemmat että useita eri ammattilaisia. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen kohdalla päivähoito on osa kuntoutusta. Päiväkodin henkilökunnan lisäksi esimerkiksi lapsen puhe- ja toimintaterapeuteilla on merkittävä osuus kuntoutuksen toteuttamisessa. Asiantuntijat vaihtavat keskenään lasta koskevat kuulumiset lähes päivittäin ja vanhempien kanssa pidettävät palaverit ovat säännöllisiä. (Pihlaja & Viitala 2005, 97–107.)

Kuntoutusta antavat tahot ovat vuorovaikutuksessa perheen kanssa ja sijoittuvat näin ekologisen ympäristön mesotasolle (kuvio 1). Lapsen kuntoutus muodostuu vanhempien ja kuntoutusta antavien tahojen välisistä prosesseista joten se sijoittuu ekologises- sa systeemissä eksotasolle. (Bronfenbrenner 1992, 148.) Kuntoutuksen ja terapioiden tavoite on mahdollistaa lapsen itsenäinen toiminta ja ylläpitää toimintakykyä. Mitä itsenäisemmin lapsi pystyy toimimaan sitä vähemmän lapsi tarvitsee vanhempiensa apua. Tällöin myös vanhemmat saavat omaa aikaa ja voimavaroja. (Määttä 1999.) Kuntoutuksen tulisi olla pitkäjänteistä ja suunniteltua toimintaa, jotta se tukisi lasta ja perhettä parhaalla mahdollisella tavalla (Waldén 2006, 49).

Asiantuntijoiden tärkeä tehtävä on opastaa vanhempia auttamaan itse omaa lastaan. Erityislapsen vanhempi tarvitsee erityisosaamista lapsen hoitoon liittyen, mutta myös vanhemmuuden identiteetin säilyminen on tärkeää. Vanhempi ei ole lapselle terapeutti, vaan rakastava ja vastuullinen vanhempi. Asiantuntijoiden ja vanhempien kumppanuus on siis myös roolien säilymisen kannalta tärkeää. (Määttä 1999, 100–101.)

Lasten kehityshäiriöihin on kehitetty paljon erilaisia kuntoutus- ja opetusmenetelmiä, joiden käyttämiseen vanhemmat tarvitsevat aluksi tukea ja ohjausta. Kuntoutusohjaajana tai kotikuntouttajana voi toimia esimerkiksi perhetyöntekijä. Kuntoutus olisi hyvä saada käyntiin heti, kun autismin ensioireet on havaittu. Tämä ei kuitenkaan aina toteudu, vaan kuntoutuksen alkaminen saattaa viivästyä virallista diagnosointia odottaessa. Vanhempien osuus erityistä tukea tarvitsevan lapsen kuntoutuksessa on tärkeää, sillä yhteisen arjen sujuminen on edellytys koko perheen hyvinvoinnille. Kuntoutuksen edetessä vanhemmat tutustuvat lapseensa, joka on saattanut jäädä hyvinkin vieraaksi esimerkiksi kommunikaation puutteiden vuoksi. (Kujanpää & Kerola 1998, 241–250.)

Vanhemmat ja asiantuntijat ovat erilaisia lapsen tuntijoita, mutta molempien tiedot ovat lapsen kuntoutuksen kannalta tärkeitä. He ovat tietoinensa tasavertaisia, he ottavat toistensa mielipiteet huomioon ja heillä on yhteisiä päämääriä lapsen suhteen. Tällaista suhdetta voidaan kutsua **kasvatuskumppanuudeksi**. (Davis 2003, 42–43.) Kasvatuskumppanuus on vanhempien ja asiantuntijoiden välisten suhteiden muodostama prosessi, minkä vuoksi kasvatuskumppanuus sijoittuu ekologisessa systeemissä ekotasolle (Bronfenbrenner 1992, 148).

Kasvatuskumppanuuden tavoitteena on tukea lapsen ja vanhemman suhdetta ja ottaa vanhemmat osallisiksi myös päivähoidon ja kuntoutuksen antamaa kasvatusta. Tavoitteena on jakaa kasvatustehtävää ja -vastuuta kodin ja päivähoidon sekä kuntoutuksen välillä. (Kaskela & Kekkonen 2006, 17–46.) Kasvatuskumppanuutta ohjaavat kuulemisen, kunnioituksen, luottamuksen ja avoimen dialogin periaatteet. Kasvatuskumppanuus rakentuu vähitellen. Se alkaa perheen ensimmäisestä vierailusta päivähoitoon

tai kuntoutusta antavaan paikkaan ja jatkuu tutustumisena, päivittäisinä kohtaamisina, kasvatuskeskusteluin ja erityisen tuen tilanteissa. (Kaskela & Kekkonen 2006, 17–46.)

Aina yhteistyö ja kasvatuskumppanuus perheiden kanssa ei suju mutkattomasti. Perheiden yksilöllisyys ja erilaiset tarpeet asettavat haasteita varhaiskasvatusta ja kuntoutusta antaville tahoille. Vanhempien haluttomuus osallisuuteen kasvatuskumppanuudessa ja eriävät mielipiteet asettavat myös omat haasteensa ammattilaisille. Kasvatustalan ammattilaisten tulisikin osata myös perhetyön taitoja. (Pihlaja & Viitala 2005, 108–109.) Myös vanhemmat voivat kokea, ettei yhteistyö varhaiskasvatusta antavien tahojen kanssa onnistu. Resurssipula, organisaatioon liittyvät esteet ja työntekijöiden omat asenteet voivat olla esteenä yhteistyölle. (Pihlaja & Viitala 2005, 108.) Lapsen kanssa työskentelevien työntekijöiden ammattitaito ja vuorovaikutustaidot vaikuttavat perheen kokemukseen saadusta tuesta. Vanhemmilla ja ammattilaisilla saattaa olla mielipide-eroja lasta koskevissa asioissa, mikä vaikeuttaa yhteistyötä. Ammattilaisen on tärkeää kyetä perustelemaan mielipiteensä ja tekonsa ammatillisiin tarkoituksiin perustuen.

4.2.2 Järjestöjen ylläpitämä toiminta

Järjestöjen toimenkuvaan kuuluu jäsenten edunvalvonta, vertaistoiminnan sekä vapaaehtoistoiminnan mahdollistaminen, tutkimus- ja kehittämistoiminta, hyvinvointipalvelujen tuottaminen ja yhteistyö muiden tahojen kanssa. Järjestöt ja yhdistykset antavat jäsenilleen mahdollisuuden osallistumiseen ja tukeen. Järjestöt tukevat myös kansalaisen aktivoitumista omien etujen ja oman vertaisryhmän etujen ajamisessa. Paikallisyhdistykset tarjoavat vertaistuen mahdollisuuden ja voivat ottaa huomioon oman alueen erityispiirteet. (Dufva 2003, 11–18.)

Yhdistysten järjestämä toiminta tuo vanhemmille ja lapsille mahdollisuuden osallistua ja usein myös lapselle mahdollisuuden harrastaa. Edellä mainitut toiminnot ovat instrumentaalista tukea. Yhdistys antaa myös tietoa vanhemmille, mikä puolestaan on informatiivista tukea. Paikalliset yhdistykset toimivat ihmisen lähellä ja ihmisellä on mahdollisuus saada myös emotionaalista tukea yhdistykseltä. Yhdistyksen toimintaan

kuuluu myös vertaistoiminta ja koska vertaistuki muodostuu vanhempien ja vertaisperheiden välisistä suhteista, kuuluu vertaistuki eksosysteemiin.

Sairauden ympärille muodostunut yhdistys toimii vanhempien kanssa mesotasolla (Bronfenbrenner 1992, 148). Erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmille yhdistys tarjoaa mahdollisuuden tuen saamiseen. Yhdistys tukee vanhempia perheen omat tarpeet huomioon ottaen. Yhdistys voi antaa perheelle vertaistukea, tietoa ja tukea, esimerkiksi vapaaehtoistoiminnan keinoin. Koska yhdistys valvoo jäsentensä etua, voivat vanhemmat pyytää yhdistyksestä apua ja neuvoa asioiden hoitamisessa. (Turkki 2009.)

Myös muiden puolivirallisten tarjoama tuki perustuu vapaaehtoiseen toimintaan. Muita puolivirallisia tukia voivat olla esimerkiksi tukihenkilötoiminta, vapaaehtoinen neuvonta, tukiperhetoiminta ja muut vapaaehtoiset palvelutoiminnat. Toiminta perustuu siihen, että se on vapaaehtoista, palkatonta ja sitä tehdään tavallisen ihmisen ehdoin. Vapaaehtoistoiminta kuuluu myös olennaisena osana kirkon ja seurakuntien toimintaan. (Lehtinen 1997, 17–25.)

Waldénin (2006, 159) tutkimuksessa perheet ovat kokeneet vertaistuen lähes yhtä tärkeäksi kuin läheisiltä saadun tuen. Vertaistuki on puolivirallisten tahojen tarjoamaa tukea, mutta sitä voi saada esimerkiksi myös muilta vanhemmilta osastojaksojen aikana. Vertaistukea saadaan vertaisilta, eli saman kokeneilta vanhemmilta. (Waldén 2006, 159.) Vertaistuki on sosiaalista tukea ja tukee vanhempia informatiivisesti, instrumentaalisesti ja emotionaalisesti. Omien kokemusten ja ongelmien vertailu muiden saman kokeneiden kanssa tuo tunteen siitä, ettei ole yksin ja muutkin ovat kokeneet saman. Lisäksi vertaistuki voi mahdollistaa itsearvostuksen. (Viljamaa 2003, 47.)

Ella Laihon (1997) tekemän tutkimuksen mukaan vertaistuki koettiin korvaamattomaksi voimavaraksi silloin, kun vanhemmat ovat väsyneitä etsimään tuki- ja aputoimenpiteitä. Lisäksi tilanteissa, joissa yhteistyö ammattilaisten kanssa ei sujunut, vertaistuen antajat koettiin hyvinä tuen, avun ja neuvojen antajina. Toisten samassa tilanteessa olevien tapaaminen antoi myös voimaa jaksaa vanhempana ja puolisona.

Puolivirallisten järjestöjen ylläpitämää toimintaa ovat myös sopeutumisvalmennuskurssit. Sopeutumisvalmennus on osana kuntoutusta järjestettävä kurssi, jolle diagnosin saaneen lapsen perhe tai vain vanhemmat osallistuvat. Sopeutumisvalmennuksen järjestäjänä toimii useimmiten potilas- ja asiakasjärjestöt. Raha-automaattiyhdistyksellä on merkittävä rooli kurssitoiminnan rahoituksessa. (Alivuori-Salonen 2004, 8.) Sopeutumisvalmennuskurssilla vanhemmat ovat läsnä itse. Sopeutumisvalmennuskurssi voikin sijoittua mikrotasolle, mutta myös mesotasolle, koska se tukee vanhempien kasvatustyötä.

Sopeutumisvalmennuksen päämuoto on yleensä korkeintaan kaksi viikkoa kestävä kurssi, jossa osanottajat ovat samoja alusta loppuun saakka. Kurssin tavoitteena on parantaa perheen valmiuksia toimia lapsen kehityshäiriön kanssa. Perhettä tuetaan löytämään omat voimavarat ja hyödyntämään niitä arkipäivän tilanteissa. Lisäksi kursseilla annetaan perheille konkreettista tietoa sekä käytännön neuvoja koskien lapsen erityisen tuen tarvetta. Myös vanhempien toisilleen antamat vinkit, neuvot ja kuunteleluapu ovat tärkeä osa sopeutumisvalmennusta. (Alivuori-Salonen 2004, 8.) Sopeutumisvalmennuskurssilta saadaan informatiivista ja emotionaalista tukea. Vanhemmat saavat myös vertaistukea muilta kurssille osallistuvilta vanhemmilta.

4.2.3 Neuvola ja muut terveydenhuollon peruspalvelut

Lastenneuvolapalveluiden käyttö on olennainen osa suomalaista vanhemmuutta ja lapsuutta. Neuvolatyö on kuntien järjestämää palvelua, jota ohjaa sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. Neuvolatyön yleinen periaate on asiakasperheen laaja-alaisen hyvinvoinnin tukeminen. Perheen elämäntilanteen selvittäminen ja lapsen kehityksen seuraaminen ovat osa neuvolatyötä. Lapsen kehityksen seuraaminen mahdollistaa kehitysviivästymien havaitsemisen. Neuvolassa pyritään havaitsemaan lapsiperheiden erityisen tuen tarpeet varhain ja järjestämään tarkoituksenmukaista tukea. Lastenneurolat tekevät yhteistyötä muiden lapsiperheiden parissa työskentelevien kanssa. (Rantala 2002, 55–56, Neurolat 2009.)

Neurolapalvelut sijoittuvat ekologisen teorian mukaan mesosysteemiin, koska neuvolassa tehtävä työ tukee vanhempien kasvatustyötä (kuvio 1). Tuen saaminen virallisel-

ta taholta olisi tärkeää, jotta perhe saisi voimavaroja (Määttä 1999, 71–82). Erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmat kuitenkin kokevat neuvolasta saadun tuen usein puutteelliseksi. (Waldén 2006, 60.) Neuvolatyössä korostetaan terveiden lasten kehityksen seuraamista. Erityistä tukea tarvitsevat lapset ohjataan hyvin varhain omien erityispalveluiden piiriin. (Rantala 2002, 56.)

Muita terveydenhuollon peruspalveluita ovat esimerkiksi hammashuolto, sairaanhoito ja kuntoutus, erikoissairaanhoito, työterveyshuolto ja mielenterveyspalvelut. Vanhemmilla ja heidän lapsillaan on näiden palveluiden subjektiivinen käyttöoikeus ja myös näissä palveluissa vanhemmat voivat saada tukea. Vanhempia voidaan ohjata terveydenhuollon peruspalveluiden piiriin tai he voivat itse halutessaan niihin hakeutua. (Ks. Sosiaali- ja terveydenhuollon lakisääteiset palvelut 2001.) Terveydenhuollon palveluista perhe voi saada myös sosiaalisen tuen kaikkia muotoja, esimerkiksi ensitietovaiheessa sairaalassa annettavan ensitiedon tulisi sisältää kaikkia sosiaalisen tuen muotoja. Palveluita tarjoavat tahot sijoittuvat ekologisen teorian mukaan mesotasolle, koska palveluita antavien tahojen kanssa on mahdollisuus vuorovaikutussuhteeseen. Palvelut sijoittuvat eksotasolle, koska ovat prosesseja, jotka muodostuvat palveluita käyttävien ja tarjoavien välisistä vuorovaikutussuhteista. (Ks. Waldén 2006, Bronfenbrenner 1979.)

4.3 Yksilöön vaikuttava asenteet, lait, normit ja järjestelmät

Makrosysteemi on systeemeistä laajin ja sijaitsee yksilöstä kauimpana. Se sisältää kaikki yhteiskunnalliset asenteet, lait, normit ja järjestelmät, jotka vaikuttavat yksilön kehittymiseen (kuvio 1). (Tonttila 2006, 10.) Yksilön makrosysteemissä vaikuttavia asioita voidaan määritellä esimerkiksi hänen asuinpaikkansa, sosiaaliluokan, ammatin, historian eri tapahtumien ja aikakausien tai elämäntapoja koskevilla kohorteilla. (Bronfenbrenner 1992, 149 – 150.)

Lait pohjautuvat yhteiskunnallisiin asenteisiin ja kulttuuriin. Suomen perustuslain säädöksillä on tarkoitus taata kaikkien kansalaisten yhdenvertaisuus sekä ehkäistä suora ja epäsuora syrjintä. Erilaisten sosiaali-, perhe- ja vammaispoliittisten linjausten ja lakien tarkoituksena on yhdenvertaistaa erityistä tukea tarvitsevia lapsia ja heidän perheitään

suhteessa muihin lapsiin ja heidän perheisiinsä. (Rautavaara, Kauppinen, Salminen & Wiman 2007, 102.)

Makrosysteemiin kuuluvat asiat määräävät meso-, ekso- ja mikrotasolla olevia asioita. Palveluita antavat tahot sijoittuvat makrotasolle, koska ne määrittyvät sosiaali-, perhe- ja vammaispoliittisten lakien ja asetusten mukaan. Makrosysteemissä olevat asiat vaikuttavat siihen, millaisia mahdollisuuksia vanhemmilla on saada tarvitsemaansa tukea. (Virpiranta-Salo 1992, 29.) Palvelujärjestelmää ja eri tahojen toimintaa sekä palveluita säätelevät lait ja suositukset. Ne määrittelevät perheen ja yhteiskunnan välisiä suhteita, taloudellisia tukitoimia, erilaisia palveluita, opetustoimia ja lastenhoitojärjestelmiä. (Waldén 2006, 49.) Erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa työskentelevien työntekijöiden on omattava tietty koulutus ja riittävä ammattitaito toimiessaan ammatissaan. Näin ollen erityistä tukea tarvitseva lapsi saa ammattitaitoista ja hyvää hoitoa esimerkiksi päivähoitossa. (Määttä 1999, 50.)

Vaikka Suomen lakien tarkoitus on taata kaikille yhtäläiset oikeudet ja estää epäsuora ja suora syrjintä, on sosiaali-, perhe- ja vammaispoliittisissa etuuksissa epäoikeudenmukaisuuksia. Harvat sosiaalietuudet perustuvat ainoastaan ryhmäkohtaisiin kriteereihin. Useista etuuksista ja palveluista päättävät eri viranomaiset ja asiantuntijat harkinnan mukaan. Siksi esimerkiksi moniin Kelan myöntämiin etuuksiin liittyy paljon vääryydenkokemuksia, ja toisaalta myös onnistumisen kokemuksia. Myös asuinkunta voi taata toisille paremmat etuudet verrattuna esimerkiksi viereisen kunnan asukkaisiin. Tämän kaltaiset esimerkit asettavat yksilöitä epätasa-arvoon. (Julkunen 2006, 235.)

Lait ovat muodostuneet eri asenteiden, kulttuurien, etnisten ja uskontojen pohjalta. Asenteet, uskonto, kulttuuri ja etnisyys vaikuttavat myös vanhempien saamaan tukeen. Asenteet erityistä tukea tarvitsevaa kohtaan vaikuttavat vanhempien kokemuksiin tuesta. Esimerkiksi erilaisuuden hyväksyminen yhteisössä ja yhteiskunnassa tukee vanhempia. On yleisesti hyväksyttävää, että erityistä tukea tarvitsevia integroidaan yhteiskunnan täysivaltaisiksi jäseniksi. Kuitenkin edelleen keskustellaan siitä, miten ihmiset sietävät erilaisuutta keskuudessaan. (Tonttila 2006, 53.)

Uskonnon määrittelemät omat säädökset määrittelevät myös vanhempien saamaa tukea ja lähimmäisten ja vanhempien tapaa suhtautua asiaan. Kulttuurilliset tavat tarjota apua vanhemmille vaikuttavat myös vanhempien saamaan sosiaaliseen tukeen. Edellisen kaltaisiin kulttuurisidonnaisiin asioihin vaikuttavat erilaiset sosiaalipolittiset jakoperiaatteet ja hyvinvointimallit. (Heinonen 1999, 50–59.)

Ekologisen teorian mukaan palvelut, kuten sosiaalityö ja Kela kuuluvat makrotasolle. Palvelut vaikuttavat välillisesti perheen saamaan tukeen. Ne tukevat perhettä instrumentaalisesti ja informatiivisesti. Palveluja antavilla tahoilla toimivat ihmiset kuitenkin kuuluvat mesotasolle, koska he ovat vuorovaikutuksessa perheen kanssa. Kela hoitaa Suomessa asuvien perusturvan. Kelan tehtävänä on turvata väestön toimeentulo, edistää terveyttä ja tukea itsenäistä selviytymistä. Kela hoitaa perhepoliittisia etuuksia, jotka tukevat lapsiperheiden taloutta. (Tuet ja palvelut 2008.)

Sosiaalityön tavoitteina on edistää ja ylläpitää kansalaisten hyvinvointia ja sosiaalista turvallisuutta. Sosiaalityöllä pyritään ehkäisemään ongelmia ja vahvistamaan tukea tarvitsevien voimavaroja. Sosiaalityötä tehdään osana sosiaali- ja terveyspalveluja. Työtä tehdään monissa eri toimipaikoissa, esimerkiksi sosiaalitoimistoissa, sairaaloissa ja kouluissa. Yksilökohtaisesti sosiaalityöntekijät ohjaavat asiakasta löytämään ne palvelut, jotka asiakas tarvitsee. Yhteisössä tehtävän sosiaalityön tavoite on ehkäistä ongelmia yhteisöissä. Kunnat vastaavat sosiaalipalvelujen järjestämisestä, toimeentulotuen antamisesta, sosiaalisen luoton myöntämisestä, sosiaaliturvaetuksia ja niiden käyttöä koskevasta ohjauksesta, neuvonnasta sosiaalisten olojen kehittämistä ja sosiaalisten epäkohtien poistamisesta. (Sosiaalipalvelut 2009.)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tässä tutkimuksessa selvitetään, miten vanhemmat olivat kokeneet sosiaalisen tuen, mistä vanhemmat olivat saaneet sitä ja mikä oli ollut sen merkitys. Tuen tarpeen ja merkityksen tutkiminen keskittyi lapsen diagnosointivaiheeseen. Samalla tutkimme sitä, miten Ylä-Savon Autismi- ja Aspergeryhdistys ry. voi tukea autismidiagnoosin saaneiden lasten vanhempia paremmin diagnoosivaiheessa. Lapsen diagnosointivaiheella tarkoitamme aikaa siitä, kun vanhemmat saavat ensitiedon siihen, kun perhe pääsee sopeutumisvalmennus kurssille. Tutkimuksessamme etsimme vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaiset ovat vanhempien kokemukset ja toiveet saadusta tuesta ja tuen tarpeesta lapsen autismidiagnoosin aikana ja sopeutumisvaiheessa?
2. Millaista tukea Ylä-Savon Autismi- ja Aspergeryhdistys ry. voisi antaa perheille autismidiagnoosin aikana ja sopeutumisvaiheessa?

Selvitettäessä vanhempien kokemuksia ja toiveita, tuen tarpeet tulevat esille. Ylä-Savon Autismi- ja Aspergeryhdistys ry. haluaa kehittää toimintaansa siten, että se vastaisi paremmin perheiden tuen tarpeisiin. Lisäksi tutkimuksemme on yhdistykselle työväline, jolla se voi pyrkiä vaikuttamaan esimerkiksi palveluiden laatuun.

5.1 Tutkimusmenetelmä ja aineiston keruu

Tutkimuksemme on kvalitatiivinen eli laadullinen. Laadullinen tutkimus on yhteinen määritelmä erilaisille tutkimusperinteille. Laadullinen tutkimus edustaa todellisuuden monitasoisuutta ja subjektiivisuutta. Se on yksilöiden mentaalisten prosessien luoma. Laadullisia tutkimusmenetelmiä käyttäen mahdollistuvat erilaisten kokemusten ja tapahtumien hahmottaminen. Laadullisessa tutkimuksessa kuvataan jotakin tapahtumaa, ymmärtämään tiettyä toimintaa tai antamaan teoreettisesti mielekäs tulkinta jostakin ilmiöstä. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on rakentaa teoria aineiston pohjalta ja kuvata todellista elämää. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 29, 57, 68–69, 165.)

Haastattelu on laadullisessa tutkimuksessa yleisesti käytetty tiedonkeruumenetelmä. Haastattelussa ihmisille annetaan mahdollisuus osallistua tutkimukseen aktiivisena osapuolena tuoden näin esille itseään koskevia asioita mahdollisimman vapaasti. Valitsimme tutkimusmenetelmäksi teemahaastattelun, koska se on sopiva menetelmä ihmisen kokemuksia tutkittaessa. Teemahaastattelussa haastateltavan on helpompi kertoa avoimesti tunteistaan ja ajatuksiaan ja teemojen avulla haastattelija johdattelee keskustelun pysymistä toivotussa asiassa. Tutkimuksemme aihe edellyttää mielestämme avointa keskustelua. Haastateltavien saadessa kertoa kokemuksistaan omin sanoin heidän äänensä tulee kuuluviin paremmin kuin suoriin kysymyksiin vastaamalla (Hirsjärvi & Hurme 2004, 47–48).

Teemahaastattelu eli puolistrukturoitu haastattelu on avoin haastattelu, jossa tutkija pyrkii ennalta laadituilla kysymyksillä löytämään vastauksia tutkimuksensa tarkoitukseen tutkimustehtävän mukaisesti (Tuomi & Sarajärvi 2003, 77–78). Teemahaastattelussa tarkka muoto ja järjestys puuttuvat (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 203). Haastatellessamme vanhempia lapsen diagnoosivaiheesta, pääsimme lähelle heidän kokemuksiaan. Ennalta suunnitellun haastattelurungon (liite 1) avulla keskustelu pysyi tutkimuskysymystemme kannalta oleellisessa aiheessa. Koska kysymykset olivat avoimia ja vain suuntaa antavia, haastattelu eteni keskustellen. Avoimuuden ja keskustelun takia myös vanhempien oli helpompi tuoda ajatukset esille. Tutkijan tehtävänä on haastateltavan ajatusten, käsitysten, kokemusten ja tunteiden esiintuominen (Hirsjärvi & Hurme 2004, 40). Haastatteluhetkellä motivoimme vanhempia vastaamaan kysymyksiin mahdollisimman kattavasti tekemällä tarvittaessa lisäkysymyksiä, jotta saimme tutkimuksellemme hyödylliset vastaukset.

Haastattelimme tutkimustamme varten kahdeksaa perhettä, joissa on nuori lapsuusiän autismia sairastava lapsi. Kaikki perheet olivat kahden vanhemman perheitä. Lapset olivat tutkimushetkellä iältään 5–15-vuotiaita, jonka vuoksi lapsen diagnoosista kulunut aika vaihteli. Kaikki perheet asuivat Ylä-Savon alueella ja olivat Ylä-Savon Autismi- ja Aspergeriyhdistyksen jäseniä. Tutkimukseen osallistuneissa perheissä oli kaikissa autistinen lapsi, siksi aspergerin oireyhtymä ei ole esillä tutkimuksessamme. Toivoimme, että olisimme saaneet molemmat vanhemmat haastatteluun mukaan vas-

tausten monipuolisuuden vuoksi. Haastatteluista puolessa oli kuitenkin paikalla vain äiti.

Tutkittavat perheet valikoituivat Ylä-Savon Autismi- ja Aspergeryhdistyksen kautta. Saimme yhdistykseltä niiden perheiden yhteystiedot, joiden lapsen diagnosoimisesta aikaa vain muutamia vuosia, mutta kuitenkin jo niin pitkään, että asiaa oli mahdollista muistella. Otimme yhteyttä kaikkiin kahdeksaan yhdistyksen puheenjohtajan valitsemaan perheeseen ja kaikki suostuivat haastatteluun. Mielestämme kahdeksan perhettä oli sopiva määrä ja saturaatiopiste täyttyi. Tuomen & Sarajärven (2002, 90) mukaan pienikin aineisto voi olla ”kylläinen”, jos siitä voidaan tehdä yleistyksiä. Haastattelimme perheet olivat diagnosoivaiheessa olleet samankaltaisessa elämäntilanteessa ja kamppailleet samanlaisten asioiden kanssa. Havaitimme hyvin pian haastattelujen alkaessa, että perheiden mielipiteet tuen saannista kutakin tukea tarjoavaa tahoja kohtaan olivat hyvin samanlaisia.

Pyysimme perheitä tutkimukseen puhelimitse ja kerroimme tutkimuksemme tarkoituksesta lyhyesti. Lähempänä haastatteluajankohtaa lähetimme saatekirjeet (liite 2), joissa muistutimme lähestyvistä haastattelusta sekä esittelimme haastattelun teemat, jotta vanhemmat voivat orientoitua aiheeseen. Diagnosoivaiheeseen palaaminen saattaa olla vanhemmille tunteita herättävä asia ja siksi oli mielestämme aiheellista, että he saivat muistella sitä jo ennen itse haastattelua. Perheet haastateltiin yksitellen ja ennen varsinaisia haastatteluja teimme harjoitushaastattelun yhdelle perheistä. Harjoitushaastattelun jälkeen emme tehneet enää korjauksia haastattelurunkoon, sillä totesimme sen toimivaksi. Haastattelun alussa pyysimme haastateltavilta kirjallisen suostumuksen, jotta voimme käyttää haastattelusta saamaamme aineistoa tutkimuksessamme (liite 3). Olimme molemmat mukana jokaisessa haastattelutilanteessa, jotta haastattelut olivat mahdollisimman samanlaiset kaikille perheille. Haastattelut nauhoitimme nauhurilla, jonka toimivuutta olimme testanneet harjoitushaastattelulla. Haastattelut kestivät puolesta tunnista puoleentoista tuntiin ja kaikki haastattelut toteutimme viiden viikon aikana keväällä 2009.

5.2 Aineiston analysointi

Ennen analysointia litteroimme nauhoitetun aineiston tekstiksi. Litteroitua aineistoa tuli yhteensä 132 sivua. Aineiston litteroinnin teimme mahdollisimman pian haastattelujen jälkeen, jotta tekstin laatu säilyisi hyvänä. Jaoimme nauhoitetun aineiston kahteen osaan ja litteroimme ne kumpikin itsenäisesti. Tässä vaiheessa myös koodasimme aineiston, jotta voisimme tarvittaessa palata alkuperäiseen aineistoon. Analyysimme perustui teoriaohjaavaan analyysimalliin. Se ei pohjautu suoraan mihinkään yhteen teoriaan, vaan siinä on kytkentöjä useisiin eri teorioihin. Käsitteistöä ei luoda aineistosta vaan se tulee valmiina, jo tiedettynä. Teoriaohjaavassa analyysissä aikaisemman tiedon vaikutus on nähtävissä, mutta se ei ohjaa tutkimusta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 117–118.)

Aineiston analyysissä oli kolme vaihetta: pelkistäminen, ryhmittely ja teoreettisten käsitteiden muodostaminen eli abstrahointi (Tuomi & Sarajärvi 2009, 117). Aineiston ryhmittelyssä kävimme aineistosta koodatut alkuperäisilmaukset tarkasti läpi etsien samankaltaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Teemahaastattelut etenivät teemojen mukaan ja käytimme teemoja hyväksimme myös jakaessamme alkuperäisilmauksia. Teemat valikoituivat ekologisen teorian tasojen mukaan. Tämän jälkeen pelkistimme ilmaukset ja muodostimme käsitteistä ala- ja yläluokat (taulukko 1).

TAULUKKO 1 Pelkistettyjen ilmaisujen luokittelu

<u>Pelkistetyt ilmaisut/ensitieto</u>	<u>Alaluokka</u>	<u>Yläluokka</u>
Autismista kertominen	Informatiivinen tuki	Sosiaalinen tuki
Myötätunnon saaminen	Empaattinen tuki	
Tukien hakemisen opastus	Instrumentaalinen tuki	

Sosiaalisen tuen merkitystä voidaan tarkastella tyypittelemällä eri perheiden ekologisia systeemejä. Pystyimme piirtämään jokaiselle haastattelellemme perheelle oman ekologisen systeemin kuvion, josta näkee perhettä diagnosointivaiheessa tukeneet ih-

miset ja prosessit. Bronfenbrenner (1992, 106–110) on myöhemmin täydentänyt teori-
aansa niin, että myös vanhemmat itse omilla henkilökohtaisilla ominaisuuksillaan vai-
kuttavat omaan ekologiseen systeemiinsä ja tämän vuoksi tyypittelimme aineistosta
myös niitä tekijöitä ja tukimuotoja, joiden me katsoimme edesauttaneen vanhempien
sopeutumista uuteen tilanteeseen.

Tyypittely on analysointimenetelmä, mikä antaa mahdollisuuden analysoida teemojen
ulkopuolelta esiin nousevia asioita. Näiden asioiden yhteyksiä voidaan näin ollen lin-
kittää teemoihin ja ne voivat rakentaa ja syventää tutkimusta tuottamalla merkityksel-
lisempää ja syvempää tietoa. (Eskola & Suoranta 1998, 181–184). Tyypittelimme ai-
neistosta ne tekijät, jotka vaikuttavat kokemuksiin tuesta. Analysointivaiheen jälkeen
tuloksia on vielä tulkittava ja aukipurettava lukijalle. Lisäksi kysymyksiin ja tutkimus-
tehtäviin on annettava selkeät ja johdonmukaiset vastaukset. (Hirsjärvi ym. 2007,
213–215.)

5.3 Tutkimuksen luotettavuus ja eettiset kysymykset

Hyvä tutkimus on sisällöltään johdonmukainen ja eettisesti kestävä. Tutkimuksen eet-
tisiä pulmia voidaan tarkastella teknisluontoisina normeina jolloin ongelmat liittyvät
tutkimustoimintaan, esimerkiksi informointiin, tutkimusmenetelmien luotettavuuteen
ja tutkijan käyttämiin keinoihin. Eettisiä pulmia voidaan tarkastella myös moraalisisina
valintoina, jolloin valitaan niitä tutkimusaiheita, joita pidetään arvosidonnaisina ja tär-
keinä. Aiheen eettisyyteen kuuluu myös selkiyttää se, kenen ehdoilla tutkimusaihe va-
litaan ja miksi tutkimukseen ryhdytään. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 112–126.)

Tutkimuksen uskottavuus perustuu siihen, että noudatetaan hyvää tieteellistä käytän-
töä (Tuomi & Sarajärvi 2003, 129). Hyvää tieteellistä käytäntöä ovat eettisesti kestä-
vät tiedonhankintamenetelmät, muiden tutkijoiden työn kunnioittaminen, työn teke-
minen tieteelliselle tiedolle annettujen ohjeiden mukaan, rehellisyys sekä yleinen huo-
lellisuus ja tarkkuus. Tutkimuksessa on määriteltävä tekijöiden tehtäväalueet ja vas-
tuut, rahoituslähteet ja toimeksiantaja. (Hyvä tieteellinen käytäntö.)

Totuus ja objektiivisuus laadullisessa tutkimuksessa tarkoittavat sitä, että tutkimuksen väitteet vastaavat todellisuutta ja tutkimuksen tulokset ovat käytännössä hyödyllisiä. Lisäksi tutkimuksen olisi tuotava esille yhteisymmärrystä tutkittavasta asiasta. Objektiivisuuden ongelma laadullisessa tutkimuksessa sisältää totuuskysymysten lisäksi kysymyksiä myös havaintojen luotettavuudesta ja puolueettomuudesta. Tutkimuksessa pitäisi tulla esille tutkijan puolueettomuusnäkökulma. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 131–133.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan usein kokonaisuutena, jolloin sen täytyy olla johdonmukainen. Tutkimuksesta tulee selvitä, mitä on tutkittu ja miksi, miksi tutkimus on tutkijalle tärkeä, miten aineistonkeruu on tehty, miten tiedonantajat valittiin, millainen on tutkija-tiedonantajasuhde ja kuinka kauan tutkimus kesti. Lisäksi tutkijan tulee arvioida aineiston analysointitapaa ja johtopäätöksiä, sekä tutkimuksen luotettavuutta, koontia ja raportointia. Kaikkien edellä mainittujen tekijöiden tulee olla suhteessa toisiinsa, jotta tutkimus olisi johdonmukainen. Tutkimustulokset ja tutkimuksen kulku tulisi ilmetä selkeästi ja yksityiskohtaisesti, jotta tulosten luotettavuus paranisi. Luotettavuuden kannalta on myös tärkeää, että tutkijalla on tarpeeksi aikaa toteuttaa tutkimus. Olisi myös hyvä käyttää asiantuntijaa tulosten tulkinnassa. Tutkimuksen kokonaisuuteen liittyen tärkeitä ovat myös lukijoiden ja tutkimusta käyttävien kommentit. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 135–139.)

Tutkimuksessamme tutkittiin kokemuksia, jotka ovat henkilökohtaisia. Ne saattavat erota yleisistä käsityksistä ja mielipiteistä hyvinkin merkittävästi eivätkä ole välttämättä kovin toistettavia. Luottamuksellisuus työssä syntyy kaikkien tutkimusvaiheiden, teorioiden ja tekijöiden pohdinnan tarkalla selvittämisellä. Aineiston ja tulosten välillä on oltava selkeästi nähtävä yhteys. Tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että työn kuluessa pidimme tiiviisti yhteyttä toimeksiantajaan, ohjaavaan opettajaan ja opponentteihin. Annoimme työmme säännöllisesti heille kommentoitavaksi ja arvioitavaksi. Lisäksi olemme olleet kriittisiä valitessamme lähteitä. Lähteet eivät saa olla liian vanhoja ja niiden tulee olla luotettavia.

Tutkimuksemme aihe oli arkaluontoinen ja haastateltaessa huomioimme haastateltavien tunteet. Haastattelimme vanhempia heidän kotonaan, mikä oli mielestämme tutki-

muksemme aiheen kannalta hyvä ympäristö toteuttaa haastattelut. Kotioloissa ihminen voi helpommin olla oma itsensä ja kertoa avoimesti tunteistaan. Päästäessään ventovieraat kotiinsa, ihminen avaa itseään jo hieman, jonka jälkeen vaikeastakin asiasta avautuminen on helpompaa. Lisäksi haastateltaessa vanhempia heidän kotonaan, voitiin välttyä liialta virallisuudelta. Haastattelutilanteen virallisuus olisi saattanut olla ongelma, jos olisimme toteuttaneet haastattelut esimerkiksi koululla.

Käytimme nauhuria haastattelun tallentamiseen, koska puheenvuorojen kirjoittaminen häiritsisi tilannetta. Käsittelimme saatuja tietoja ja haastattelutuloksia luottamuksellisesti ja hävitimme haastatteluissa syntyneet dokumentit huolellisesti saatuaamme niistä tarvittavan tiedon. Tutkittaville on annettava tarpeeksi tietoa tutkimuksesta ja sen etenemisestä. Kerroimme vanhemmille tutkimusprosessistamme ja siitä, miten päädyimme tutkimaan kyseistä asiaa. Olimme sopineet etukäteen Ylä-Savon Autismi- ja Aspergeryhdistyksen puheenjohtajan kanssa, että yhdistys hankkii valmiista opinnäytetyöstä oman kappaleensa, jota perheet voivat lainata.

Haastateltujen vanhempien anonymiteetti säilyi tutkimuksen alusta loppuun saakka ja esitimme haastateltavien ajatukset heidän ominaan, emme meidän ajatuksinamme. Hyvän tieteellisen käytännön mukaan käyttämämme lähteet ovat selkeästi näkyvillä ja selkiytimme tarkasti kaikki vaiheet, mitä tutkimuksessamme oli.

6 TUTKIMUSTULOKSET

Esittelemme tutkimuksemme tulokset vastaten tutkimuskysymyksiimme teemahaastatteluista saatujen tulosten perusteella. Vastausten perusteella voimme tyypitellä perheet kahteen eri ryhmään, selviytyjiin ja taistelijoihin. Esittelemme kaksi ryhmää käyttäen Bronfenbrennerin ekologista mallia. Käsittelemme tukea antavat tahot sosiaalisten tukijärjestelmien mukaisesti. Esittelemme tulokset järjestyksessä; epävirallisilta tahoilta saatu tuki, puolivirallisilta tahoilta saatu tuki ja virallisilta tahoilta saatu tuki.

Tuloksia kertoessamme olemme ottaneet huomioon informatiivisen, instrumentaalisen ja emotionaalisen tuen. Esittelemme vanhempien kokemuksia ja toiveita tuesta. Samalla pohdimme tuloksia ja vertaamme niitä aiempien tutkimusten tuloksiin. Käsittelemme tukea antavien tahojen voimavaroja lisääviä ja niitä vähentäviä tekijöitä. Käytämme suoria lainauksia haastatteluista esimerkkeinä.

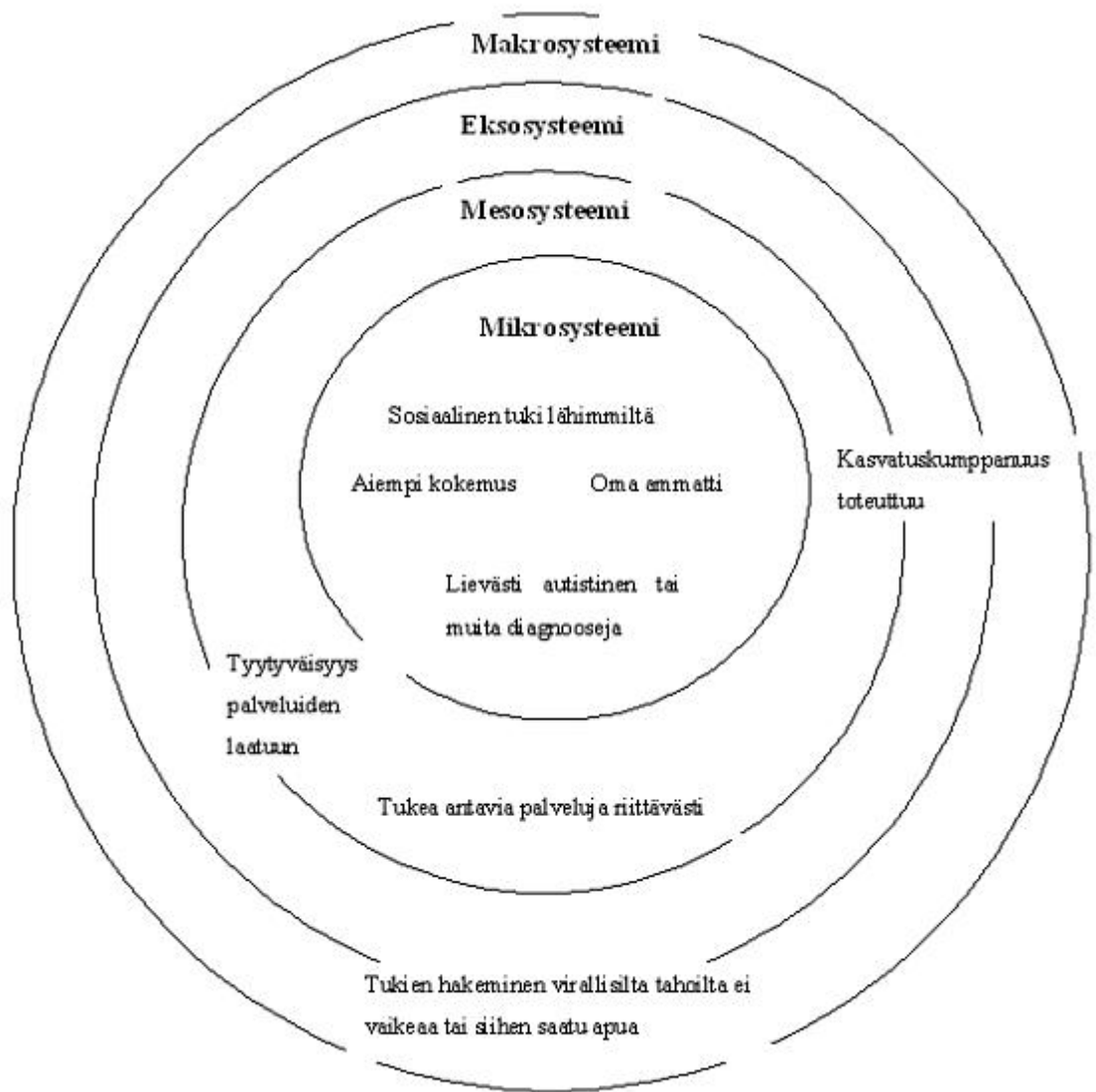
6.1 Tyypittelyn tulokset

Tarvittavan tuen määrä ja laatu ovat persoonallisista ominaisuuksista riippuvaisia (Kumpusalo 1991, 16). Tuen tarve riippuu myös vanhempien omista kokemuksista, tiedon määrästä ja ongelman laadusta. Bronfenbrenner (1992, 106–110) on myöhemmin muokannut teoriaansa siten, että henkilön siihenastisen elämän kokemukset ja tapahtumat muokkaavat hänen nykyistä kuvaa itsestään ja myös vaikuttavat hänen tulevaisuutensa tapahtumiin. Täten jokaisen henkilön kokemus ja sopeutuminen on henkilökohtaista, vaikka kaikki saisivatkin saman tuen.

Työssämme tyypittelimme näitä vanhempien sopeutumista edistäviä ja hidastavia tekijöitä. Jokaisesta perheestä piirrettiin oma ekologinen kuvio, johon kirjattiin vanhempien kokemuksia tuesta autismidiagnosointivaiheessa. Etsimme samankaltaisuuksia perheiden ekologisen ympäristön kuvista. Tämän perusteella jaoin perheet kahteen ryhmään, selviytyjät ja taistelijat. Olemme käyttäneet tyypittelyn apuna Waldénin tekemää tutkimusta. Waldén määrittelee tutkimuksessaan ”Muurinsärkijät” vanhemmat kolmeen ryhmään; selviytyjiin, taistelijoihin ja sosiaalista vahvistamista tarvitseviin

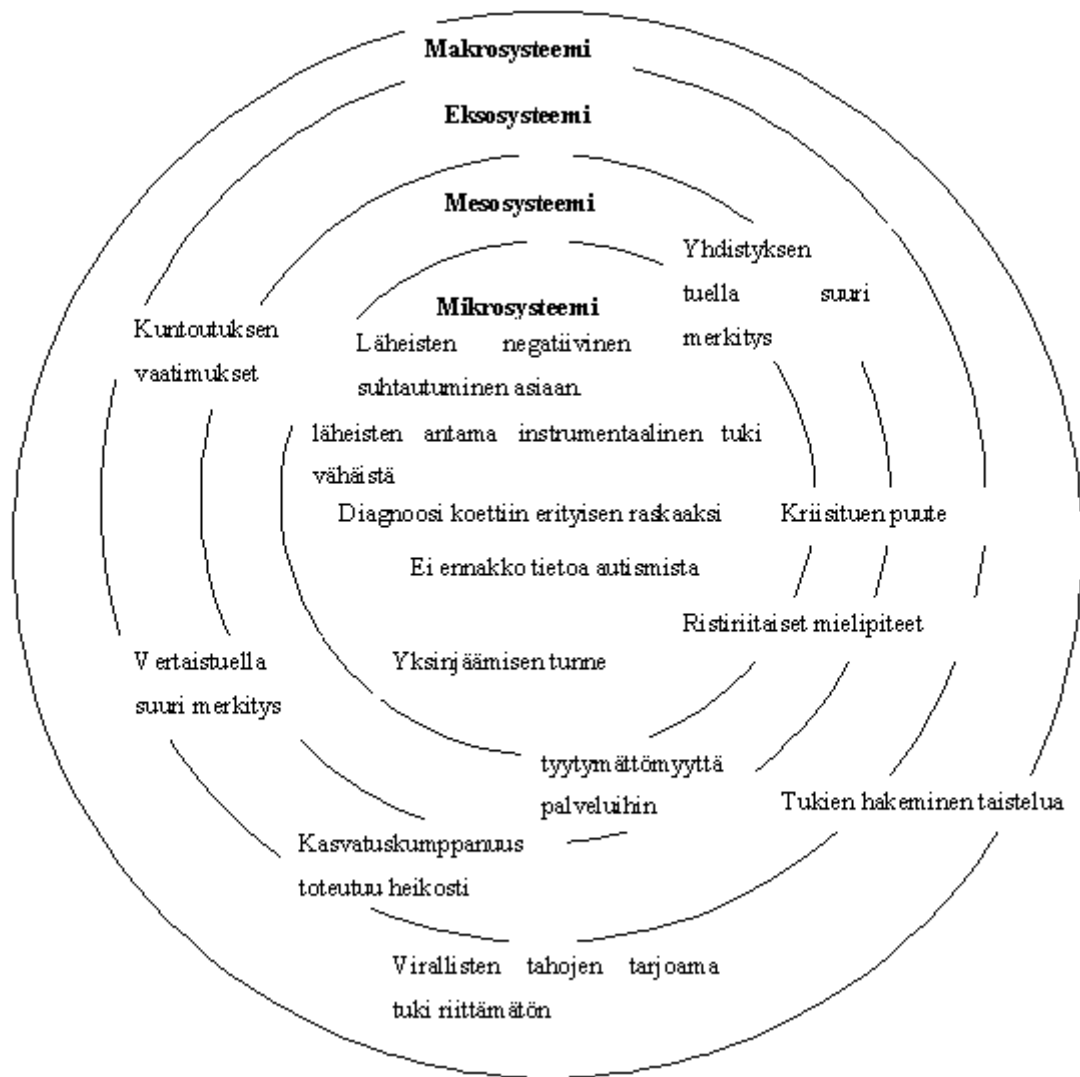
vanhempiin. (Waldén 2006, 163–165.) Me olemme työssämme käyttäneet vain kahta ryhmää, koska eroavaisuuksia ryhmien välille ei muodostunut riittävästi ja lisäksi tutkimuksen kohdejoukko oli pieni. Tyypittelyssä tulee esille uusia asioita, joita palveluita tarjoavat tahot voivat ottaa huomioon tukiessaan vanhempia.

Olemme tehneet ryhmille omat kuviot ekologisista ympäristöistä (kuviot 2 ja 3). Tässä luvussa esittelemme ryhmien tärkeimpiä yhdistäviä tekijöitä. Seuraavassa luvussa pohdimme ryhmien erojen merkitystä liittyen tuen kokemuksiin. Ensin esittelemme selviytyjät-ryhmän ekologisen ympäristön ominaisuuksia, joiden ansioista vanhemmat kokivat saaneensa riittävästi tukea. Tämän jälkeen esittelemme taistelijat-ryhmän ekologisen ympäristön ominaisuuksia, joiden vuoksi vanhemmat olisivat toivoneet enemmän tukea.



KUVIO 2 Selviytyjät -ryhmän ekologinen ympäristö

Selviytyjät-ryhmän (kuvio 2) yhteisiksi piirteiksi muodostuivat aiempi kokemus autismista ja mikrosysteemissä vaikuttaneiden tahojen hyvä määrä ja laatu. Tähän ryhmään kuuluvat vanhemmat kokivat saaneensa tukea ystäviltä ja läheisiltään riittävästi. Lisäksi yksi yhteinen tekijä oli se, että perheen autistinen lapsi oli joko lievästi autistinen tai lapsella ei ollut muita diagnooseja. Selviytyjät ryhmän vanhemmat olivat myös taistelijat-ryhmää enemmän tyytyväisiä saamiensa palveluiden ja tukien laatuun ja määrään.



KUVIO 3 Taistelijat -ryhmän ekologinen ympäristö

Suurimmaksi yhteiseksi ominaisuudeksi taistelijat-ryhmässä (kuvio 3) muodostui vertaisten ja yhdistyksen antaman tuen suuri merkitys. Autismi käsitteenä oli tämän ryhmän vanhemmille selviytyjät-ryhmää tuntemattomampi. Taistelijat-ryhmän vanhempien saama tuki läheisiltä kuten ystäviltä tai sukulaisilta, oli vähäistä tai sen laatu oli heikko. Myös virallisia palveluja tarjoavilta tahoilta toivottiin enemmän tukea.

6.2 Kokemus autistisen lapsen vanhemmuudesta

Tässä luvussa käsittelemme tutkimukseen osallistuneiden vanhempien kokemuksia omasta vanhemmuudestaan kun perheessä on autistinen lapsi. Autismi on perheen elämässä läsnä, vaikkei sitä olisi vielä diagnosoitukaan ja täten se asettaa omat haasteet perhe-elämälle. Myös diagnosointi ja tukitoimet tuovat omaa erilaisuuttaan perheen elämään.

Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kokivat autistisen lapsen vanhemmuuden raskaaksi. Arjessa selviytyminen koettiin raskaaksi ja samalla omat tunteet lapsen autismia kohtaan olivat välillä vaikeita käsitellä. Lapsen tulevaisuus mietitytti vanhempia. Autistisen lapsi tulee tarvitsemaan tukea myös aikuistuuksaan, eikä kykene täysin itsenäiseen elämään. Vanhemmat kokivat vastuunsa näin ollen suuremmaksi silloin, jos lapsella ei olisi autismia.

Kyllähän se on se epätietoisuus tulevaisuutta ja sitä ku ei ikinä pärjää omillaan. — — Se vastuu ja huolenpito ei vähene ollenkaan.

Vanhemmat kokivat saavansa tukea ymmärtäväsiltä ja asiasta tietäviltä ihmisiltä ja myös siitä, että heidät tai heidän lapsensa otetaan mukaan toimintaan sellaisena kuin he tai hän ovat. Tämänkaltaiset tilanteet toivat vanhemmuudelle tukea.

Aikaisemmat harhaluulot ja muiden ihmisten negatiiviset asenteet perhettä ja lasta kohtaan veivät vanhempien voimavaroja.

Olenko minä nyt sitten jääkaappiäiti?

Käsitykset autismista ja sen aiheuttavista syistä ovat olleet nykyisen käsityksen kaltaisia vasta muutaman vuosikymmenen ajan. Lisäksi autismi käsitteenä voi olla tuntematon tai siihen voi liittyä harhaluuloja. Etenkin iäkkäillä ihmisillä saattaa olla väärää tietoa perustuen tutkimuksiin, jotka ovat valmistuneet silloin, kun he ovat olleet opiskelu- tai työikäisiä. Mikäli lähimmäisillä ei ole tietoa tai se on väärää, he saattavat suhtautua lapsen autismiin vanhempia loukkaavalla tavalla. Olisikin tärkeä, että van-

hemmat saisivat keinoja kertoa lapsen autismista niin, että heitä ymmärrettäisiin. Tähän tarkoitukseen tarvittaisiin selkokieline opas.

Mikäli vanhemmalla oli aiempaa kokemusta, joko hänen koulutuksensa tai työnsä kautta koettiin autismidiagnoosiin sopeutuminen helpommaksi. Oman ammatin tai työn tuomat tiedot ja taidot edesauttoivat sopeutumista. Waldén (2006, 232–233) esittelee tutkimuksessaan selviytyjiin kuuluvien vanhempien yhdistäviksi tekijöiksi koulutuksen, lapsen vamman laadun, työelämästä saadun kokemuksen ja verkoston antaman tuen. Waldén kirjoittaa koulutuksellisen taustan auttavan esimerkiksi ymmärtämään lääkärin käyttämää ammattikieltä. Mikäli vanhemmalla tai vanhemmilla oli aiempaa tietoa tai kokemusta autismista, he pystyivät käyttämään tietoa pohtiessaan oman lapsen diagnoosia.

Taistelijat-ryhmän vanhemmilla oli vähemmän ennakkotietoa autismista ja oman lapsen käytös saattoi ihmetyttää vanhempia paljon. Myös keinot selvittää, mistä oli kyse, olivat vähäisempiä. Selviytyjät-ryhmän vanhemmat pitivät aiempaa tietoaan tai kokemustaan autismista etuna, jos sitä oli edes vähän.

Mulla oli sillee pääpiirteittäin se tieto autismista, että se oli kyllä sillee siunaus siinä tilanteessa.

6.3 Kokemukset ja toiveet ensitiedosta

Tässä kappaleessa esittelemme vanhempien kokemuksia ja toiveita liittyen tutkimusjaksoon, jolla heidän lapsellaan diagnosoitiin autismi. Ensitiedon antamisella on suuri merkitys vanhempien sopeutumiselle (ks. Hänninen 2004, 22). Tutkimukseemme osallistuneista vanhemmista lähes kaikki saivat ensitiedon sairaalassa.

Ensitieto koettiin enemmän vain informatiiviseksi tueksi, eivätkä muut sosiaalisen tuen muodot täytyneet yhtä hyvin. Vaikka diagnoosien antaminen on sairaalassa jokapäiväistä, niin tulisi muistaa, että perheelle tilanne on usein shokki. Sairaalan henkilökunnan tulisi osoittaa empatiaa ensitietoa annettaessa. Muita ongelmia oli lääkäreiden käyttämä ammattikieli ja ensitiedon antaminen vain toiselle vanhemmista. Vanhem-

mat toivoivat, että ensitiedon antamiseen sisältyisi enemmän toivoa tulevasta ja tietoa kuntoutuksen alkamisesta.

Vanhemmat pitivät sairaalan henkilökunnan tapaa antaa tietoa hyvänä. Ensitietoa antaneet ihmiset koettiin pääsääntöisesti lämpimiksi ja ystävällisiksi. Kuntoutusohjaajan soitto kotiin ja kotikäynnit koettiin hyväksi, mutta kuntoutusohjaajalla ei ollut niin paljon aikaa perheille, kuin he olisivat sitä toivoneet. Sairaalassa oleminen ja ensitiedon saaminen koettiin vaikeaksi ja osalle vanhemmista diagnoosin saaminen oli ollut kriisi. Vanhemmat pitivät sairaalan henkilökunnan tapaa antaa tietoa hyvänä. Ensitietoa antaneet ihmiset koettiin pääsääntöisesti lämpimiksi ja ystävällisiksi. Yhdelle perheistä diagnoosi oli kerrottu kirjeitse. Kyseisen perheen vanhemmat olivat kokeneet sen erittäin raskaana ja heidän kokemuksensa yksin jäämisestä oli todella suuri.

Muita vanhempien esittämiä toiveita ensitiedon tuomaa tukea kohtaa olikin se, ettei vanhempia jätettäisi yksin diagnoosin antamisen jälkeen, vaan että ensitietoa antavat henkilöt olisivat tilanteessa läsnä. Saman tutkimuksen tuloksen on saanut myös Hänen (2004, 174). Hänen tutkimuksessaan sairaalan henkilökunta suoriutui ensitiedon antamisesta hyvin, mutta empatiataidoissa olisi parantamisen varaa. Etenkin ammattilaisen läsnäoloa kaivattiin enemmän. Vanhemmat toivoivat myös, että lapsen kuntoutukseen liittyviä asioita käytäisiin paremmin läpi jo sairaalassa, eikä vanhempia jätettäisi etsimään tietoa yksin. Vanhemmat jäivät kaipaamaan enemmän tietoa tulevasta sekä ohjeita, kuinka he voisivat tukea ja auttaa lasta paremmin. Toisaalta osalla vanhemmista oli myös kokemus siitä, etteivät he olisi voineet ottaa tietoa tai tukea vastaan heti diagnoosin saamisen jälkeen.

Sairaalassa haastateltaville annettiin mahdollisuus olla jatkossakin yhteydessä Kys:iin ja keskustella psykologin kanssa. Heitä kannustettiin ottamaan yhteyttä vertaistuki-perheeseen. Ensitiedon antaminen on tärkeä tapahtuma, jolla on merkitys myös vanhempien tulevaisuuden kannalta. Taistelijat-ryhmän vanhemmat olivat kokeneet diagnoosin erittäin raskaaksi ja toivoivat enemmän kaikkia sosiaalisen tuen muotoja ensitietoa annettaessa.

Oikeaan aikaan annettu kriisituki helpottaisi vanhempien diagnoosiin sopeutumista. Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kokivat sairaalasta kotiin palattaessa tilanteen hämmentäväksi ja vaikeaksi. Olisikin tärkeä, että perhe saisi aikaa, tukea ja keinoja sopeutua uuteen tilanteeseen. Vanhemmille tulisi antaa tietoa, mistä tukea voi saada, mikäli vanhemmat kokevat tarvitsevansa tukea myös oman mikrosysteeminsä ulkopuolelta. Vertaistukea toivottiin saatavaksi heti ensitiedon saannin jälkeen. Monet vanhemmat mainitsivat erittäin tärkeäksi sen, että näkisi, miten joku on samasta tilanteesta selvinnyt. Tämä mahdollistuisi, mikäli vanhemmat saisivat heti diagnosoinnin jälkeen vertaistukea.

Että näkis, että kyllähän siitä pystyy selviytymään, että arki sujuu. Elämä jatkuu.

6.4 Kokemus epävirallisesta tuesta

Epävirallisista tukijärjestelmistä vanhemmat kokivat saaneensa tukea puolisoltaan, lapsiltaan ja läheisiltään. Epävirallisilta tahoilta saatu tuki sijoittui vanhempien mikrosysteemiin. Mikäli mikrotasolta saatu tuki oli heikkoa tai mikrotasolla vaikuttavia tahoja, kuten sukulaisia tai ystäviä, ei ollut tukena, koettiin muilta tasoilta saatu tuki tärkeämmäksi ja läheisemmäksi. Vanhemmilla oli paljon kokemuksia, muttei toiveita, liittyen epävirallisilta tahoilta saatuun sosiaaliseen tukeen.

Haastatellut vanhemmat kokivat mikrotasolta saadusta tuesta tärkeimmäksi puolisolta saadun tuen. Vanhemmat kokivat, etteivät ilman puolison tukea olisi selvinneet tilanteesta.

Kyllä se on hyvä kun ei tarvii yksin käydä tätä läpi, ku on puoliso rinnalla. Luojan kiitos!

Waldén (2006, 43) kirjoittaa väitöskirjassaan puolison tuella olevan erittäin suuri merkitys. Lapsen erityisen tuen tarpeesta ja vanhempien voimavarojen riittämättömyydestä saattaa aiheutua ristiriitoja vanhempien välillä. Waldén (2006, 43) pitääkin tärkeänä parisuhteen tukemista ja mahdollisuutta järjestää aikaa vanhemmille keskenään. Työssämme kaikki haastateltavat olivat pariskuntia, ja pohdimmekin, miten yksinhuoltajat pärjäävät samankaltaisissa tilanteissa. Tällöin tässä tutkimuksessa tär-

keimmäksi tuen tuojaksi muodostunut taho puuttuu ja mikrotasolla vaikuttava tuki voi olla entistä vähäisempää. Yksinhuoltajaperheitä kohdattaessa tulisikin ottaa huomioon, millä keinoin perhettä tuettaisiin enemmän. On kuitenkin huomioitava, että yksinhuoltajavanhemmalla voi olla käytössään jokin puolison tuen puuttumista korvaava taho. Myös vanhemman oma persoonallisuus vaikuttaa selviytymiseen ja vanhempi voi kokea tulevansa toimeen myös ilman puolison tukea.

Muita voimavaroja tuovia asioita olivat rakkaus omaa lasta kohtaan. Lapsi koettiin tärkeäksi ja rakkaaksi. Oma perhe koettiin tukea tuovaksi ja kriisitukea antavaksi tahoksi. Voimavaroja tuovia kokemuksia omalta perheeltä saadusta tuesta olivat harrastuksien mahdollistuminen, oman ja puolison työajan puolittaminen. Osa vanhemmista sai voimavaroja töissä olemisesta. Tilanteeseen sopeutumista edesauttoivat kotitöiden tuoma arjen rytmi, vanhempien keskinäinen aika, perheen muiden lasten antama lastenhoitoapu. Perheen muiden lasten kanssa vietetty aika koettiin erittäin tärkeäksi.

Tonttilan (2006, 129–130) tutkimuksessa äidit kokivat saaneensa eniten tukea omilta lapsiltaan. Äidit kokivat myös, ettei lapsen vammaisuus tee vanhemmista sairaita, vaan perheen täytyy yhdistää voimansa lapsen auttamiseen. Äidit korostivat, että vammaisen lapsen perheessä lapsesta iloitaan ja lasta rakastetaan, vaikka hän aiheuttaakin joskus ylimääräistä huolta. Myös meidän tutkimuksessamme vanhemmat kertoivat autistisen lapsen olevan vähintään yhtä tärkeä ja rakas kuin perheen muut lapset.

H: Entä sitten semmonen asia, joka on tuonu teille voimia? Mikä auttaa jaksamaan?

V: No katothan tuota lasta

Tutkimukseemme osallistuneista vanhemmista osa koki huonoa omatuntoa siitä, ettei heillä mielestään ollut riittävästi aikaa perheen muille lapsille. Jos perheen muut lapset ovat sopeutuneet hyvin ja hyväksyvät autistisen sisaruksensa, heidän asenteensa tuo voimavaroja vanhemmille. Tällöin mikrosysteemissä on enemmän tukea tuovia ominaisuuksia. Jos perheen muut lapset eivät ole sopeutuneet sisarukseensa, se vie vanhempien voimavaroja. Tonttilan (2006, 131) tutkimukseen osallistuneiden perheiden lapsista lähes kaikkien oli helppo suhtautua vammaiseen sisarukseen, mutta autistisen

sisaruksen poikkeavaa käytöstä perheen muiden lasten oli vaikea ymmärtää. Tutkimuksessamme osa vanhemmista toivoi vertaistukea perheen muille lapsille. Tähän tarkoitukseen paikallinen yhdistys voisi järjestää toimintaa. Myös muiden ekologisissa systeemissä vaikuttavien tahojen tulisi ottaa huomioon perheen muut lapset ja heidän yksilöllisyytensä.

Omaan perheeseen liittyviä voimavaroja vähentäviä kokemuksia tuesta olivat kokemus siitä, että lapsen kehityshäiriö vammauttaa koko perheen. Perheen kyläillessä toinen vanhemmista joutuu keskittymään lapseen. Toiveena instrumentaalista tuesta haastateltavat toivat esille mahdollisuuden aikaan järjestellä perheen asioita diagnoosin jälkeen ja sopeutua asiaan esimerkiksi sairausloman ajan. Voimavaroja vieviä emotionaalisen tuen kokemuksia olivat se, että ystäville ei ole aikaa, suru siitä, että lasta koskevat tulevaisuuden suunnitelmat eivät tule toteutumaan lapsen kehityshäiriön vuoksi ja huoli siitä, ettei perheen muille lapsille jää niin paljon aikaa.

Oman perheen jälkeen tärkeimmäksi vanhempien tukijoiksi haastateltujen kokemuksista nousivat ystävät ja läheiset. Läheisten, sukulaisten ja ystävien odotetaan antavan eniten emotionaalista tukea ja läheisten antama tuki koettiin korvaamattomaksi (Ks. Waldén 2006, 55, 161). Läheisten antamasta tuesta suurimmaksi avuksi koettiin isovanhemmat. Heidän koettiin antavan emotionaalista ja instrumentaalista tukea. Kuitenkin taistelijat -ryhmän vanhemmat saivat mikrosysteemiin kuuluvilta tahoilta, esimerkiksi isovanhemmilta vain vähän jos ollenkaan instrumentaalista tukea. Osa vanhemmista koki läheisten suhtautuvan kielteisesti lapsen diagnoosiin. Syyksi saadun tuen vähyyteen vanhemmat mainitsivat pitkän välimatkan ystävien tai sukulaisten luo. Myös isovanhempien korkean iän koettiin heikentävän saadun tuen, erityisesti instrumentaalisen tuen, määrää.

Mikäli perheen ystävillä oli tietoa lapsen kehityshäiriöstä, heidän koettiin antavan informatiivista tukea. Isovanhempien tarjoama apu arjen asioihin ja lastenhoitoon, muiden sukulaisten tarjoama lastenhoitoapu ja hyvä tukiverkosto toivat vanhemmille instrumentaalista tukea.

Isovanhempien ja ystävien koettiin antavan myös emotionaalista tukea. Ystävien kanssa keskustelu, lapsen diagnoosista kertominen ja puhuminen läheisille toivat vanhemmille tukea ja voimavaroja. Osalla vanhemmista oli ystäviä, joiden perheiden tilanne oli samantapainen kuin heidän oma tilanteensa. Heiltä vanhemmat saivat myös vertaistukea.

Mikrosysteemissä olevilta tahoilta joko saatiin tukea tai ei, mutta toiveita tuen tai sen laadun suhteen ei ilmennyt. Perhe, joka ei saanut tukea mikrosysteemin tahoilta, toivoi sitä enemmän muilta. Osalla vanhemmista oli kuitenkin ollut tunne, ettei tukea saanut silloin, kun sitä olisi eniten tarvinnut. Sukulaisten suhtautuminen lapsen kehityshäiriöön koettiin välillä huonoksi ja voimavaroja vieväksi. Vanhemmilla oli kokemuksia siitä, ettei heitä kutsuttu kylään lapsen käyttäytymisen vuoksi. Lisäksi haastatteluista kävi ilmi vanhempien kokemus siitä, että ystävät eivät tuoneet voimavaroja, mutta eivät myöskään vieneet niitä. Ystävien kanssa ei tällöin keskusteltu lapsen asioista. Osa vanhemmista koki, että diagnoosin myötä oikeat ystävät erottuivat. Waldénin (2006, 246) tutkimukseen osallistuneista jotkut vanhemmista olivat jopa eristäytyneet läheisistä heidän tahattomien, mutta loukkaavien neuvojensa tai kommenttiensa vuoksi.

Mikäli perheen saama tuki epävirallisista tahoilta oli heikkoa, pyrkivät vanhemmat hakemaan tukea muualta. Tutkimuksessamme yhdistys ja vertaistuki koettiin erityisen tärkeäksi, jos mikrosysteemin antama tuki oli vähäistä tai sen laatu ei ollut riittävän hyvä.

6.5 Kokemukset ja toiveet puolivirallisista tukijärjestelmistä

Tässä kappaleessa tarkastellaan vanhempien kokemuksia ja toiveita Ylä-Savon Autismi- ja Aspergeriyhdistyksen, vertaistukiperheen ja sopeutumisvalmennuskurssin tuottamasta tuesta. Vanhemmat kokivat saaneensa kaikkia sosiaalisen tuen muotoja edellä mainituilta puolivirallisilta tukijärjestelmiltä.

Yhdistys koettiin tiedolliseksi tueksi ja turvaksi. Vanhemmat kokivat saaneensa eniten hyödyllistä tietoa muilta yhdistykseen kuuluvilta vanhemmilta. Yhdistyksen kautta tulleesta vertaistukiperheestä ja muista yhdistykseen kuuluvista perheistä on koettu

olevan paljon hyötyä tukien hakemisesta ja käytännönasioista. Vanhemmat olivat tyytyväisiä yhdistyksen järjestämiin harrastuksiin. Vanhemmilla oli kokemus, että Ylä-Savossa lapsilla on melko vähän harrastusmahdollisuuksia, mutta erityisen vähän niitä on autistisilla lapsilla. Myös isien ja äitien omat kokoontumiset koettiin hyväksi ja haastateltavat kokivat saaneensa myös käytännönapua muilta vanhemmilta, esimerkiksi puhetta tukevien kuvien käyttöönnotossa.

Yhdistyksen tarjoama emotionaalinen tuki koettiin erittäin tärkeäksi. Haastateltavat olivat saaneet yhdistyksen kautta vertaistukea ja kokeneet lohduttavaksi sen, että on saanut puhua asioista sellaisen kanssa, joka ymmärtää. Yhdistys koettiin turvalliseksi ympäristöksi keskustelulle. Omien kokemusten jakaminen oli erityisen tärkeää, toisten vanhempien kanssa jutellessa haastateltavat olivat saaneet kokemuksen myötätunnosta. Vertaistuki koettiin vastavuoroiseksi, kun sitä antoi, sai sitä samalla myös itse. Vertaistuen parhaaksi piirteeksi vanhemmat mainitsivat sen, että muiden perheiden läsnäolo auttoi uskomaan siihen, ettei oman perheen tilanne ole toivoton.

Siellä kuulee niiden muiden äitien kokemuksista. Voidaan sillä tavalla jakkaa niitä kokemuksia. Oikeestaan ihan paras, kun saa semmosta vertaistukkee.

Yhdistyksen toivottaisiin kuitenkin tukevan tiedollisesti enemmän heti alussa. Uusille jäsenperheille jaettava opaslehtinen autismista ja haettavista tuista, etuuksista ja palveluista tulisi haastateltavien mukaan tarpeeseen. Voimavaroja vievä kokemus yhdistyksestä oli, että muut perheet näyttivät pärjäävän paremmin kuin oma perhe.

Toiveena emotionaalisesta tuesta nousi esiin, että yhdistyksen kautta saatu vertaistuki-perhe olisi tullut jo Kys:iin tapaamaan uutta perhettä ja että yhdistys tukisi uusia perheitä diagnoosivaiheessa enemmän. Vertaistoimintaa kaivattiin myös perheen muille lapsille.

Vertaistuki koettiin tärkeimmäksi puolivirallisilta tahoilta saaduista tuista. Vertaistukea tutkimukseemme osallistuneet kokivat saaneensa eniten Autismi- ja Aspergeriyh-

distykseltä. Myös sopeutumisvalmennuskursseilta ja tutkimusjaksoilta saatiin vertaistukea muilta vanhemmilta.

Työssämme käsitelimme myös vanhempien kokemuksia sopeutumisvalmennuskursista osana puolivirallisten tahojen tarjoamaa tukea. Osa vanhemmista piti erittäin tärkeänä sitä, että perhe pääsisi mahdollisimman pian sopeutumisvalmennuskurssille. Nopean pääsyn koettiin edesauttavan sopeutumista ja asiasta selviytymistä.

Siinä oli monta kuukautta semmosta kaoottista tilannetta, et siihen niinku – – Sopeutumisvalmennus pitäis tulla, semmonen äkkiä, perusasia.

Sopeutumisvalmennuskurssi antoi monille vanhemmille paljon informatiivista tukea liittyen palveluiden käyttöön ja hakemiseen. Emotionaalista tukea sopeutumisvalmennuskurssilta saatiin vertaistuen muodossa muilta vanhemmilta. Muita sopeutumisvalmennukseen liittyviä toiveita oli, että kurssille osallistuvien perheiden autistiset lapset olisivat suunnilleen samanikäisiä ja kurssille osallistuminen mahdollistuisi nopeammin.

6.6 Kokemukset ja toiveet virallisista tukijärjestelmistä

Tässä luvussa tarkastelemme vanhempien kokemuksia virallisesta tuesta. Mitä enemmän perheellä on toimivia sosiaalisia tukijärjestelmiä tukenaan ja mitä parempi niiden laatu on, sitä enemmän he saavat tukea. Esimerkiksi lapsen autismin diagnosoinnin aikana sairaalassa keskustelun määrä ja laatu määrittävät kokemusta tuen saannista. Jos keskustelu on vanhemmille tukea antavaa, mesosysteemiin sijoittuva tuki on laadultaan parempaa. Mesotasolla olevat tahot ovat vuorovaikutuksessa vanhempien kanssa ja pystyvät tarjoamaan vanhemmille instrumentaalisen ja informatiivisen tuen lisäksi myös emotionaalista tukea.

Virallisia tukia vanhemmat kokivat saaneensa mesotasolla päivähoidosta ja kuntoutusta toteuttavilta tahoilta. Eksotasolla tukea toi toteutuva kasvatuskumppanuus, kuntoutus ja erityiskasvatus. Makrotasolla vanhempien kokemukset muodostuivat suurimmaksi osaksi Kelan ja sosiaalitoimen tuottamista palveluista. Mesotasolta koettiin saa-

dun kaikkia sosiaalisen tuen muotoja. Eksotasolta saatiin informatiivista ja instrumentaalista tukea. Makrotasolta saatiin vähiten emotionaalista tukea, eniten instrumentaalista tukea, kuten erilaisia rahallisia tukia ja kotipalveluita.

Käsitlemme ensin vanhempien kokemuksia ja toiveita liittyen päivähoitoon ja kuntoutukseen. Samassa yhteydessä kerromme vanhempien kokemuksia kasvatuskumppanuuden toteutumisesta ja vanhemmuuden tuesta. Tämän jälkeen kerromme vanhempien kokemuksia ja toiveita liittyen muihin virallisten tahojen tarjoamaan tukeen.

6.6.1 Päivähoito ja kuntoutus

Autistisen lapsen kanssa työskentelevillä päivähoidon ammattilaisilla ja muilla kuntoutusta antavilla tahoilla tulee olla tietoa ja osaamista lapsen kehityshäiriöstä ja vanhempien riittävästä tukemisesta. Ammattilaisen täytyy osata myös työskennellä moniammatillisesti, sillä autistisen lapsen kuntoutus ja perheen tukeminen vaativat ammattilaisten yhteistyötä, jotta ne antaisivat vanhemmalle tukea ja lapsen kuntoutus olisi toimivaa. (Pihlaja & Viitala 2005, 107–108.)

Tässä tutkimuksessa kaikki vanhemmat olivat tyytyväisiä päivähoitoon. Eniten autismiin ja kuntoutukseen liittyvää informatiivista ja instrumentaalista tukea vanhemmat kokivat saaneensa päivähoidosta, erityisesti päiväkodista. Varsinkin erityislastentarhanopettajien ammattitaitoa ja inhimillistä otetta lapsen ja koko perheen kanssa työskentelyyn kiiteltiin. Lisäksi haastateltavat olivat tyytyväisiä päivähoidon järjestelyihin ja joustavuuteen. Kuntoutusta antavien tahojen toimintaan oltiin myös tyytyväisiä ja kuntoutuksen koettiin olevan arkea helpottava tekijä. Kun lapsen kuntoutus alkoi toimia, kommunikointi hänen kanssaan helpottui. Toimintaterapeutilta ja kuntoutusohjaajalta saatuihin neuvoihin oltiin tyytyväisiä.

Tonttilan (2006, 117–121) tutkimuksessa oli kerätty äitien kokemuksia päivähoidon henkilökunnan tuesta ja kotikasvatuksen toteuttamisesta. Lähes kaikki äidit osoittivat tyytyväisyyttä ja luottavaisuutta päivähoidon henkilökunnan toimintaa kohtaan. Kaikki äidit pitivät tärkeimpinä päivittäisiä keskusteluja lapsen asioista. Keskustelut koet-

tiin tärkeiksi lapsen kuntoutuksen kannalta, ne olivat auttaneet äitejä toimimaan lapsen kanssa johdonmukaisesti.

Tutkimuksessamme henkilökohtaisten avustajien antamaan tukeen oltiin erityisen tyytyväisiä ja yhteistyö heidän kanssaan oli ollut toimivaa. Vanhemmat kokivat saaneensa tukea myös terapeuteilta ja opettajilta. Lisäksi koettiin hyväksi, että autismitietous päiväkodissa oli hyvä ja että tietoa voitiin jakaa puolin ja toisin. Vanhemmat kokivat saaneensa myös emotionaalista tukea varhaiskasvatusta ja kuntoutusta toteuttavilta tahoilta. Kasvatuskumppanuus toi vanhemmille tietoa ja vanhemmat kokivat, että kasvatuskumppanuus toteutui. Haastatellut kokivat, että tietoa pystyi jakamaan puolin ja toisin.

Lasta hoitavat ammattilaiset olivat kannustaneet vanhempia ja tarjonneet myös keskusteluapua. Vanhemmat olivat kokeneet, että heidän jaksamisestaan oltiin aidosti kiinnostuneita.

Niin silloin tämä kuntoutusohjaaja kysy, että miten vanhemmat jaksaa.

Tonttila (2006, 117–121) arvioi, että yksikin vanhempia väheksyvä vuorovaikutustilanne voi tehdä paljon haittaa. Henkilökunnan tulee suhtautua myönteisesti ja hyväksyvästi sekä äitiin että lapseen. Rehellisyys ja avoimuus kaikenlaisessa kanssakäymisessä vaikuttavat vuorovaikutuksen toimivuuteen. Myönteisen suhtautumisen koettiin tukevan vanhemmuutta. Tutkimuksessamme vanhemmat kokivat saaneensa tukea vanhemmuudelle, kun heidän lapsensa hyväksyttiin sellaisena kuin hän oli, ja hänet otettiin mukaan kaikkiin päiväkodin toimintoihin samalla tavalla kuin muut lapset.

Kasvatuskumppanuutta koskevaa kritiikkiä oli se, että vanhemmat kokivat, etteivät olleet aina tasavertaisia kasvatuskumppaneita, päivähoidon henkilöstön koettiin joskus olleen enemmän neuvovia ammattilaisia, kuin kasvatuskumppaneita. Etenkin päivähoidon henkilöstön tulisi huomioida se, että jokainen perhe ja vanhempi ovat erilaisia. Perheen omia kasvatuseriaatteita on kunnioitettava, vaikka perheessä onkin erityistä tukea tarvitseva lapsi. Haastatteluista nousi esiin myös kokemus siitä, että päivähoidon henkilöstöä oli joutunut neuvomaan lasta koskevissa asioissa.

Että siinä tuli niinku semmonen olo, että piti perehdyttää itseä ja sitten koittaa perehdyttää hoitajaa.

Koettiin myös, ettei lapsen hoitopaikka vastannut lapsen tarpeita. Samankaltaisia tuloksia ilmeni myös Tonttilan (2006, 127–128) tutkimuksessa; tutkimukseen osallistuneista äideistä yksi oli tyytymätön lapsen päivähoitopaikkaan. Äiti koki, ettei hoitopaikka tarjonnut lapselle sellaista hoitoa, kuin lapsi olisi tarvinnut.

Voimavaroja vieviä kokemuksia päivähoidon ja kuntoutuksen tuomasta tuesta oli lapsen kanssa työskentelevien henkilöiden vaihtuminen. Esimerkiksi lapsen avustajat vaihtuivat usein. Osalla vanhemmista oli kokemuksia siitä, ettei päivähoidon työntekijällä ollut tarpeeksi tietoa lapsen autismista, eikä häneltä tällöin saanut ainakaan informatiivista tukea. Lisäksi koettiin, että tuen saaminen riippuu myös henkilökunnan vuorovaikutustaidoista. Joskus päiväkodista oli annettu myös sellaisia neuvoja, jotka eivät olleet perheelle sopivia tai ne tuntuivat loukkaavilta. Haastatellut vanhemmat toivoivat myös, että erityislastentarhanopettaja tai lapsen avustaja olisi tullut kotiin neuvomaan kuntoutukseen liittyvissä asioissa, esimerkiksi niistä asioista, joilla voitaisiin myös kotona eletävää elämää helpottaa.

Selvityjät-ryhmän vanhemmat kokivatkin kasvatuskumppanuuden antaman tuen taistelijat-ryhmää laadukkaammaksi. Taistelijat-ryhmällä oli enemmän negatiivisia kokemuksia liittyen päivähoidon ja kuntoutuksen toteutumiseen. Vanhemmat kokivat, ettei yhteistyö päivähoidon ja heidän välillään toteutunut tai, että vanhemmille asetettiin liian kovia paineita liittyen lapsen kuntoutukseen. Päivähoitoa ja kuntoutusta antavien tahojen onkin tärkeää ottaa vanhempien aiemmat kokemukset autismista ja vanhempien työn antama kokemus huomioon, erityisesti silloin kun sitä ei ole. Vanhemmille, ei ole välttämättä itsestään selvää, miten esimerkiksi erilaiset kuntouttavat menetelmät toteutetaan ja mikä on niiden tuleva hyöty. Taistelijat-ryhmän vanhemmat tarvitsisivat selvityjät-ryhmää enemmän apua myös kotona kuntoutuksen toteuttamisessa.

Päivähoidon, kuntoutusta antavien tahojen ja vanhempien välisen vuorovaikutuksen tulee olla saumatonta. Ammattilaisten on otettava huomioon se, että vanhemmat ovat

erityisen herkkiä silloin kun puhutaan omasta lapsesta. Osa haastatelluista vanhemmista toi esille sen, että he ymmärsivät ammattilaisten tekevän työtään, mutta kokivat omaan lapseen liittyvät kuntoutuskeskustelut, esimerkiksi verkostopalaverit erittäin raskaiksi. Ammattilaisten työskennellessä vanhempien kanssa heidän on huomioitava, että lapsesta tuodaan esille myös positiivisia asioita. Varsinkin silloin, kun lapsi on erityisen haastava, ammattilaiset saattavat huomaamattaan puhua hänestä kuin mielenkiintoisesta projektista. Tulisi kuitenkin aina muistaa, että kyseessä on jonkun lapsi. Vanhemmuuden tukemisen yksi tärkeä seikka on, että vanhemmat saavat kokea heidän lastaan kohdeltavan kuin muita lapsia, vaikka hänellä on erityisen tuen tarve.

Tonttila (2006, 24–28) kirjoittaa tutkimuksessaan siitä, että perheiden kanssa työskentelevien ammattilaisten tulee tukea vanhempia suhtautumalla positiivisesti lapseen ja kertomalla myös vanhemmille positiivisia asioita lapsesta. Ammattilaisten positiivinen ja vanhemmuutta vahvistava asenne tukisi perheitä. Tutkimukseemme osallistuneet vanhemmat pitivätkin tärkeänä sitä, että heidät otettiin huomioon yksilöinä ja heidän persoonallisia eroja arvostettiin.

6.6.2 Muut viralliset palvelut

Tutkimukseemme osallistuneet vanhemmat kokivat saaneensa sosiaalisen tuen muodoista eniten instrumentaalista tukea yhteiskunnan tarjoamista palveluista. Instrumentaalista tukea oli saatu sosiaalihuollon palveluista ja kelalta.

Vanhemmat olivat kokeneet, että kaikki heille kuuluvat palvelut joutui selvittämään itse. Palveluita hakiessaan he olivat jääneet kaipaamaan selkeää ohjausta, joka olisi tehnyt arjesta helpompaa.

Mut niitä on kyseltävä ite, ei niitä kukaan tule tarjoamaan ovelta ovelle, että päivää.

Vanhemmat olivat joskus joutuneet itse neuvomaan työntekijöitä, mikä oli tuntunut raskaalta. Tämä koskee erityisesti Kelaa ja sosiaalitoimistoa, joista saatu palvelu koettiin huonoksi. Palveluita hakiessaan vanhemmat olivat kokeneet jonkin verran ”luu-

kuttamista”. Hakemuksia piti täyttää paljon ja moneen eri paikkaan. Lisäksi virallisten tahojen tekemien päätösten hitaus ja palveluiden hajanaisuus aiheutti kritiikkiä. Myöskään palveluita antavien tahojen työntekijöiden emotionaalisen tuen antamiseen ei oltu tyytyväisiä.

Sanotaan, että sosiaalitoimistosta ja ja Kelasta, että sieltäkin tulis paremmin tietoo, että kun sinne mennee asioimaan niin siellä on vastassa nyrpee naama – –

Vain osa haastatelluista vanhemmista mainitsi neuvolan ja siihen liittyvät kokemukset olivat negatiivisia. Esimerkiksi ennen lapsen diagnosointia vanhemman huolta ei ollut otettu tosissaan.

Se vaan kirjoitti siihen neuvolakorttiin, että minä liian tarkka oon.

Vanhempien vastauksissa neuvolan rooli oli vähäinen. Waldénin (2006, 61, 152) tutkimukseen osallistuneet perheet kokivat, että neuvolan suurin puute oli tiedon puuttuminen. Lapsen tarvitessa erityisiä hoito- ja kuntoutuspalveluita saattavat neuvolaikäynnit jäädä kokonaan pois. Tällöin lapsen yleisen terveyden ja kehityksen seuranta jää vähäiseksi. Neuvolapalveluissa tulisikin vastaisuudessa keskittyä tukemaan enemmän vanhempia, joiden lapselle diagnosoidaan jokin erityisen tuen tarve.

Kaikki haastatellut esittivät toiveen, että jonkin palvelun edustaja tulisi kotiin kertoamaan perheen mahdollisuuksista erilaisiin palveluihin ja auttamaan niiden hakemisessa. Toiveena oli myös, että kunnassa olisi erityinen työntekijä näitä kotikäyntejä varten. Osa vanhemmista esitti toiveen, että esimerkiksi Kelan työntekijä olisi tullut kotiin neuvomaan tukien hakemisessa ja hakemusten täyttämässä.

Varsinkin kun Kelalta tulis joku ja kertois mitä siellä on.

Waldénin (2006, 204–205) mukaan erityisesti yhteiskunnan tarjoamaa kotipalvelua on pidetty juuri sairaan, vammaisen tai erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheelle sopivana. Kuitenkin niin Waldénin kuin myös meidän tutkimukseemme osallistuneiden

perheiden käyttämä kotipalvelu on ollut vähäistä. Kotipalvelua tarjotaan kuitenkin vain tilapäisesti, vaikka tilanteen hieman helpotuttua kotipalvelun tarve jatkuisi edelleen. Toivottiin myös, että olisi olemassa työntekijä, joka hallitsisi palvelukokonaisuudet ja osaisi opastaa palveluiden hakemisessa, jotta kaikkea ei tarvitsisi itse selvittää.

Selviytyjät -ryhmän vanhemmat kokivat erilaisten tukien hakemisen helpommaksi kuin taistelijat -ryhmän vanhemmat. Palveluiden ja tukien hakeminen koettiin helpoksi jos itsellä oli tietoisuutta, esimerkiksi oman ammatin kautta, kyseisen osa-aleen asiasta. Kuitenkin myös selviytyjät -ryhmän vanhemmat olivat kokeneet vaikeuksia hakemusten täyttämässä. Kaikille vanhemmille oli ollut emotionaalisesti raskasta se, että hakemuksiin piti lapsista laittaa kaikki ikävät asiat. Osa koki, ettei hakemuksiin saanut laittaa mitään positiivista tai hakemus hylättiin. Vanhemmilla on aina tunteet mukana, kun puhutaan omasta lapsesta, minkä vuoksi negatiivisten asioiden kertominen ja niiden kirjaaminen vei voimavaroja.

Siinä vanhemmat on niin herkillä, kun on kyse omasta lapsesta. Kaikki otetaan sillee, että tunteet on mukana, vanhempi on siinä vähän vereslihalla, kun puhutaan omasta lapsesta.

Osa haastateltavista oli joutunut valittamaan lakisääteisten palveluiden puuttumisesta ja taistelemaan heille kuuluvista etuuksista. Vääristä päätöksistä valittaminen koettiin raskaaksi, sillä voimat olivat olleet lopussa muutenkin. Lisäksi Kelan käsittelyajat venyivät joskus pitkiksi.

Sosiaalietuudet perustuvat hyvin yleisesti eri viranomaisten ja asiantuntijoiden harkinnanvaraisiin päätöksiin, mikä aiheuttaakin epäoikeudenmukaisuutta. Myös alueelliset erot palveluiden laadussa ja tarjonnassa eivät takaa tasa-arvoisuutta lain edellyttämällä tavalla. Palveluiden laatuun, päivähoidon ja kuntoutuksen toteutumiseen oltiin yleisimmin tyytyväisiä jos vanhemmat kokivat saaneensa riittävästi tukea. Taistelijat -ryhmän vanhemmista kaikki olivat sitä mieltä, että virallisten tahojen tarjoama tuki oli puutteellista ja tukien hakeminen koettiin taisteluksi. Selviytyjät -ryhmän vanhemmat olivat virallisten tahojen tukeen enemmän tyytyväisiä.

7 KESKEISIMMÄT TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimuksemme keskeisimpiä tutkimustuloksia voi käyttää kehitettäessä työtä, jota autistisen lapsen perheiden kanssa työskentelevät tahot tekevät. Oikeaan aikaan ajoitettu tuki on perheen tulevaisuuden kannalta erittäin tärkeitä. Mikäli perhe saa toivomaansa tukea heti kun lapsi saa diagnoosin, on perheen sopeutuminen autismidiagnoosiin vähemmän vaikeaa. Ongelmien ennaltaehkäisy lisää vanhempien omia voimavaroja ja säästää lopulta myös yhteiskunnan resursseja.

Vanhempien tukeminen diagnosoinnin jälkeen alkaa sairaalasta, jossa ensitieto diagnoosista annetaan. Vanhemmat kokivat diagnoosin kriisinä. Vanhemmilla tulisikin olla mahdollisuus saada sairaalasta kriisitukea ja sen saamiseen tulisi olla mahdollisuus myös kotiin palattaessa.

Vanhemmat kokivat kaikkein tärkeimmäksi tueksi epävirallisilta tahoilta saadun tuen. Mikäli tukea ei tältä taholta saatu, toivottiin sitä saatavaksi puoli- ja virallisilta palveluista tarjoavilta tahoilta. Puolison tuki, rakkaus omaa lasta kohtaan ja perheen muiden lasten kanssa vietetty aika antoivat vanhemmille voimavaroja jaksaa perheen arkea. Mikäli perheessä on vain yksi vanhempi, tulisi perhettä tukevien tahojen huomioida tämä. Vanhemmilla tulisi olla mahdollisuus myös kahdenkeskiseen aikaan, jotta he pystyvät hoitamaan parisuhdettaan.

Vanhemmat olivat erittäin tyytyväisiä yhdistyksen toimintaan. Erityisesti yhdistyksestä saadun vertaistuen koettiin tuovan voimavaroja. Yhdistyksen toimintaa voisi haastatteluissa esiin tulleiden toiveiden perusteella kehittää niin, että yhdistys järjestäisi vertaistoimintaa autististen lasten sisaruksille sekä tuottaisi oppaita autismista, palveluista ja etuuksista. Haastateltujen vanhempien mielestä olisi hyvä, jos yhdistyksen vertaistukiperhe menisi tapaamaan vasta diagnoosin saaneen lapsen perhettä sairaalaan. Vertaistukiperheen näkeminen siinä vaiheessa olisi voimauttavaa, sillä perhe näyttäisi omalla esimerkillään, että tilanteesta selviää. Erityistä tukea puolivirallisilta tahoilta vanhemmat tarvitsisivat silloin, kun heidän ympärillään ei ole lähimmäisiä eli mikrosysteemissä vaikuttavien tahojen määrä on vähäinen tai laadussa on parantamisen varaa.

Eniten toiveita vanhemmat esittivät koskien virallisia tukijärjestelmiä. Erityistä tukea virallisilta tahoilta vanhemmat tarvitsisivat silloin, kun heidän ympärillään ei ole lähimmäisiä eli mikrosysteemissä vaikuttavien tahojen määrä on vähäinen tai laadussa on parantamisen varaa. Diagnoosin saaneen lapsen ja vanhempien kanssa työskentelevien tahojen tulisi selvittää vanhempien mikrosysteemissä vaikuttavien tahojen määrää ja laatua, jotta tuen tarpeeseen voitaisiin vastata, kun tarve on suurimmillaan. Personallinen tapa kokea ja vastaanottaa diagnoosi asettaa myös ammattilaisille paineita suhtautua yhä yksilöllisemmin perheeseen ja vanhempiin.

Päivähoidon ja kuntoutuksen tuomaan tukeen olivat kaikki vanhemmat tyytyväisiä. Vanhemmat olivat kokeneet saaneensa erityisesti siitä tukea ja iloa, kun heidän lapsensa oli otettu toimintaan mukaan samalla tavalla kun päivähoidon muut lapset. Positiivinen suhtautuminen lapseen ja positiivisten asioiden esiintuominen oli vanhempien mielestä myös erittäin tärkeä osa vanhemmuuden tukemista. Lapsen päivähoiton toivottiin järjestyvän hoitopaikassa, jossa olisi tietoutta autismista. Vanhempien voimavaroja vei se, että he kokivat, ettei kasvatuskumppanuus aina täysin toteutunut. Päivähoidon työntekijöiden koettiin joskus olleen enemmän vanhempia neuvovia asiantuntijoita, kuin tasavertaisia kasvatuskumppaneita. Kuntoutuksen koettiin tuottavan tulosta ja vanhemmat kokivat perheensä elämän helpottuneen lapsen kuntoutuksen myötä. Kuntoutusta koskevaa kritiikkiä oli se, että ammattilaisten koettiin joskus asettavan liian kovia paineita kotona tapahtuvan kuntoutuksen suhteen.

Eniten negatiivisena kokemuksena koskien muita virallisia palveluita vanhemmat olivat kokeneet sen, että kaikki palvelut on itse selvitettävä. Erityisesti Kelaa ja sosiaali-toimistoa koskevia toiveita oli, että työntekijät osoittaisivat enemmän empatiaa vanhempia kohdatessaan. Vanhemmat kokivat erittäin raskaaksi tukia hakiessaan sen, että vanhemman tuli hakemuslomakkeeseen kirjata lapsestaan ikäviä ja negatiivisia asioita. Päätösten hitaus ja palveluiden hajanaisuus oli myös vienyt vanhempien voimavaroja. Vanhemmat toivoivat, että kunnassa olisi työntekijä, joka voisi selvittää perheen tarvitsemia palveluita perheen yksilölliset tarpeet huomioiden auttaen vanhempia samalla tukien hakemisessa.

8 POHDINTAA

Erityiskasvatus on suuri osa varhaiskasvatusta ja tietämys siitä on ammattikasvattajalle tärkeää. Sosionomin (AMK) tulee hallita kasvatustyön lisäksi myös perhetyö ja palvelujärjestelmät. Hyvinvoinnin edistäminen ja tasa-arvoisuuden ylläpitäminen ovat ammattikuntamme tärkeimpiä tehtäviä ja erityiskasvatuksessa ne ovat hyvin merkittävässä asemassa. Tässä työssä olemme keskittyneet yhteen sosionomin (AMK) työn tärkeimmistä painopisteistä, lapsen ja perheen tukemiseen. Olemme molemmat suuntautuneet opinnoissamme sosiaalkasvatukseen ja uskomme työskentelevämme varhaiskasvatuksen parissa.

Tämän tutkimuksen kaltaisia tutkimuksia on tehty paljon. Me keskityimme tutkimaan vanhempien tuen tarvetta ja yhdistyksen roolia Ylä-Savon alueella ja saimme vastauksia Ylä-Savon Autismi- ja Aspergeriyhdistyksen tarpeisiin. Tutkimuksemme tulosten perusteella yhdistys voi myös yrittää parantaa paikallisten palveluiden laatua tekemällä tuloksia näkyväksi niille tahoille, joita ne koskevat. Osa tutkimuksemme tuloksista ovat olleet jo tiedossa, eikä esimerkiksi se, että tukien hakeminen saattaa aiheuttaa päänvaivaa, ole mikään yllätys. Tämän kaltainen hiljainen tieto tutkimuksen tuloksena antaa esimerkiksi yhdistykselle keinoja vedota kunnan päättäjiin sekä palveluita järjestäviin tahoihin parempien palveluiden puolesta. Laadulliset tutkimukset vahvistavatkin usein vain vanhaa tietoa.

Tutkimusta tehdessämme oma tietämyksemme palvelujärjestelmistä ja niiden mahdollisuuksista tukea perheitä on lisääntynyt. Meidät yllätti tukien ja etuuksien hakemisen, saamisen ja ymmärtämisen vaikeus. Palveluiden hajanaisuus aiheutti hämmennystä myös meille kootessamme tutkimuksen teoriaa. Kaipasimme selkeää esittelyä mahdollisista palveluista, joita lapsen erityisen tuen tarpeessa olevan lapsen perhe voi saada. Tietojen etsiminen vanhemmalle, jolla ei ole kokemusta tämän kaltaisen tiedon hankkimisesta, on suuri haaste, johon yhteiskunnan tulisi tarjota vastata. Tämän vuoksi palveluiden määrä saattaa jäädä vähäiseksi.

Pohdimme kuntien mahdollisuutta palkata työntekijä, jonka toimenkuvaan kuuluisi erityisen tuen tarpeessa olevien lasten perheiden palveluohjaus. Tällöin kaikki tukiin

ja etuuksiin oikeutetut perheet olisivat samassa asemassa, eikä vanhempien asemalla tai työn tuomalla kokemuksella olisi niin suurta painoarvoa. Kuntien palveluksessa toimii useita henkilöitä, joilla olisi mahdollisuus antaa tietoa ja tukea perheille, mutta heidän toimenkuvaansa kuuluu niin paljon muuta, ettei heillä ole aikaa perehtyä perheiden yksilöllisiin tilanteisiin. Totuttuja käytäntöjä voisi muuttaa siten, että esimerkiksi sopeutumisvalmennuskurssille nopeasti osallistumisen mahdollistaisi sosiaalitoimen maksusitoumus. Sosiaalitoimen olisi mahdollista periä maksusitoumusta vastaava summa Kelalta, kun päätös valmistuu.

Ongelmat, joita työhömmä liittyen koimme olivat vaikeus rajata teoriaa. Aineistoa analysoidessamme koimme ongelmaksi sen, että haastattelujen yhteydessä vanhemmat kertoivat paljon myös nykyhetken ongelmista, joita emme kuitenkaan voineet käyttää tuloksia kirjoittaessamme. Ongelmaksi muodostui valita juuri oikeaan aikaan kuuluvat asiat haastattelua aineistosta. Teemahaastattelurunko oli toimiva, mutta haastattelujen edetessä huomasimme, ettemme ehkä painottaneet tarpeeksi sitä, että haastattelu koskee vain diagnosoinnin ja sopeutumisvalmennuksen välistä aikaa. Haastateltavien kertoessa omasta elämästään jo tapahtuneen on syytä pohtia kerrotun ja koetun elämän välistä eroa. Ihminen voi ajan kuluessa muuttaa ajatuksissaan koetusta elämästä joko positiivisemmaksi tai negatiivisemmaksi.

Yhdistyksen puheenjohtaja valitsi tutkimukseen osallistuvat haastateltavat. Jos olisimme etsineet haastateltavat itse tai heidät olisi valittu yhdistyksen jäsenlistalta satunnaisesti, tutkimuksen tulos olisi voinut olla erilainen. Lisäksi puheenjohtaja voi tunnistaa tutkimukseen osallistuneet vanhemmat suorien lainausten perusteella. Haastatellut vanhemmat tuntevat toisensa, joten myös he voivat tunnistaa toistensa mielipiteet. Tunnistamista vaikeuttaaksemme emme merkinneet suorien lainausten koodeja tutkimusraporttiin.

Tutkimusta tehdessämme mietimme olisimmeko saaneet tutkimuskysymyksiimme kattavammat vastaukset, jos olisimme toteuttaneet tutkimuksen kyselytutkimuksena. Olisimme voineet etsiä tutkimukseen osallistujat esimerkiksi lehti-ilmoituksella ja lähettäneet heille kyselylomakkeet kotiin. Tällöin olisimme saaneet tutkimukseemme mukaan myös niitä perheitä, jotka eivät ole yhdistyksen toiminnassa mukana. Tällöin

olisimme saaneet yhdistykselle tutkittua tietoa siitä, miksi kaikki autistien vanhemmat eivät koe yhdistyksen toimintaa tarpeelliseksi. Yksi jatkotutkimusmahdollisuus olisi-kin selvittää niitä syitä, joiden vuoksi jotkut perheet eivät lähe yhdistyksen toimintaan mukaan.

Muita jatkotutkimusmahdollisuuksia olisi isien osallisuus erityistä tukea tarvitsevan lapsen kasvatuksessa ja kuntoutuksessa. Tätä aihetta olisi mielestämme hyvä tutkia, sillä puolessa haastatelluista perheistä isä ei ollut mukana haastattelussa. Olisimme toivoneet molempien vanhempien näkökulmaa asioihin, vaikkemme isien ja äitien mielipiteitä eritelletkään. Lisäksi pohdimme, että olisi mielenkiintoista tutkia yksinhuoltajien selviytymismahdollisuuksia ja –keinoja autistisen lapsen kanssa. Tutkimuksemme osallistuneet perheet olivat kahden vanhemmat perheitä ja he määrittelivät suurimmaksi tuen antajaksi oman puolison.

Vammaispalvelulaki on uudistunut syksyllä 2009. Mielestämme olisi tarpeellista tutkia, miten uudistus muuttaa vanhempien kokemuksia diagnosoinnin aikana saatuja kokemuksia, etenkin palveluiden osalta. Vammaispalvelulain muutoksen myötä toivomme, että palveluiden taso ja laatu tulevat entisestään paranemaan. Tämän myötä palvelut tukisivat enemmän perheitä ja vanhemmuutta.

Tässä vaiheessa tutkimusta on syytä muistella tutkimusprosessia. Tutkimuksen tekeminen on kestänyt kokonaisuudessaan noin vuoden ja siihen on mahtunut monenlaisia tunteita tutkimusta kohtaan. Tällä hetkellä päällimmäisenä tunteena on helpotus siitä, että työ on viimein valmistumassa. Työn valmistuminen saattaa kuitenkin aiheuttaa elämässämme ja etenkin ajatuksissamme tyhjiön, sillä se on ollut niin suuri osa meitä tämän kuluneen vuoden ajan. Tämän tutkimuksen tekeminen on opettanut ja antanut meille paljon, vaikka vuosi onkin lyhyt aika ihmisen elämässä. Toivomme, että tästä työstä on hyötyä tulevaisuudessa sekä meille että yhdistykselle, jolle olemme työtä tehneet.

Haluamme kiittää tutkimukseen osallistuneita perheitä ja Ylä-Savon Autismi- ja Aspergeriyhdistystä tutkimuksen mahdollistamisesta. Suuri kiitos teille osallistumisestanne!

LÄHTEET

Bronfenbrenner, U. 1979. *The Ecology of Human Development. Experiments by Nature and Design*. Harvard, USA: Harvard College.

Bronfenbrenner, U. 1981. Lüscher, K. (toim.) *Sosiaalisatiotutkimus*. Espoo: Amer-yhtymä Oy

Bronfenbrenner, U. 1992. *Ecological Systems Theory*. Teoksessa Bronfenbrenner, U. (toim.) *Making Human Beings Human. Bioecological Perspectives on Human Development*. California, USA: Sage Publications, Inc, 106–173.

Cullberg, J. 1991. *Tasapainon järkkyyssä*. Keuruu: Otava.

Davis, H. 2003. *Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia?* Helsinki: Sairaanhoidtajaliitto.

Dufva, V. 2003. *Sosiaali- ja terveystajärjestöperheet kuvassa*. Teoksessa Niemelä, J. & Dufva, V. (toim.) *Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat sosiaali- ja terveystajärjestöt uudella vuosituhanella*. Juva: WS Bookwell Oy, 11–18.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2000. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. 4. painos. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Gillberg, C. 1999. *Autismi ja autismin sukuiset häiriöt lapsilla, nuorilla ja aikuisilla*. Helsinki: Hakapaino Oy.

Halme, A. 1998. *Johdanto*. Teoksessa Ikonen, O. (toim.) *Autismi*. Juva: WSOY, 7.

Heinonen, J. 1999. *Hyvinvointimalli murroksessa. Aikamme sosiaalinen kysymys ja sen ratkaisuvaihtoehdot*. Helsinki: Kustannusyhtiö TA-tieto Oy.

Helminen, M.-L. & Iso-Heiniemi, M. 1999. Vanhemmuuden roolikartta. Käyttäjän opas. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.

Hentinen, M. & Kyngäs, H. 1995. Vanhempien voimavarat hoitoon ja kasvatukseen: kyselytutkimus pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhemmille. *Hoitotiede*, vol. 7. 12–21.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2004. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.

Ikonen, O. & Suomi, A. 1998. Autismi: esiintyvyys ja käyttäytyminen. Teoksessa Ikonen, O. (toim.) *Autismi teoriasta käytäntöön*. Juva: WSOY, 53–57.

Julkunen, R. 2006. Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu. Stakes. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino.

Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen. *Tutkiva Hoitotyö*, vol. 4 (3)/2006, 18–22.

Kaskela, M. & Kekkonen, M. 2006. Kasvatuskumppanuus kannattelee lasta – Opas varhaiskasvatuksen kehittämiseen. Stakes. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.

Kujanpää, S. & Norvapalo, P. 1998. Ensitieto autismista. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino.

Kujanpää, S. & Kerola, K. 1998. Perhetyö ja kotikuntoutus. Teoksessa Ikonen, O. (toim.) *Autismi teoriasta käytäntöön*. Juva: WSOY, 241–250.

Kumpusalo, E. 1991. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Sosiaali- ja terveyshallitus, raportteja 8/1991. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Lehtinen, T. 1997. Vapaaehtoistyö – kasvava voimavara? Näkökulmia ammattityöhön. Helsinki: Kansalaisareena.

Lillrank, A. 1998. Living one day at a time. Parental dilemmas of managing the experience and the care of childhood cancer. Jyväskylä: Gummerus.

Malinen, A. & Nieminen, K. 2000. Vertaistuki. Vertaistuki voimavarana. Helsinki: Invapaino.

Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Paajanen, P. 2007. Perhebarometri. Mikä on minun perheeni? Suomalaisten käsityksiä perheestä vuosilta 1997 ja 2007. Väestöntutkimuslaitos Katsauksia E 30/2007. Helsinki: Väestöliitto.

Palosaari, E. 2007. Lupa särkyä. Kriisistä elämään. Helsinki: Edita.

Pihlaja, P. 2001. Erityiskasvatuksen kehittäminen – hanketyöskentely 1999–2001. Teoksessa Pihlaja, P & Kontu, E (toim.) Työkaluja päiväkodin erityiskasvatukseen. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki: Edita, 18–22.

Pihlaja, P. & Svärd, P. 1996. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. Porvoo: WSOY.

Pihlaja, P. & Viittala, R. 2005. Erityiskasvatus varhaislapsuudessa. 1.–2. painos. Helsinki: WSOY.

Rantala, A. 2001. Arjessa selviytyminen vammaisen lapsen perheessä. Kuntoutussäätiö. Kuntoutus 2/2001, 26–35.

Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys – puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Rautavaara, A., Kauppinen, S., Salminen, A. & Wiman R. 2007. Vammaispalvelut. Teoksessa Heikkilä, M. & Lahti, T. (toim.) Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus 2007. 102.

Räty, K. 1998. Diagnostiikka. Teoksessa Ikonen, O. (toim.) Autismi. Juva: WSOY, 73–90.

Timonen, T. E. & Tuomisto, M. 1998. Autismi: käsite ja teoria. Teoksessa Ikonen, O. (toim.) Autismi teoriasta käytäntöön. Juva: WSOY, 11–40.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2003. Laadullinen tutkimus ja sisältöanalyysi. 1.-2. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisältöanalyysi. 5. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Viljamaa, M.-L. 2003. Neuvola tänään ja huomenna. Vanhemmuuden tukeminen, perhekeskeisyys ja vertaistuki. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Virpiranta-Salo, M. 1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. Jyväskylä: Jyväskylän Yliopisto.

Waldén, A. 2006. ”Muurinsärkijät”. Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopio: Kuopion Yliopisto. Väitöskirja.

Painamattomat lähteet

Alivuori-Salonen, T. 2004. Sopeutumisvalmennuskurssi vanhempien ja ammatti-ihmisten kumppanuutena. Helsinki: Helsingin yliopisto. Pro gradu –tutkielma.

Hyvä tieteellinen käytäntö. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. [Viitattu: 26.8.2009] Saatavissa: <http://www.tenk.fi/HTK/index.htm#kaytanto>

Laiho, E. 1997. Vertaistukea vammaisten lasten vanhemmille. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän Yliopisto. [Viitattu 26.8.2009] Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/7944/269.pdf?sequence=1>

Lapsen Vasu. 2007. Varttua. [Viitattu 25.9.2009] Saatavissa: http://varttua.stakes.fi/FI/Sisallot/todentuva/lapsen_vasu/lapsenvasu.htm

Mitä on varhaiskasvatus. 2007. Varttua. [Viitattu 25.9.2009] Saatavissa: http://varttua.stakes.fi/FI/Sisallot/varhaiskasvatus/mita_on_vaka.htm

Neuvolat. Sosiaali- ja terveysministeriö 2009. [Viitattu 17.9.2009] Saatavissa: http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/terveyspalvelut/perusterveydenhuolto/neuvolat

Puruskainen, Tuomo 2009. Kuopion Yliopistollisen sairaalan lasten neurologisen osaston kuntoutusohjaaja. Puhelinhaastattelu 14.1.2009.

Sosiaalipalvelut. Sosiaali- ja terveysministeriö 2009. [Viitattu 26.8.2009] Saatavissa: http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/sosiaalipalvelut

Sosiaali- ja terveydenhuollon lakisääteiset palvelut 2001. Sosiaali- ja terveysministeriö. Esitteitä 2001:7. [Viitattu 10.11.2009] Saatavissa: <http://pre20031103.stm.fi/suomi/pao/julkaisut/lspesite.htm>

Todentuva Vasu. 2006. Varttua. [Viitattu 25.9.2009] Saatavissa:
http://varttua.stakes.fi/FI/Sisallot/todentuva/todentuva_vasu.htm

Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsinki: Helsingin yliopisto. Pro gradu -tutkielma.

Tuet ja palvelut. Kela 2008. [Viitattu 26.8.2009] Saatavissa:
<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/050302115440EH?openDocument>)

Turkki, Osmo 2008. Autismi- ja Aspergeryhdistyksen puheenjohtaja. Haastattelu 10.11.2008. Savonia-ammattikorkeakoulu, Iisalmi.

Varhaiskasvatuksen arvopohja 2006 Varttua. [Viitattu 25.9.2009] Saatavissa:
<http://varttua.stakes.fi/FI/Sisallot/varhaiskasvatus/arvot/Arvot.htm>

TEEMAHAASTATTELU

Vanhempien kokemuksia saadusta tuesta ja tuen tarpeesta lapsen autismediagnosoinnin aikana ja sopeutumisvaiheessa.

TUTKIMUSKYSYMYKSET:

1. Millaiset ovat vanhempien kokemukset saadusta tuesta ja tuen tarpeesta lapsen autismediagnosoinnin aikana ja sopeutumisvaiheessa?
2. Millaisia kokemuksia vanhemmilla on Ylä-Savon Autismi- ja Aspergeryhdistyksen toiminnasta ja miten yhdistys voisi tukea perheitä paremmin lapsen diagnosoinnin jälkeen?

HAASTATTELUN TEEMAT:

1. Vanhemmuus
2. Autismi
3. Kasvatuskumppanuus
4. Ensitieto
5. Kriisi
6. Vertaistuki
7. Sopeutuminen

TUKI

Haastattelussa vanhemmilta kysytään teemoittain saadusta tuesta ja tuen tarpeesta. Saatu tuki voi olla:

1. Emotionaalista tukea
2. Instrumentaalista tukea
3. Informatiivista tukea

HAASTATTELUN ALOITUS

Diagnoosin aika

- Millainen perheenne oli silloin?
- Kertoisitteko omin sanoin millainen elämäntilanne teillä oli diagnoosin aikana?
- Perheen koko?
- Asema (töissä, kotona lapsen kanssa, opiskelemassa, työtön yms.)?

AUTISMI

- Oliko käsite autismi tuttu ennen diagnosointia?
- Mitä tunteita autismiin liittyi?
- Saitteko tietoa autisista, mistä?
- Mistä tieto olisi pitänyt mielestänne saada ja milloin?
- Tiedon lisäksi mitä muuta saitte/tarvitsitte autismiin liittyen?
 - o Henkinen tuki
 - o Käytännön tuki

ENSITIETO

- Kertokaa omin sanoin, millainen tilanne diagnoosin saaminen oli?
- Kuka kertoi? Keitä oli läsnä?
- Millaista tukea (tiedollinen, henkinen ja käytäntö)?
- Kenen olisitte toivoneet tukevan?
- Annettiinko teille keinoja kertoa diagnoosista eteenpäin (esim. sukulaiset ja ystävät). Mitä keinoja annettiin, millaista tukea olisitte tarvinneet asiasta kertomiseen?

KRIISI

- Millainen kokemus diagnoosin saaminen oli teille henkisenä kokemuksena?
- Koitteko, että diagnoosin saaminen oli teille kriisi?
- Saitteko kriisitukea, mistä?
- Millaista tuki oli, jos sitä saitte?
- Millaista kriisitukea olisitte toivoneet?

VANHEMMUUS

- Miten koette erityislapsen vanhemmuuden?
- Muuttiko diagnoosi vanhemmuutta?
- Milloin koitte, että saitte tukea vanhemmuudelle? Kertoisitteko esimerkein milloin saitte henkistä tukea, tiedollista tukea ja käytännön tukea?
- Milloin koitte, että tuen saanti ei vastannut tuen tarvetta?
- Kuka tuki vanhemmuuttanne? Tuitteko toinen toistanne, miten ja millainen merkitys toisen antamalla tuella oli?
- Miten/missä vanhemmuuttanne tuettiin?
- Kenen olisitte toivoneet tukevan vanhemmuutta?
- Oliko odotuksia tai pettymyksiä tuen tai sitä antavien ihmisten suhteen?
- Tapahtuiko läheisissä suhteissa muutoksia diagnoosin myötä (esim. ystävät, sukulaiset)?

KASVATUKUMPPANUUS

Kasvatuskumppanuus lasta hoitavien tahojen välillä, päiväkotia ja muut kuntoutusta antavat tahot.

- Koitteko, että kasvatuskumppanuus toteutui lasta hoitavien tahojen kanssa?
- Toiko kasvatuskumppanuus tukea, jos toi niin millaista?
- Kertoisitteko esimerkkejä lasta hoitavien tahojen antamasta tiedosta, saitteko sitä, miten se annettiin, tuettiin teitä henkisesti, miten olisitte toivoneet tuettavan? Saitteko käytännönneuvoja avuksi arkeen?
- Saitteko kotikuntoutusta? Millaista hyötyä siitä oli/olisi ollut?
- Mitä olisitte toivoneet? (Tiedollinen tuki, henkinen tuki ja käytännön tuki)

- Kokemuksia kasvatuskumppanuudesta ja sen tuomasta tuesta?
- Koitteko, että lapsenne sai erityistä tukea päivähoitossa?
- Miten erityinen tuki ilmeni?

3(3)

VERTAISTUKI

- Saitteko vertaistukea? Mistä?
- Jos saitte vertaistukea, millainen merkitys sillä oli teille?
- Missä vaiheessa Ylä-Savon Autismi- ja Aspergeryhdistys tuli mukaan perheen elämään?
- Millaista tukea saatte yhdistykseltä? Oliko teillä vertaistukiperhettä?
- Missä vaiheessa ja miten yhdistys voisi tukea vanhempia? Missä vaiheessa olisitte kokeneet vertaistukiperheen tärkeäksi?
- Millaista vertaistukiperheen antama tuki on? (Mikäli perheellä oli/on vertaistukiperhe). Kuinka tärkeäksi koette tällaisen tuen? (Voimaantuminen)
- Jos voisitte palata tilanteeseen ja muuttaa sitä, niin missä vaiheessa ja millä keinoin uskoisitte saavanne yhdistykseltä maksimaalisen hyödyn?
- Mistä muualta saitte/olisitte voineet saada vertaistukea?

SOPEUTUMINEN

- Mitä tukea tarvitsitte kun pääsitte sairaalasta kotiin? Kertoisitteko esimerkkejä?
- Oliko uuteen tilanteeseen sopeutuminen teille vaikeaa?
- Saitteko tarvitsemaanne tukea sopeutumiseen? Mistä (Virallinen tuki, puolivirallinen tuki ja epävirallinen tuki?)
- Millaisia palveluita teille tarjottiin, mitä käytitte? (Neuvola, Kela, sosiaalipalvelut yms.)
- Koitteko saaneenne riittävää tukea palveluista? Kerrotteko esimerkkejä saaduista palveluista tilanteissa joissa saitte hyvää palvelua ja tilanteista joissa palvelu ei ollut riittävää tai asiallista.
- Oliko virallisten tahojen suhtautuminen/antama tuki mielestänne ammatillista? Kerrotteko kokemuksianne?
- Millaista tukea saitte?
- Mikä vei voimavaroja? Mistä saitte voimavaroja?
- Kerrotteko esimerkin, jolloin voimat tuntuivat olevan lopussa?
- Kertoisitteko tilanteesta, josta saitte voimaa jaksamiseen? (Voimaantuminen)



Arvoisat tutkimukseen osallistujat

Kiitos, että otatte osaa tutkimukseemme. Tutkimuksemme työnimi on Vanhempien kokemuksia saadusta tuesta ja tuen tarpeesta lapsen autismidiagnosoinnin aikana ja sopeutumisvaiheessa. Olemme sopineet kansanne ajan, jolloin tulemme haastattelemaan Teitä. Haastattelu etenee teemoittain keskustellen. Teemat ovat vanhemmuus, autismi, kasvatuskumppanuus, ensitieto, kriisi, vertaistuki ja sopeutuminen. Kaikkien teemojen kohdalla keskitymme pohtimaan tiedollista, henkistä sekä käytännön tukea.

Haastattelut ovat ehdottoman luottamuksellisia. Esittelemme tutkimuksessamme haastatteluista saadut tiedot niin, ettei henkilöllisyytenne paljastu. Haastatteluista saatu materiaali tulee vain meidän käyttöömmä ja hävitämme aineiston huolellisesti saatuaamme siitä tutkimuksemme kannalta oleelliset tiedot.

Teidän kanssanne sovittu haastattelu-aika on:

___ / ___ / 2009 klo _____

Ystävällisin terveisin:

Meiju Kurkinen
p. 046 8837549

Eveliina Remes
p. 044 2518695



SUOSTUMUS

Annan suostumukseni siihen, että Meiju Kurkinen ja Eveliina Remes saavat käyttää haastattelussa antamiani tietoja tutkimuksessaan Vanhempien kokemuksia saadusta tuesta ja tuen tarpeesta lapsen autismediagnosoinnin aikana ja sopeutumisvaiheessa.

Paikka ja aika:

_____ / ____ / ____ / 2009

Sitoudumme käsittelemään haastatteluista saatavia tietoja ehdottoman luottamuksellisesti ja hävitämme aineistot huolellisesti sen jälkeen kun tarvittava tieto on saatu.

Meiju Kurkinen

Eveliina Remes